



HAL
open science

Éducation thérapeutique des patients diabétiques et précarité: le vécu des professionnels de santé libéraux vis à vis du programme d'ETP Solidarité Diabète

Laura Talasman

► To cite this version:

Laura Talasman. Éducation thérapeutique des patients diabétiques et précarité: le vécu des professionnels de santé libéraux vis à vis du programme d'ETP Solidarité Diabète. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-03246064

HAL Id: dumas-03246064

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03246064>

Submitted on 2 Jun 2021

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

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



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

UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER
FACULTÉ DE MÉDECINE MONTPELLIER – NÎMES

THÈSE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

par

Laura TALASMAN

Le 19/06/2018

TITRE

« Éducation thérapeutique des patients diabétiques et précarité : le vécu des professionnels de santé libéraux vis à vis du programme d'ETP Solidarité Diabète »

Directeur de Thèse : Dr LOGNOS Béatrice

JURY

Président

Pr LAMBERT Philippe

Assesseurs

Pr SULTAN Ariane

Dr LOGNOS Béatrice

Dr CORBEAU Catherine

UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER
FACULTÉ DE MÉDECINE MONTPELLIER – NÎMES

THÈSE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

par

Laura TALASMAN

Le 19/06/2018

TITRE

« Éducation thérapeutique des patients diabétiques et précarité : le vécu des professionnels de santé libéraux vis à vis du programme d'ETP Solidarité Diabète »

Directeur de Thèse : Dr LOGNOS Béatrice

JURY

Président

Pr LAMBERT Philippe

Assesseurs

Pr SULTAN Ariane

Dr LOGNOS Béatrice

Dr CORBEAU Catherine

ANNEE UNIVERSITAIRE 2017 - 2018

PERSONNEL ENSEIGNANT

Professeurs Honoraires

ALLIEU Yves	DIMEGLIO Alain	MEYNADIER Jean
ALRIC Robert	DU CAILAR Jacques	MICHEL François-Bernard
ARNAUD Bernard	DUBOIS Jean Bernard	MICHEL Henri
ASTRUC Jacques	DUMAS Robert	MION Charles
AUSSILLOUX Charles	DUMAZER Romain	MION Henri
AVEROUS Michel	ECHENNE Bernard	MIRO Luis
AYRAL Guy	FABRE Serge	NAVARRO Maurice
BAILLAT Xavier	FREREBEAU Philippe	NAVRATIL Henri
BALDET Pierre	GALIFER René Benoît	OTHONIEL Jacques
BALDY-MOULINIER Michel	GODLEWSKI Guilhem	PAGES Michel
BALMES Jean-Louis	GRASSET Daniel	PEGURET Claude
BALMES Pierre	GROLLEAU-RAOUX Robert	POUGET Régis
BANSARD Nicole	GUILHOU Jean-Jacques	PUECH Paul
BAYLET René	HERTAULT Jean	PUJOL Henri
BILLIARD Michel	HUMEAU Claude	PUJOL Rémy
BLARD Jean-Marie	JAFFIOL Claude	RABISCHONG Pierre
BLAYAC Jean Pierre	JANBON Charles	RAMUZ Michel
BLOTMAN Francis	JANBON François	RIEU Daniel
BONNEL François	JARRY Daniel	RIOUX Jean-Antoine
BOUDET Charles	JOYEUX Henri	ROCHFORT Henri
BOURGEOIS Jean-Marie	LAFFARGUE François	ROUANET DE VIGNE LAVIT Jean Pierre
BRUEL Jean Michel	LALLEMANT Jean Gabriel	SAINT AUBERT Bernard
BUREAU Jean-Paul	LAMARQUE Jean-Louis	SANCHO-GARNIER Hélène
BRUNEL Michel	LAPEYRIE Henri	SANY Jacques
CALLIS Albert	LESBROS Daniel	SENAC Jean-Paul
CANAUD Bernard	LOPEZ François Michel	SERRE Arlette
CASTELNAU Didier	LORIOT Jean	SIMON Lucien
CHAPTAL Paul-André	LOUBATIERES Marie Madeleine	SOLASSOL Claude
CIURANA Albert-Jean	MAGNAN DE BORNIER Bernard	THEVENET André
CLOT Jacques	MARY Henri	VIDAL Jacques
D'ATHIS François	MATHIEU-DAUDE Pierre	VISIÉ Jean Pierre
DEMAILLE Jacques		
DESCOMPS Bernard		

Professeurs Emérites

ARTUS Jean-Claude	MILLAT Bertrand
BLANC François	MARES Pierre
BOULENGER Jean-Philippe	MONNIER Louis
BOURREL Gérard	PRAT Dominique
BRINGER Jacques	PRATLONG Francine
CLAUSTRES Mireille	PREFAUT Christian
DAURES Jean-Pierre	PUJOL Rémy
DAUZAT Michel	ROSSI Michel
DEDET Jean-Pierre	SULTAN Charles
ELEDJAM Jean-Jacques	TOUCHON Jacques
GUERRIER Bernard	VOISIN Michel
JOURDAN Jacques	ZANCA Michel
MAURY Michèle	

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

PU-PH de classe exceptionnelle

ALBAT Bernard - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
ALRIC Pierre - Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
BACCINO Eric - Médecine légale et droit de la santé
BASTIEN Patrick - Parasitologie et mycologie

BONAFE Alain - Radiologie et imagerie médicale
CAPDEVILA Xavier - Anesthésiologie-réanimation
COMBE Bernard - Rhumatologie
COSTA Pierre - Urologie
COTTALORDA Jérôme - Chirurgie infantile
COUBES Philippe - Neurochirurgie
CRAMPETTE Louis - Oto-rhino-laryngologie
CRISTOL Jean Paul - Biochimie et biologie moléculaire
DAVY Jean Marc - Cardiologie
DE LA COUSSAYE Jean Emmanuel - Anesthésiologie-réanimation
DELAPORTE Eric - Maladies infectieuses ; maladies tropicales
DE WAZIERES Benoît - Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
DOMERGUE Jacques - Chirurgie générale
DUFFAU Hugues - Neurochirurgie
DUJOLS Pierre - Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
ELIAOU Jean François - Immunologie
FABRE Jean Michel - Chirurgie générale
GUILLLOT Bernard - Dermato-vénéréologie
HAMAMAH Samir-Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
HEDON Bernard-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
HERISSON Christian-Médecine physique et de réadaptation
JABER Samir-Anesthésiologie-réanimation
JEANDEL Claude-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
JONQUET Olivier-Réanimation ; médecine d'urgence
JORGENSEN Christian-Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
KOTZKI Pierre Olivier-Biophysique et médecine nucléaire
LANDAIS Paul-Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention
LARREY Dominique-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
LEFRANT Jean-Yves-Anesthésiologie-réanimation
LE QUELLEC Alain-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
MARTY-ANE Charles - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MAUDELONDE Thierry - Biologie cellulaire
MERCIER Jacques - Physiologie
MESSNER Patrick - Cardiologie
MOURAD Georges-Néphrologie
PELLISSIER Jacques-Médecine physique et de réadaptation
RENARD Eric-Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
REYNES Jacques-Maladies infectieuses, maladies tropicales
RIBSTEIN Jean-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
RIPART Jacques-Anesthésiologie-réanimation
ROUANET Philippe-Cancérologie ; radiothérapie
SCHVED Jean François-Hématologie; Transfusion
TAOUREL Patrice-Radiologie et imagerie médicale
UZIEL Alain -Oto-rhino-laryngologie
VANDE PERRE Philippe-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YCHOU Marc-Cancérologie ; radiothérapie

PU-PH de 1^{re} classe

AGUILAR MARTINEZ Patricia-Hématologie ; transfusion
AVIGNON Antoine-Nutrition
AZRIA David -Cancérologie ; radiothérapie
BAGHDADLI Amaria-Pédopsychiatrie ; addictologie
BEREGI Jean-Paul-Radiologie et imagerie médicale
BLAIN Hubert-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
BLANC Pierre-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BORIE Frédéric-Chirurgie digestive
BOULOT Pierre-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
CAMBONIE Gilles -Pédiatrie
CAMU William-Neurologie
CANOVAS François-Anatomie
CARTRON Guillaume-Hématologie ; transfusion
CHAMMAS Michel-Chirurgie orthopédique et traumatologique
COLSON Pascal-Anesthésiologie-réanimation
CORBEAU Pierre-Immunologie
COSTES Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques
COURTET Philippe-Psychiatrie d'adultes ; addictologie
CYTEVAL Catherine-Radiologie et imagerie médicale
DADURE Christophe-Anesthésiologie-réanimation
DAUVILLIERS Yves-Physiologie

DE TAYRAC Renaud-Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale
DEMARIA Roland-Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
DEMOLY Pascal-Pneumologie ; addictologie
DEREURE Olivier-Dermatologie - vénéréologie
DROUPY Stéphane -Urologie
DUCROS Anne-Neurologie -
FRAPIER Jean-Marc-Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
KLOUCHE Kada-Réanimation ; médecine d'urgence
KOENIG Michel-Génétique moléculaire
LABAUGE Pierre- Neurologie
LAFFONT Isabelle-Médecine physique et de réadaptation
LAVABRE-BERTRAND Thierry-Cytologie et histologie
LECLERCQ Florence-Cardiologie
LEHMANN Sylvain-Biochimie et biologie moléculaire
LUMBROSO Serge-Biochimie et Biologie moléculaire
MARIANO-GOULART Denis-Biophysique et médecine nucléaire
MATECKI Stéfan -Physiologie
MEUNIER Laurent-Dermato-vénéréologie
MONDAIN Michel-Oto-rhino-laryngologie
MORIN Denis-Pédiatrie
NAVARRO Francis-Chirurgie générale
PAGEAUX Georges-Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PETIT Pierre-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PERNEY Pascal-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
PUJOL Jean Louis-Pneumologie ; addictologie
PUJOL Pascal-Biologie cellulaire
PURPER-OUAKIL Diane-Pédopsychiatrie ; addictologie
QUERE Isabelle-Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
SOTTO Albert-Maladies infectieuses ; maladies tropicales
TOUITOU Isabelle-Génétique
TRAN Tu-Anh-Pédiatrie
VERNHET Hélène-Radiologie et imagerie médicale

PU-PH de 2ème classe

ASSENAT Éric-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BERTHET Jean-Philippe-Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BOURDIN Arnaud-Pneumologie ; addictologie
CANAUD Ludovic-Chirurgie vasculaire ; Médecine Vasculaire
CAPDEVIELLE Delphine-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
CAPTIER Guillaume-Anatomie
CAYLA Guillaume-Cardiologie
CHANQUES Gérald-Anesthésiologie-réanimation
COLOMBO Pierre-Emmanuel-Cancérologie ; radiothérapie
COSTALAT Vincent-Radiologie et imagerie médicale
COULET Bertrand-Chirurgie orthopédique et traumatologique
CUVILLON Philippe-Anesthésiologie-réanimation
DAIEN Vincent-Ophtalmologie
DE VOS John-Cytologie et histologie
DORANDEU Anne-Médecine légale -
DUPEYRON Arnaud-Médecine physique et de réadaptation
FESLER Pierre-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
GARREL Renaud -Oto-rhino-laryngologie
GAUJOUX Viala Cécile-Rhumatologie
GENEVIEVE David-Génétique
GODREUIL Sylvain-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
GUILLAUME Sébastien-Urgences et Post urgences psychiatriques -
GUILPAIN Philippe-Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
GUIU Boris-Radiologie et imagerie médicale
HAYOT Maurice-Physiologie
HOUEDE Nadine-Cancérologie ; radiothérapie
JACOT William-Cancérologie ; Radiothérapie
JUNG Boris-Réanimation ; médecine d'urgence
KALFA Nicolas-Chirurgie infantile
KOUYOUMDJIAN Pascal-Chirurgie orthopédique et traumatologique
LACHAUD Laurence-Parasitologie et mycologie
LALLEMANT Benjamin-Oto-rhino-laryngologie
LAVIGNE Jean-Philippe-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LE MOING Vincent-Maladies infectieuses ; maladies tropicales
LETOUZEY Vincent-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

LOPEZ CASTROMAN Jorge-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
LUKAS Cédric-Rhumatologie
MAURY Philippe-Chirurgie orthopédique et traumatologique
MILLET Ingrid-Radiologie et imagerie médicale
MORANNE Olivier-Néphrologie
MOREL Jacques -Rhumatologie
NAGOT Nicolas-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
NOCCA David-Chirurgie digestive
PANARO Fabrizio-Chirurgie générale
PARIS Françoise-Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PASQUIE Jean-Luc-Cardiologie
PEREZ MARTIN Antonia-Physiologie
POUDEROUX Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PRUDHOMME Michel-Anatomie
RIGAU Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques
RIVIER François-Pédiatrie
ROGER Pascal-Anatomie et cytologie pathologiques
ROSSI Jean François-Hématologie ; transfusion
ROUBILLE François-Cardiologie
SEBBANE Mustapha-Anesthésiologie-réanimation
SEGNARBIEUX François-Neurochirurgie
SIRVENT Nicolas-Pédiatrie
SOLASSOL Jérôme-Biologie cellulaire
SULTAN Ariane-Nutrition
THOUVENOT Éric-Neurologie
THURET Rodolphe-Urologie
VENAIL Frédéric-Oto-rhino-laryngologie
VILLAIN Max-Ophtalmologie
VINCENT Denis -Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
VINCENT Thierry-Immunologie
WOJTUSCISZYN Anne-Endocrinologie-diabétologie-nutrition

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

1^{re} classe :

COLINGE Jacques - Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes

2^{ème} classe :

LAOUDJ CHENIVESSE Dalila - Biochimie et biologie moléculaire

VISIER Laurent - Sociologie, démographie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - Médecine générale

1^{re} classe :

LAMBERT Philippe

2^{ème} classe :

AMOUYAL Michel

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine Générale

DAVID Michel

RAMBAUD Jacques

PROFESSEUR ASSOCIE - Médecine

BESSIS Didier - (Dermato-vénérologie)

PERRIGAULT Pierre-François - Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence

ROUBERTIE Agathe – Pédiatrie

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

MCU-PH Hors classe

CACHEUX-RATABOUL Valère-Génétique

CARRIERE Christian-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

CHARACHON Sylvie-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

FABBRO-PERAY Pascale-Epidémiologie, économie de la santé et prévention

HILLAIRE-BUYS Dominique-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

PELLESTOR Franck-Cytologie et histologie

PUJOL Joseph-Anatomie

RAMOS Jeanne-Anatomie et cytologie pathologiques

RICHARD Bruno-Thérapeutique ; addictologie
RISPAIL Philippe-Parasitologie et mycologie
SEGONDY Michel-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
STOEBNER Pierre -Dermato-vénéréologie

MCU-PH de 1^{re} classe

ALLARDET-SERVENT Annick-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
BADIOU Stéphanie-Biochimie et biologie moléculaire
BOUDOUSQ Vincent-Biophysique et médecine nucléaire
BOULLE Nathalie-Biologie cellulaire
BOURGIER Céline-Cancérologie ; Radiothérapie
BRET Caroline -Hématologie biologique
COSSEE Mireille-Génétique Moléculaire
GABELLE DELOUSTAL Audrey-Neurologie
GIANSILY-BLAIZOT Muriel-Hématologie ; transfusion
GIRARDET-BESSIS Anne-Biochimie et biologie moléculaire
LAVIGNE Géraldine-Hématologie ; transfusion
LE QUINTREC Moglie-Néphrologie
MATHIEU Olivier-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas-Neuroradiologie
MOUZAT Kévin-Biochimie et biologie moléculaire
PANABIÈRES Catherine-Biologie cellulaire
PHILIBERT Pascal-Biologie et médecine du développement et de la reproduction
RAVEL Christophe - Parasitologie et mycologie
SCHUSTER-BECK Iris-Physiologie
STERKERS Yvon-Parasitologie et mycologie
TUAILLON Edouard-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YACHOUH Jacques-Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

MCU-PH de 2^{ème} classe

BERTRAND Martin-Anatomie
BRUN Michel-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
DU THANH Aurélie-Dermato-vénéréologie
GALANAUD Jean Philippe-Médecine Vasculaire
GOUZI Farès-Physiologie
JEZIORSKI Éric-Pédiatrie
KUSTER Nils-Biochimie et biologie moléculaire
LESAGE François-Xavier-Médecine et Santé au Travail
MAKINSON Alain-Maladies infectieuses, Maladies tropicales
MURA Thibault-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
OLIE Emilie-Psychiatrie d'adultes ; addictologie
THEVENIN-RENE Céline-Immunologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - Médecine Générale

COSTA David
FOLCO-LOGNOS Béatrice

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES - Médecine Générale

CLARY Bernard
GARCIA Marc
MILLION Elodie
PAVAGEAU Sylvain
REBOUL Marie-Catherine
SEGURET Pierre

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Maîtres de Conférences hors classe

BADIA Eric - Sciences biologiques fondamentales et cliniques

Maîtres de Conférences de classe normale

BECAMEL Carine - Neurosciences
BERNEX Florence - Physiologie
CHAUMONT-DUBEL Séverine - Sciences du médicament et des autres produits de santé
CHAZAL Nathalie - Biologie cellulaire
DELABY Constance - Biochimie et biologie moléculaire
GUGLIELMI Laurence - Sciences biologiques fondamentales et cliniques
HENRY Laurent - Sciences biologiques fondamentales et cliniques
LADRET Véronique - Mathématiques appliquées et applications des mathématiques
LAINE Sébastien - Sciences du Médicament et autres produits de santé

LE GALLIC Lionel - Sciences du médicament et autres produits de santé
LOZZA Catherine - Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
MAIMOUN Laurent - Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé
MOREAUX Jérôme - Science biologiques, fondamentales et cliniques
MORITZ-GASSER Sylvie - Neurosciences
MOUTOT Gilles - Philosophie
PASSERIEUX Emilie - Physiologie
RAMIREZ Jean-Marie - Histologie
TAULAN Magali - Biologie Cellulaire

PRATICIENS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

CLAIRE DAIEN-Rhumatologie
BASTIDE Sophie-Epidémiologie, économie de la santé et prévention
FAILLIE Jean-Luc-
Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
GATINOIS Vincent-Histologie, embryologie et cytogénétique
HERLIN Christian -Chirurgie plastique ; reconstructrice et esthétique ; brûlologie
HERRERO Astrid-Chirurgie générale
PANTEL Alix-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
PERS Yves-Marie-Thérapeutique, médecine d'urgence ; addictologie
PINETON DE CHAMBRUN Guillaume-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
TORRE Antoine-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

Remerciements

Aux membres du jury de thèse

Au Professeur LAMBERT Philippe, Professeur des universités et médecin généraliste, pour avoir accepté de présider ce jury.

Au Professeur SULTAN Ariane, Professeur des universités et praticien hospitalier au sein du service d'endocrinologie du CHU de Montpellier, pour avoir accepté de participer à ce jury.

Au Docteur LOGNOS Béatrice, Maître de conférences des universités et médecin généraliste, pour avoir accepté de diriger ce travail de thèse.

Au Docteur CORBEAU Catherine, médecin spécialisée en santé publique, praticien hospitalier attachée au CHU de Montpellier dans le service de lutte contre la tuberculose. Un immense merci pour ton dynamisme et ton soutien constant tout on long de ce travail.

Aux professionnels de santé qui m'ont formée

À toute l'équipe du programme Solidarité Diabète ; participer aux ateliers à vos côtés fut une expérience très enrichissante.

À toute l'équipe enseignante ainsi que tous les participants au DU « Santé, Solidarité, Précarité ». Merci pour la richesse des enseignements et des échanges auxquels j'ai eu le plaisir de participer avec vous. À l'équipe de la PASS de Montpellier qui m'a chaleureusement accueillie lors de mon stage d'observation.

À toute l'équipe des urgences du CH d'Alès pour m'avoir encadrée lors de mon premier semestre.

À toute l'équipe du service de médecine interne gériatrique du CHU de Nîmes, c'est auprès de vous que j'ai vraiment appris la médecine. Un merci tout particulier au Dr GERONIMI-ROBELIN Lætitia, au Dr LE GUILLOU Cédric et au Dr VIALA Maurice (la « dream team ») pour leur enseignement. Un grand merci également au Dr CATIMEL Hortense, qui fut une co-interne de rêve au cours de ce semestre.

À toute l'équipe du service de pédiatrie et des urgences pédiatriques du CHU de Nîmes.

Au Dr TSCHUPP Antoine et au Dr POLINE Éric pour m'avoir initié à la médecine générale libérale.

À toute l'équipe du service d'addictologie du CHU du Grau du Roi pour leur bonne humeur et leur grande humanité. Un merci tout particulier au Dr ALARCON Régis, au Dr BERNARD Julie et au Dr PELLETIER Stéphanie, pour avoir partagé avec moi leur savoir et leur bonne humeur.

À ma famille et mes amis

À mes parents qui m'ont accompagné et soutenu sans relâche tout au long de ces (presque) interminables études. Pour leur amour et leur patience sans limites. Dans les bons comme les mauvais moments, on forme une super équipe !

À mes vieux amis de Lyon, avec qui de la maternelle (Anaëlle) au Lycée (Christophe, Justine, Nicolas le blond, Nicolas le brun, Pauline, Victor) j'ai partagé de supers moments. Mention spéciale à Clémentine, ma coloc de cœur pour toujours ! Un grand merci à Diane, pour ton infailible bonne humeur, même après une journée de vélo sous la pluie ! Merci à Marion, malgré la distance, j'espère pouvoir profiter de nos discussions phylosophico-scientifiques encore longtemps.

À mes amies de l'externat, Camille, Élodie, Laure et Mathilde. À nos joies et nos doutes partagés dans les couloirs des Hospices Civiles de Lyon et surtout à la cafétéria de la fac. À Brice, Julien, Mathys et Nicolas, pour nous supporter un week-end de temps en temps.

À mes amis de l'internat, Blaise, Caroline, Clémentine, Cuche, Loulou, Marina, Max et Pauline. Parce qu'il n'y a pas que la médecine dans la vie, il y a la bière et le swing aussi !

À Sergio, pour son soutien au quotidien, et sa patience lors de la rédaction de ce travail ! Je suis ravie que tu ne fasses pas ta thèse à Brisbane mais à Montpellier.

Sommaire

I. Introduction	1
II. Contexte	2
A. Précarité et santé : l'exemple du diabète	3
1) Répercussions de la précarité sur la santé	3
a) Définitions de la précarité et de la santé	3
b) Lien entre la précarité et la santé	5
2) Répercussions de la précarité sur le diabète	7
a) Définition et épidémiologie du diabète	7
b) Lien entre précarité et diabète	8
c) Mécanismes du lien entre précarité et diabète	9
B. Éducation thérapeutique du patient diabétique et précarité	13
1) Éducation thérapeutique du patient diabétique	13
a) Éducation thérapeutique du patient : contexte et définition	13
b) Éducation thérapeutique du patient diabétique	16
2) Éducation thérapeutique du patient et précarité	18
a) Intérêt de l'éducation thérapeutique chez les personnes précaires	18
b) Freins à l'accès à l'ETP pour les personnes précaires	19
C. Solidarité Diabète	20
1) Le quartier de La Mosson	20
a) Histoire	20
b) Population	20
2) L'association D.R.E.A.M et le programme Solidarité Diabète	21
a) Présentation	21
b) Le programme Solidarité Diabète	21
III. Matériels et méthodes	24
A. Méthodologie de recherche	24
1) Étude du contexte	24
2) Problématique et question de recherche	24
a) Problématique	24
b) Question de recherche	24
3) Objectifs de l'étude	25
a) Objectif principal	25
b) Objectifs secondaires	25
4) Choix de la recherche qualitative	25
B. Recueil des données	26
1) Population étudiée	26
2) Méthode de recueil des données	26
a) Entretiens semi-dirigés	26
b) Déroulement des entretiens	26
C. Analyse des données	28
1) Choix du type d'analyse	28

2) Déroulement de l'analyse	28
IV. Résultats	29
A. Caractéristiques de la population étudiée	29
1) Caractéristiques des médecins	29
2) Caractéristiques des infirmières	29
3) Caractéristiques notables	30
a) La prédominance des femmes	30
b) Le manque de temps	30
B. Les résultats qualitatifs	31
1) Le vécu des professionnels vis à vis de l'ETP en soins primaires	31
a) Le vécu pratique des professionnels de santé	32
b) Le vécu émotionnel des professionnels de santé	46
2) Les facteurs influençant la démarche éducative	50
a) Les facteurs liés aux patients	50
b) Les facteurs liés à l'organisation des soins	67
c) Les facteurs liés aux professionnels de santé	77
3) Le vécu des professionnels vis à vis du programme Solidarité Diabète	81
a) Les retours négatifs	81
b) Les retours positifs	82
c) Les attentes vis à vis du programme	83
V. Discussion	86
A. Forces et faiblesses de l'étude	86
1) La population étudiée	86
a) Manque de diversité	86
b) Biais de sélection	86
2) Le recueil des données	86
a) Biais de courtoisie	86
b) Saturation des données	87
3) L'analyse des données	87
B. Principaux résultats et critiques	87
1) ETP en soins primaires : le vécu des professionnels de santé	87
a) ETP en soins primaires : ce que les professionnels font	87
b) ETP en soins primaires : ce que les professionnels pensent	89
c) Freins à l'intégration de l'ETP aux soins primaires et perspectives	90
d) ETP en soins primaires et précarité	97
2) Le projet Solidarité Diabète : le vécu des professionnels	100
a) La méconnaissance du programmes par les professionnels	100
b) La satisfaction des professionnels connaissant le programme	100
c) Les difficultés pour adresser les patients au programme	100
d) Les perspectives pour le programme	101
VI. Conclusion	104
VII. Bibliographie	105
VIII. Annexes	110

Abréviations

ACS	Aide à la complémentaire santé
ALD	Affection longue durée
ARS	Agence régionale de santé
CAF	Caisse d'allocations familiales
CETAF	Centre technique d'appui et de formation des CES
CES	Centre d'examens de santé de l'Assurance Maladie
CHU	Centre hospitalo-universitaire
CMU	Couverture maladie universelle
DPC	Développement professionnel continu
DREAM	Diabète Recherche Éducation Alimentation Métabolisme
ÉPICES	Évaluation de la précarité et des inégalités dans les CES
ETP	Éducation thérapeutique du patient
FIR	Fonds d'intervention régionaux
FMC	Formation médicale continue
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute autorité de santé
HCSP	Haut conseil à la santé publique
IDE	Infirmier diplômé d'état
INPES	Institut national de prévention et d'éducation à la santé
MDPH	Maison départementales des personnes handicapées
NGAP	Nomenclature générale des actes professionnels
OMS	Organisation mondiale de la santé
PMI	Protection maternelle et infantile
PUMA	Protection universelle maladie
ROSP	Rémunération sur objectif de santé publique
SETSO	Société d'éducation thérapeutique Sud-Ouest
SP	Soins primaires
SPF	Secours populaire français
ZUP	Zone à urbaniser en priorité

I. Introduction

La précarité a un impact non négligeable sur la santé : les personnes en situation de précarité sont en moins bonne santé que le reste de la population. Le diabète sucré est un exemple fort de cette relation qui existe entre précarité et santé : les personnes vulnérables sont les plus affectées par le diabète et ses complications.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un élément essentiel de la prise en charge des patients diabétiques. Elle est un droit pour tous, notamment les personnes les plus démunies. Cependant la précarité semble représenter un obstacle à l'accès aux soins et notamment à l'ETP.

Le projet Solidarité Diabète de l'association D.R.E.A.M (Diabète, Recherche, Éducation, Alimentation, Métabolisme), propose un programme d'éducation thérapeutique pour les patients diabétiques et leur entourage au sein du quartier de la Mosson, quartier reconnu priorité de la politique de la ville à Montpellier.

L'objectif principal de cette étude est de rencontrer les différents professionnels de santé travaillant sur le quartier de la Mosson, afin de connaître leur vécu vis à vis du programme Solidarité Diabète et d'en tirer profit en formulant des perspectives pour une meilleure intégration de ce programme au sein du quartier. Les objectifs secondaires sont la description des pratiques éducatives des professionnels de santé libéraux ainsi que des facteurs influençant cette pratique.

Nous développerons tout d'abord le contexte de notre recherche. Nous présenterons ensuite notre travail et les résultats de notre étude. Enfin nous discuterons des réflexions que ce travail a fait naître et des perspectives à venir.

II. Contexte

Dans un premier temps, nous développerons le lien qui existe entre précarité et santé, puis de manière plus spécifique, les conséquences de la précarité sur la santé des patients diabétiques, qui est un exemple fort de ce lien.

Ensuite, dans un second temps, nous étudierons la place primordiale de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des patients diabétiques ainsi que son intérêt chez les personnes en situation de précarité.

Enfin, dans un troisième temps nous présenterons le programme d'éducation thérapeutique du patient « Solidarité Diabète » de l'association D.R.E.A.M (Diabète, Recherche, Éducation, Alimentation, Métabolisme) développé depuis plusieurs années sur le quartier de la Mosson, à Montpellier.

A. Précarité et santé : l'exemple du diabète

1) Répercussions de la précarité sur la santé

a) Définitions de la précarité et de la santé

La précarité

Tout d'abord, il ne faut pas confondre les termes de précarité et de pauvreté. La pauvreté se réfère à un seuil et classe les individus en fonction de celui-ci. En économie, il existe deux façons d'aborder la pauvreté : la pauvreté absolue et la pauvreté relative. Dans certains pays, comme au Canada ou aux États-Unis la pauvreté est définie de façon absolue : un individu est considéré comme pauvre quand il n'a pas les moyens d'acquérir un « panier » de biens nécessaires à sa survie. Le seuil de pauvreté correspond alors au prix estimé de ce « panier ». (1) La pauvreté relative, quant à elle, se réfère à un seuil qui est calculé par rapport à la médiane de la distribution des niveaux de vie. Dans l'Union Européenne, la pauvreté est définie de façon relative et le seuil officiel correspond à 60 % du niveau de vie médian. Ainsi en France en 2014, le niveau de vie médian étant de 1679 euros par mois pour une personne seule, le seuil de pauvreté calculé était donc de 1008 euros par mois. Le taux de pauvreté, qui correspond au pourcentage de la population vivant sous le seuil de pauvreté, était alors de 14.1 % soit 8.8 millions de personnes. (2)

La précarité quant à elle ne se limite pas aux seuls revenus ; elle est multidimensionnelle. Parmi les nombreuses définitions rencontrées au cours de notre travail, nous retiendrons celle de Monsieur Joseph Wresinski, qui dans son rapport intitulé « grande pauvreté et précarité économique et sociale », publié en 1987 au Journal Officiel, décrit la précarité comme « l'absence d'une ou plusieurs des sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et familles d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales, et de jouir de leurs droits fondamentaux. L'insécurité qui en résulte peut être plus ou moins étendue et avoir des conséquences plus ou moins graves et définitives. Elle conduit à la grande pauvreté quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence, qu'elle devient persistante, qu'elle compromet les chances de réassumer des responsabilités et de reconquérir ses droits par soi-même, dans un avenir prévisible ». (3) La précarité n'est donc pas un phénomène statique, elle est au contraire dynamique. Elle ne décrit pas un individu mais l'état dans lequel se trouve cet individu à un moment donné.

Alors que la pauvreté se caractérise par un manque, notamment de revenus, la précarité renvoie à l'idée de risque, celui de s'appauvrir, de s'isoler ou de basculer dans l'exclusion. (4) Le pauvre est celui qui a peu, le précaire est celui qui a peur. (5) Cette peur du basculement est très présente au sein de la société française. Le baromètre IPSOS / SPF 2017 témoigne de ce phénomène : « plus d'un français sur deux s'est dit à un moment de sa vie qu'il était sur le point de basculer dans la précarité ». (6)

La santé

La santé est une notion complexe qui a beaucoup évolué au cours du temps. Pendant plusieurs siècles, la santé était simplement définie comme une absence de maladie. Ainsi, toute personne qui ne souffrait pas d'une pathologie ou d'un handicap était considéré en bonne santé. Cette représentation est bien illustrée par la citation, attribuée au chirurgien René Leriche et datée de 1938 : « la santé, c'est la vie dans le silence des organes. »

Par la suite, deux grands textes ont apporter des modifications considérables à cette définition : la constitution de l'organisation mondiale de la santé et la charte d'Ottawa.

La constitution de l'organisation mondiale de la santé est rédigée en 1948 au cours de la conférence internationale de la santé. Son préambule décrit la santé comme « un état complet de bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie et d'infirmité ». (7) Cette définition soulève deux nouveaux concepts. Premièrement l'utilisation du terme de bien-être met en avant le caractère subjectif de la santé. En effet, deux personnes vivant avec la même pathologie peuvent ne pas avoir le même vécu de cette maladie. Ainsi, de nos jours « l'état de santé ressenti » est un indicateur de santé reconnu et utilisé dans de nombreux pays. Deuxièmement la santé ne peut être résumée à une absence de maladies. En effet, la santé n'est pas uniquement déterminée par la condition physique d'un individu, d'autres facteurs comme son état psychologique ou sa condition sociale entrent en jeu.

La charte d'Ottawa est publiée en 1986 à la suite de la conférence internationale pour la promotion de la santé. (8). Ce texte apporte également deux nouvelles avancées. Premièrement, la santé y est décrit comme « une ressource de la vie quotidienne dont les conditions sont la paix, un abri, de la nourriture et un revenu ». Pour la première fois, une liste des « conditions indispensables à la santé » est établie : se loger, accéder à l'éducation, se nourrir convenablement, disposer d'un certain revenu, bénéficier d'un écosystème stable, compter sur un rapport durable de ressources, avoir droit à la justice sociale et à un traitement équitable. La santé est alors perçue comme la résultante de l'interaction entre de nombreux facteurs appelés les déterminants de la santé.

Deuxièmement, ce texte déclare que la santé « résulte du soin que l'on prend de soi-même et d'autrui, et de la capacité de prendre des décisions et à maîtriser ses conditions de vie. » L'individu est alors défini comme un acteur de sa propre santé.

b) Lien entre la précarité et la santé

Les déterminants sociaux de la santé

Tout au long de la vie, l'état de santé d'une personne est donc la résultante de l'interaction entre de nombreux facteurs, aussi appelés déterminants de la santé. Ces différents déterminants n'agissent pas isolément, c'est la combinaison de leurs effets qui influe sur l'état de santé. (9) Parmi ces nombreux facteurs, certains sont directement liés aux caractéristiques propres à chaque individu : son âge, son sexe, ou encore son patrimoine génétique. D'autres sont quant à eux liés à l'environnement socio-économique dans lequel un individu évolue : son statut par rapport à l'emploi, ses conditions de travail, ses revenus etc ... Ces derniers sont appelés les déterminants sociaux de la santé. Ils sont définis par l'Organisation mondiale de la santé comme « les circonstances dans lesquelles les individus, naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent, ainsi que les systèmes mis en place pour faire face à la maladie » (10)

Les inégalités sociales de santé

Les inégalités sociales de santé sont des différences d'état de santé entre des groupes sociaux. Elles témoignent de la relation entre l'état de santé d'un individu et sa position sociale. (11) Par exemple, en France, un homme ouvrier de 35 ans a une espérance de vie réduite de sept ans par rapport à un homme cadre du même âge. De plus, un homme cadre de 35 ans peut espérer vivre en moyenne 73 % de son existence en bonne santé, contre seulement 60 % pour un ouvrier. (12) Les ouvriers subissent donc une « double peine » (13), puisqu'ils vivent moins longtemps que les cadres et en moins bonne santé.

Ces inégalités ne concernent pas uniquement les personnes les plus défavorisées, mais sont en réalité présentes dans l'ensemble de la société. Les inégalités sociales de santé suivent une distribution socialement stratifiée au sein de la population. En d'autres termes, chaque catégorie sociale présente un niveau de mortalité et de morbidité plus élevé que la classe immédiatement supérieure. Ce phénomène est appelé le « gradient social ». (14)

La lutte contre les inégalités sociales de santé

L'OMS considère que les inégalités sociales de santé sont « d'évitables injustices contre lesquelles il faut lutter ». La lutte contre les inégalités sociales de santé débute par la compréhension des mécanismes qui transforment les inégalités sociales en inégalités sociales de santé. Dans cet optique, l'OMS a réuni en 2005 de nombreux responsables politiques et universitaires au sein de la commission des déterminants sociaux de la santé. L'objectif de cette commission était d'étudier les données disponibles sur les déterminants sociaux de la santé, afin d'en tirer des recommandations relatives aux interventions et aux politiques efficaces afin d'améliorer la santé des populations et de réduire les inégalités en matière de santé. Le rapport final de cette commission, intitulé « Comblé le fossé en une génération – instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé » (10) a été publié en 2008.

Suite à la publication de ce rapport de nombreux pays à travers le monde ont affiché la lutte contre les inégalités sociales de santé comme un des objectifs prioritaires de leur politique de santé. Ce fut le cas en France en 2009 avec la publication du rapport du Haut Conseil de la santé publique intitulé « Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité. » (15)

La rôle du système de santé dans la réduction des inégalités sociales de santé

Le rapport de la Commission des déterminants sociaux de la santé a formulé trois principales recommandations pour réduire ces inégalités : améliorer les conditions de vie quotidienne ; lutter contre les inégalités dans la répartition du pouvoir, de l'argent et des ressources ; développer la recherche, l'évaluation et la formation. La lutte contre les inégalités sociales de santé passe donc avant tout, par une lutte contre les inégalités sociales. Il est du devoir des états de mettre en place des politiques pour lutter contre ces inégalités. Cependant, réduire les inégalités sociales de santé ne peut se traduire uniquement par une politique, évidemment indispensable, de lutte contre l'exclusion. (15) En effet, la place que peut jouer le système de santé dans cette lutte ne doit pas être sous estimée.

Plusieurs travaux ont mis en évidence le rôle du système de soins dans la formation des inégalités sociales de santé. (16) (17) Or si le système de soins peut créer des inégalités sociales en santé il peut également jouer un rôle dans leur réduction. Que ce soit à travers son organisation, ou à par des actions menées par des professionnels de santé, le système de soins peut contribuer à la réduction des inégalités sociales de santé : c'est le rôle de rattrapage du système de santé. (18)

D'un autre côté, les attentes vis à vis du système de soin doivent être raisonnées. En effet, il ne peut prétendre effacer l'ensemble des inégalités qui sont présentes au sein de la société. De plus la mise en place de programmes uniquement destinés aux personnes les plus précaires pourrait favoriser la formation d'un système à deux vitesses, avec d'un côté une médecine des riches et de l'autre une médecine des pauvres.

2) Répercussions de la précarité sur le diabète

a) Définition et épidémiologie du diabète

Définition

Le diabète sucré est une maladie métabolique caractérisée par une hyperglycémie chronique (taux de sucre dans le sang élevé). Il existe deux principaux types de diabète : le diabète de type 1 et le diabète de type 2. Le diabète de type 1 apparaît le plus souvent pendant l'enfance ou l'adolescence. Il représente environ 10 % des diabètes. Le diabète de type 2 apparaît le plus souvent chez les personnes de plus de 40 ans. Il représente environ 90 % des diabètes. Dans les deux cas, on ne peut pas guérir du diabète, le but de la prise en charge du diabète est donc centré sur la stabilisation de la maladie et la prévention des complications.

Épidémiologie

Dans le monde, la prévalence du diabète est très importante : en 2014 le nombre de personnes vivant avec un diabète était estimé à 422 millions, soit 8.5 % de la population mondiale. Ce chiffre connaît une importante augmentation depuis plusieurs années, puisqu'en 1980, seulement 4.7 % de la population mondiale était diabétique, soit 108 millions de personnes. (19) On parle d'une véritable pandémie du diabète. Bien que cette augmentation puisse être en partie attribuée à l'accroissement de la population, ainsi qu'à l'allongement de la durée de vie, ces deux phénomènes ne peuvent à eux seuls, expliquer l'explosion du nombre de personnes vivant avec un diabète. Cette augmentation est fortement associée à l'augmentation de la prévalence de certains facteurs de risque comme la sédentarité, le surpoids, l'obésité, ou encore la précarité. En France, le nombre de personne vivant avec le diabète était estimé à 3.3 millions de personnes en 2015, ce qui représentait 5.0 % de la population. (20) À l'échelle nationale, on observe le même phénomène qu'à l'échelle mondiale avec une augmentation importante de la prévalence de la maladie depuis de nombreuses années.

D'autre part le diabète a également un impact fort en terme d'épidémiologie du fait de ses nombreuses complications. C'est une des principales causes de cécité, d'amputations et d'insuffisance rénale. (14) Enfin, les conséquences du diabète en terme de coût ne sont pas négligeables. L'IDF (International Diabetes Federation) estime qu'en 2016, environ 12 % des dépenses mondiales en soins de santé étaient consacrées au diabète. (21)

De par sa prévalence, ses complications nombreuses et graves, mais également son coût pour la société, le diabète est donc un enjeu majeur de santé publique.

b) Lien entre précarité et diabète

Nous avons vu que la précarité pouvait avoir une incidence importante sur la santé des individus. Nous allons désormais étudier cette relation de manière spécifique chez les personnes diabétiques. De nombreux chercheurs ont réalisé des travaux pour étudier ce lien entre précarité et état de santé chez les personnes diabétiques. Qu'elle que soit la manière dont est déterminée la précarité au sein de ces différentes études (patients bénéficiaires des minimum sociaux, patients résidents dans une zone géographique « précaire », patients sans emploi, patients avec un score EPICES > 30 etc ...), les résultats convergent tous dans la même direction : la précarité favorise le diabète et ses complications.

Tout d'abord, les personnes en situation de précarité ont un risque plus élevé de développer un diabète que le reste de la population. En effet, plusieurs études ont démontré qu'au sein de la population générale, la prévalence du diabète est beaucoup plus importante chez les personnes en situation de précarité. (22) (23) Ainsi, depuis plusieurs années déjà, l'HAS reconnaît la précarité comme un facteur de risque du diabète et recommande le dépistage du diabète chez toutes les personnes âgées de 45 ans et plus, qui présentent un score ÉPICES > 30, associé ou non à un autre marqueur de risque. (24) Le score ÉPICES (Évaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé) est un indicateur individuel de précarité, qui prends en compte le caractère multidimensionnel de la précarité. Il a été crée en 1998 par un groupe de travail composé de membres des CES (Centre d'Examens de Santé de l'Assurance Maladie) et du CETAF (Centre Technique d'Appui et de Formation des CES). (25)

De plus, parmi les personnes qui vivent avec un diabète, les études démontrent qu'une personne en situation de précarité est plus à risque d'avoir un diabète déséquilibré (26) (27) (28) , de développer des complications liées au diabète (26) (23), de présenter d'autres facteurs de risque cardio-vasculaire (23) (28), ou encore de décéder des conséquences de cette pathologie (29).

Ce lien entre diabète et précarité se retrouve également dans l'essor du diabète que nous avons évoqué précédemment. En effet l'augmentation importante de la prévalence du diabète dans le monde observée depuis plusieurs décennies est encore plus marquée dans les pays à revenus faibles ou intermédiaires. (19) De même en France, on observe que le diabète est 1,5 fois plus fréquent dans les communes les plus défavorisées que dans les communes les moins défavorisées. (30)

c) Mécanismes du lien entre précarité et diabète

La relation entre précarité et diabète est donc clairement établie. Mais par quels mécanismes les inégalités sociales se transforment-elles en inégalités sociales de santé ?

De nombreux chercheurs ont réalisés des travaux dans le but d'améliorer la compréhension des mécanismes qui transforment les inégalités sociales en inégalités sociales de santé. En 2004, Arleen F Brown et son équipe ont publié une revue de la littérature consacrée à la relation entre la position socio-économique d'une personne diabétique, et son état de santé. (31) Ce travail a permis l'élaboration d'un schéma synthétique explicatif des différents mécanismes responsables de ce lien. Nous en présentons ici une version simplifiée.

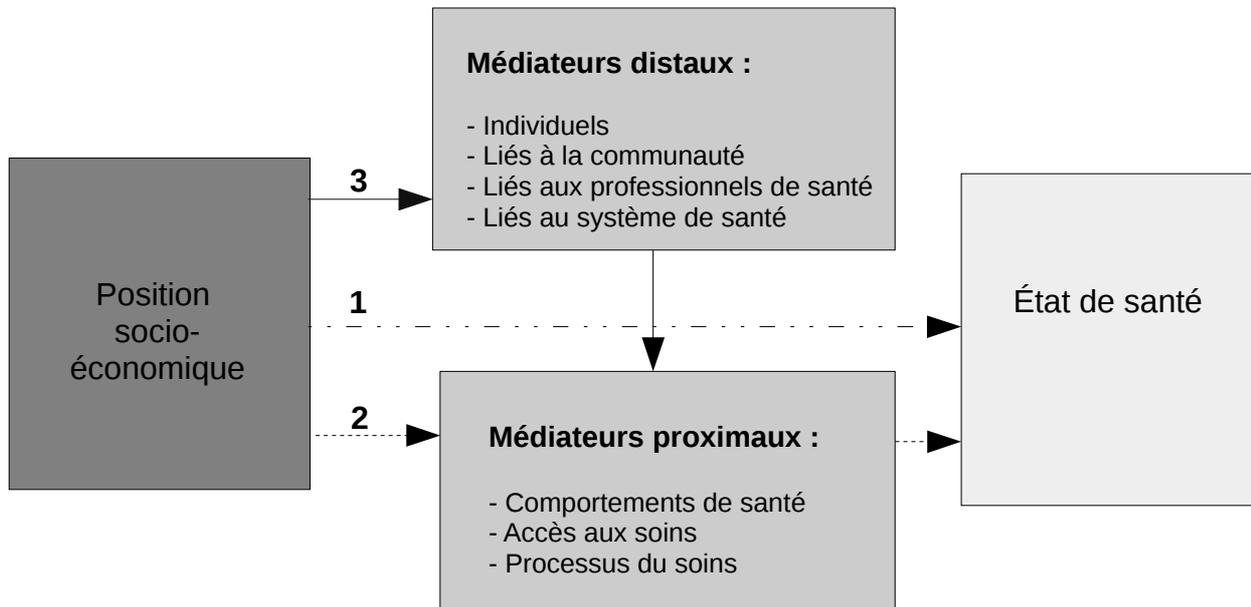


Schéma 1 : Cadre conceptuel des mécanismes intervenants dans la relation entre position socio-économique et état de santé des personnes diabétiques – Inspiré de Brown (2004)

Le trajet n°1 représente la relation entre le niveau socio-économique et l'état de santé d'une personne diabétique. C'est le lien que nous avons décrit précédemment. Les trajets n°2 et n°3 symbolisent l'action des médiateurs par lesquelles se joue cette relation : le trajet n°2 représente l'action des médiateurs proximaux et le trajet n°3, l'action des médiateurs distaux.

Les médiateurs proximaux

Les médiateurs proximaux sont les principaux intermédiaires entre la position socio-économique et l'état de santé d'un individu. Autrement dit, ce sont les principaux mécanismes par lesquels se forment les inégalités sociales en santé. Ils sont au nombre de trois : les comportements de santé, l'accès aux soins et les processus du soins.

Les comportements de santé

Ce sont les comportements individuels qui ont un impact sur la santé, comme par exemple, l'alimentation, la pratique d'une activité physique ou encore le tabagisme. Ils relèvent de choix faits par les personnes dans le contexte où elles se situent (5). Il est primordial de comprendre que les comportements individuels d'exposition à certains risques et les pathologies qui en découlent s'inscrivent dans un parcours de vie socialement déterminé. (32) Ces comportements ne sont pas uniquement le reflet du libre arbitre des personnes mais ils sont en fait façonnés par des conditions environnementales hors du contrôle des individus. (33) Quels que soient leur comportement vis à vis des soins, quelles que soient leurs habitudes de vie, les personnes malades ne peuvent être tenues pour seules responsables de leur état de santé. (34)

L'accès aux soins

L'accès aux soins correspond à la fois à l'accès potentiel (la possibilité de se faire soigner) et à l'accès effectif (l'utilisation qui est faite de cette potentialité). (35) L'accès aux soins, qu'il soit potentiel ou effectif, est lui même déterminé par de nombreux facteurs comme l'accessibilité géophysique, financière, culturelle, psycho-sociale, administrative, politique, ou encore fonctionnelle. (5)

L'accès aux soins potentiel est principalement lié à l'accessibilité politique, c'est à dire aux politiques mises en place pour permettre l'accès aux soins des individus, comme par exemple l'Assurance Maladie en France, ainsi qu'à l'accessibilité administrative, c'est à dire les contraintes légales et réglementaires qu'il faut traverser afin de pouvoir bénéficier de ces politiques.

L'accès effectif aux soins, pour sa part, est en rapport avec :

- L'accessibilité géophysique : elle correspond aux obstacles géographiques (distance par rapport à une structure de soins, moyens de transports pour y parvenir ...) et physiques (présence d'accès pour les personnes à mobilité réduite ...) qui s'interposent entre les individus et les structures de soins.
- L'accessibilité culturelle : elle fait référence à la compatibilité entre les pratiques établies dans les structures de soins et les valeurs, croyances ou représentations des individus.
- L'accessibilité psycho-sociale : elle est liée à la santé mentale des individus qui peut être un frein important à leur accès aux soins.
- L'accessibilité fonctionnelle : elle concerne l'organisation du système de soins en terme d'horaires et/ou de compétences des structures de soins par rapport à l'accueil de certains publics.
- L'accessibilité financière : elle renvoie à la capacité des individus à faire face aux dépenses nécessaires pour recourir au système de santé. La mise en place de système d'assurance maladie permettant une couverture d'une majeure partie de la population, comme la PUMA (Protection Universelle Maladie), en application en France depuis janvier 2016, n'a pas fait disparaître toutes les barrières financières à l'accès aux soins. En effet les dépenses qui restent à la charge du patient comme les dépassements d'honoraires ou les franchises sont encore de nos jours des causes importantes de renoncement aux soins. (36)

Les processus du soin

L'accès aux soins ne représente que la première étape de la prise en charge d'un individu dans le système de soins. Les soins qui sont effectivement délivrés aux patients par la suite jouent également un rôle essentiel dans la formation des inégalités en santé. C'est ce que l'auteur de cette revue de la littérature appelle « les processus du soins ». Ce sont les soins techniques réalisés par les différents professionnels de santé du système de soins. Ils correspondent en fait aux types et à la qualité des soins.

Les exemples donnés dans le cadre du diabète de type 2 sont : la surveillance biologique régulière de la fonction rénale ou de l'HbA1C, la réalisation annuel d'un examen du fond d'œil etc ...

Les médiateurs distaux

Les médiateurs distaux, quant à eux, font le lien entre la position socio-économique d'un individu et les médiateurs proximaux que nous venons juste d'évoquer. Il en existe quatre types : les médiateurs individuels (comme la langue parlée, la culture, la santé mentale ...), les médiateurs liés à la communauté (l'accès à une nourriture de qualité, l'accès à des lieux dédiés à la pratique de l'activité physique ...), les médiateurs liés aux professionnels de santé (la connaissance de la langue du patient, leur spécialité ...), et enfin les médiateurs liés au système de soins (les recommandations, l'éducation du patient ...).

Le système de santé fait donc partie des médiateurs distaux et par conséquent influe sur les médiateurs proximaux et donc sur l'état de santé des individus. On retrouve donc dans cette étude, spécifique aux patients diabétiques, ce que nous avons déjà évoqué à une plus grande échelle : le rôle du système de soins dans la genèse des inégalités de santé, et donc sa possible implication dans leur réduction.

B. Éducation thérapeutique du patient diabétique et précarité

1) Éducation thérapeutique du patient diabétique

a) Éducation thérapeutique du patient : contexte et définition

L'essor des maladies chroniques

Tout au long du XXème siècle, l'amélioration des conditions de vie et les progrès de la médecine ont permis un important recul des maladies infectieuses. Auparavant, ces pathologies représentaient les principales causes de décès à travers le monde. Ce phénomène a donc entraîné un allongement de la durée de vie, qui s'est également accompagné d'une recrudescence des maladies chroniques. Aujourd'hui les maladies chroniques représentent les principales causes de décès dans le monde. En 2015, parmi les dix premières causes de mortalité listées par l'OMS, six étaient des maladies chroniques : cardiopathie ischémique ; accident vasculaires-cérébral ; broncho-pneumopathie chronique obstructive ; cancer pulmonaire ; diabète sucré et démence. (37) Le diabète était situé à la sixième position de ce classement.

Or les pathologies aiguës et les maladies chroniques sont très différentes et ne peuvent pas être prises en charge de la même façon. Par conséquent, les professionnels de santé ont du développer de nouvelles approches pour s'adapter à cette transition épidémiologique. (38)

La pathologie aiguë est par définition de courte durée. L'objectif du traitement est la guérison. La prise en charge est centrée sur la maladie. Le rôle du médecin est celui d'un expert qui délivre des recommandations que le patient, passif vis à vis de sa prise en charge, applique. La maladie chronique est au contraire une maladie de longue durée, évolutive, avec un retentissement sur la vie quotidienne. (38) Les objectifs de la prise en charge sont la stabilisation et la prévention des complications. Le médecin a un rôle de guide et de soutien, et ses actions doivent être centrées sur le patient. Le patient se doit d'être actif dans sa prise en charge. En effet, les techniques médicales les plus sophistiquées s'avèrent inefficaces vis-à-vis des pathologies chroniques si les personnes concernées ne s'impliquent pas activement dans la prise en charge et ne modifient pas leurs habitudes de vie (39).

L'éducation thérapeutique du patient fait partie des nouvelles approches développées au sein de la pratique médicale pour faire face à cet essor des maladies chroniques.

Définition et objectifs

Dans un rapport sur l'éducation thérapeutique publié en 1996, l'OMS définissait celle-ci comme « un processus d'apprentissage centré sur le patient et adapté à ses besoins, intégré aux traitements et aux soins, dont le but est de lui permettre de gérer sa maladie et de maintenir, voire d'améliorer sa qualité de vie ». (40)

- Processus d'apprentissage : L'éducation thérapeutique du patient ne se résume pas à la délivrance ponctuelle de conseils. Elle est organisée sous la forme de programmes établis après formulation d'objectifs précis.
- Centré sur le patient et adapté à ses objectifs : Les objectifs de chaque programme doivent être définis par le soignant et le soigné, dans le cadre d'une relation de partenariat. Les professionnels de santé se doivent d'adapter l'ensemble de leur pratique au patient et à son environnement.
- Intégré aux traitements et aux soins : L'éducation thérapeutique doit faire partie intégrante des soins. Elle doit être proposée à tout patient vivant avec une maladie chronique, dès l'annonce du diagnostic puis tout au long de sa vie.
- Gérer sa maladie : La gestion de la maladie par le patient, passe par l'autonomisation de ce dernier. Les professionnels de santé doivent chercher à développer l'empowerment du patient. L'empowerment en santé est défini comme un processus par lequel une personne malade, au départ d'une situation ou d'un sentiment d'impuissance, augmente sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, à résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie. (41)

La place de l'éducation thérapeutique au sein de la promotion de la santé

L'éducation thérapeutique du patient fait partie de plusieurs concepts que nous allons successivement définir : la promotion de la santé, l'éducation à la santé et enfin l'éducation du patient.

Parmi les neuf fonctions essentielles de la santé publique identifiées par l'OMS en 1997, on retrouve la promotion de la santé. (42) La promotion de la santé est un « processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci ». (8) Le texte fondateur de la promotion de la santé est la charte d'Ottawa, que nous avons déjà évoqué précédemment. Afin d'aider les populations à mieux maîtriser leur santé et à l'améliorer, la promotion de la santé utilise une large gamme de stratégies dont, le marketing social, la communication de masse, l'action politique, l'organisation communautaire et l'éducation à la santé. (43)

L'éducation à la santé, l'éducation du patient, et l'éducation thérapeutique du patient tendent toutes vers le même objectif : optimiser la capacité de décision de l'individu pour qu'il puisse prendre soin de sa santé. (44) Elles diffèrent par les publics qu'elles visent. Ainsi l'éducation à la santé s'adresse à tous, personnes malades ou en bonne santé. L'éducation du patient, quant à elle s'adresse aux patients et à leur entourage, quelle que soit la maladie en cause. Enfin, l'éducation thérapeutique du patient s'adresse particulièrement aux patients atteints de maladies chroniques ou de handicaps.

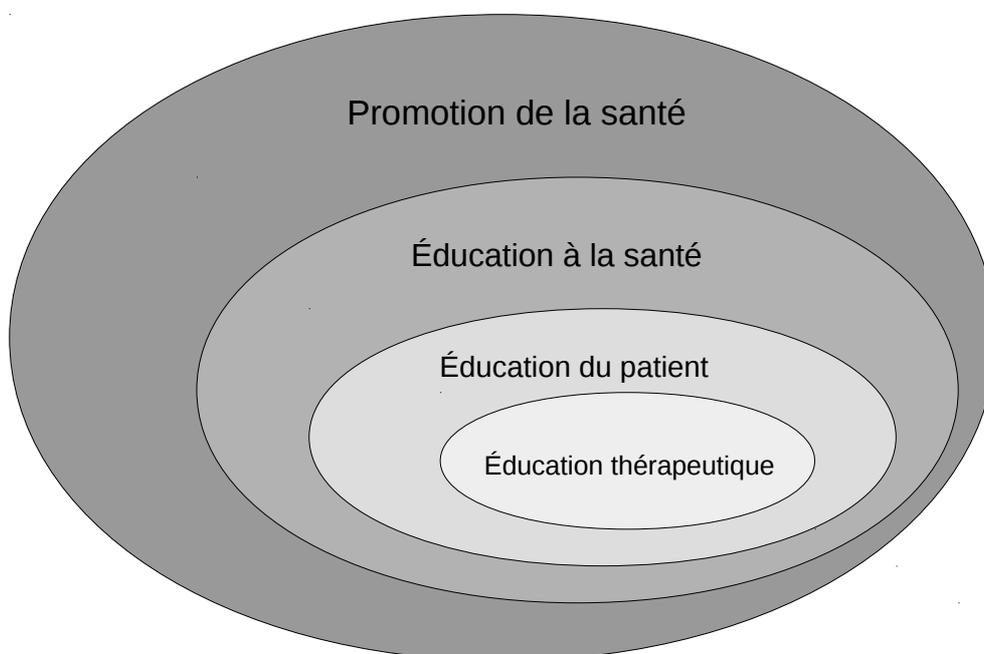


Schéma 2 : La place de l'éducation thérapeutique du patient au sein de la promotion de la santé –
Inspiré de Bury JA (1992)

b) Éducation thérapeutique du patient diabétique

Les particularités du diabète

Le diabète est tout d'abord une maladie chronique : à l'heure d'aujourd'hui il n'existe pas de traitement permettant d'obtenir une guérison. Par conséquent, l'objectif de la prise en charge du diabète est donc de stabiliser la maladie afin de ralentir son évolution et de prévenir l'apparition de complications.

D'autre part, comme nous l'avons déjà évoqué, le diabète est une maladie aux complications nombreuses et sévères. L'importante prévalence de ces complications est en partie liée au fait le diabète une maladie silencieuse, qui peut donc évoluer pendant de nombreuses années de manière insidieuse sans que les patients ne présentent aucun symptômes. C'est pour cette raison que le diagnostic est souvent réalisé de manière tardive et que de nombreux patients présentent déjà une ou plusieurs complications à l'annonce du diagnostic.

Le suivi du diabète peut être contraignant pour certains patients. En effet la prévention et le suivi des complications implique des consultations régulières chez le médecin généraliste et plusieurs spécialistes ainsi que des surveillances biologiques fréquentes. Tous ces actes peuvent être perçus comme de lourdes contraintes par les patients.

Enfin, le diabète est une pathologie dont la prise en charge peut être complexe. Elle repose sur l'association de mesures hygiéno-diététiques, et de traitements médicamenteux. Les mesures hygiéno-diététiques, comme la mise en place d'une alimentation équilibrée ou la pratique d'une activité physique régulière, impliquent des changements d'habitude parfois très importants dans la vie des patients, qui ne sont pas toujours prêts à réaliser ces changements. Les traitements médicamenteux du diabète, du fait des progrès majeurs de la médecine, se sont beaucoup améliorés au fil des années, mais également complexifiés. Les différents traitements disponibles à ce jour nécessitent des connaissances et compétences particulières comme la réalisation de geste technique (surveillance de la glycémie capillaire, injection sous cutanée), ou encore l'adaptation régulière des posologies.

L'éducation thérapeutique dans la prise en charge du diabète

Le diabète est donc une maladie chronique, aux complications multiples favorisées par une évolution insidieuse de la pathologie, dont la prise en charge est complexe et demande une participation importante de la part du patient. L'éducation thérapeutique du patient a donc une place essentielle dans la prise en charge des patients diabétiques. A ce titre elle est désormais intégrée aux recommandations de la Haute Autorité de Santé au sujet de la prise en charge du diabète. (45)

L'efficacité de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge du diabète est démontrée depuis longtemps. En effet la première étude faisant état de l'efficacité de l'éducation thérapeutique date de 1972. Leona Miller décrit dans son article la mise en place d'un programme associant une ligne téléphonique dédiée aux patients diabétiques dans le but de leur délivrer des conseils, et un accueil systématique des patients diabétiques se présentant aux urgences par un IDE ou un médecin du service d'endocrinologie. Ce programme a permis de réduire de manière significative le nombre de passages aux urgences et d'hospitalisations des patients diabétiques. (46)

Depuis, plusieurs autres travaux de recherche ont étudié et démontré l'efficacité de l'éducation thérapeutique chez les patients vivant avec une maladie chronique et notamment le diabète. Cette efficacité s'exprime en terme de qualité de vie, d'hospitalisations, d'amélioration des marqueurs biologiques (comme HbA1c dans le cadre du diabète) etc ... (47)

2) Éducation thérapeutique du patient et précarité

a) Intérêts de l'ETP chez les patients diabétiques précaires

L'ETP, un droit pour tous, notamment les plus démunis

Nous avons vu que l'éducation thérapeutique du patient avait une place primordiale dans la prise en charge des patients diabétiques. Ceci semble d'autant plus vrai chez les personnes en situation de précarité qui sont les affectées par le diabète et ses complications.

L'éducation thérapeutique est un droit. Depuis 2009, elle est inscrite dans la Loi « Hôpital, Patient, Santé, Territoire » comme un élément du parcours de soins. (48) Tout patient diabétique devrait se voir proposer une démarche d'éducation thérapeutique, et la précarité ne devrait en aucun cas représenté un frein à son accès. La Haute Autorité de Santé spécifie dans ses recommandations que « les difficultés d'apprentissage, le statut socio-économique, le niveau culturel et d'éducation et le lieu de vie ne doivent pas priver à priori les patients d'une ETP. Ces particularités doivent être prises en compte pour adapter le programme d'ETP en termes d'accessibilité géographique, culturelle, de souplesse dans les réponses aux besoins et aux attentes, de choix des techniques et outils pédagogiques les plus adaptées aux publics concernés. » (49)

L'ETP, un vecteur de lutte contre les inégalités sociales de santé

D'autre part, plusieurs travaux ont mis en évidence l'efficacité de différents programmes de promotion de la santé dans la lutte contre les inégalités sociales en santé. (50) la commission des déterminants sociaux de la santé a mis en avant dans son rapport l'intérêt de « fonder les systèmes de soins de santé sur les principes de prévention de la maladie, et de promotion de la santé. » (10) Par conséquent, l'éducation thérapeutique, du fait de son appartenance au champ de la promotion de la santé, semble pouvoir jouer un rôle dans la réduction des inégalités sociales de santé.

b) Freins à l'accès à l'ETP pour les personnes précaires

Nous l'avons vu, la précarité est un facteur limitant l'accès aux soins des patients diabétiques. Qu'en est-il de l'influence de la précarité sur l'accès spécifique à l'ETP ? Les travaux de recherche s'intéressant à la relation entre la précarité des patients et leur accès à une démarche d'ETP ne sont pas très nombreux à ce jour. Cependant les résultats dont nous disposons actuellement semblent étayer l'hypothèse que la précarité puisse représenter un frein à l'accès à l'ETP.

Les freins liés aux professionnels de santé

Une enquête a été réalisée en 2009 en Meurthe et Moselle auprès d'un grand nombre de médecins généralistes afin de définir la nature et la fréquence des difficultés rencontrées dans la prise en charge des patients précaires. (51) L'une des principales difficultés pointée par cette étude est la réalisation d'une éducation hygiéno-diététique ; 58.2 % des médecins interrogés ont évoqué cette problématique.

Un travail de thèse réalisé dans la région francilienne a mis en avant une tendance des médecins généralistes à délivrer moins de conseils au sujet de la pratique d'une activité physique aux patients en situation de précarité. (52)

Les freins liés au manque de programmes de proximité

Aujourd'hui, les programmes d'éducation thérapeutiques sont principalement développés dans le cadre de services hospitaliers et les programmes de proximité sont peu nombreux. Dans un rapport publié en 2009, le Haut Conseil de la Santé Publique déclare que « l'éducation thérapeutique ne peut pas être assurée par les seuls établissements hospitaliers. Elle devrait s'exercer au plus près des lieux de vie et de soins des patients. » (53)

Dans un rapport publié en 2009 étudiant les recours à une « médecine de proximité » par les personnes démunies, le mouvement ATD Quart Monde a démontré le rôle essentiel que la médecine de ville, et notamment les médecins généralistes, les IDE libéraux et les pharmaciens, jouaient dans la prise en charge des personnes en situation de précarité. (54)

Le manque de programmes de proximité peut donc représenter un frein à l'accès à l'ETP pour les personnes en situation de précarité qui utilisent préférentiellement les soins de premiers recours.

C. Solidarité Diabète

1) Le quartier de La Mosson

a) Histoire

Dans la deuxième moitié du XX^{ème} siècle, la ville de Montpellier a connu une importante augmentation de sa population. Dans les années 1960, une grande partie de cette croissance démographique était liée à l'arrivée massive des Pieds-Noirs, ainsi que de nombreux immigrants arrivant d'Afrique du Nord et d'Espagne. C'est dans ce contexte que le quartier de La Paillade a vu le jour. Afin de pallier à un important déficit de logement lié à cette augmentation rapide de la population, le conseil municipal de la ville de Montpellier créa en 1961, une Zone à Urbaniser en Priorité (Z.U.P) au Nord-Ouest de Montpellier. Depuis sa création, et à l'image de la ville de Montpellier, le quartier s'est continuellement développé. Il est resté une zone d'installation prioritaire pour de nombreux immigrés arrivant à Montpellier : aujourd'hui 31 % de la population habitant le quartier de la Mosson est d'origine étrangère, contre 11 % pour la ville de Montpellier.

En 2000, ce quartier initialement nommé La Paillade par ses habitants, fut rebaptisé La Mosson par la ville de Montpellier, dans le but de gommer l'image négative associée au nom de La Paillade.

b) Population

Lors du dernier recensement réalisé en 2013, la population du quartier de la Mosson était estimée à 21 652 habitants. Comme nous l'avons vu précédemment, ce quartier est, de par son histoire, un quartier multiculturel. C'est également un quartier très touché par la précarité. Tout d'abord les habitants de la Mosson sont très nombreux à vivre sous le seuil de pauvreté (défini à 60 % des revenus médians) : le taux de pauvreté du quartier est de 60 %, contre 16 % pour l'ensemble de la ville de Montpellier. De plus, la prévalence des personnes sans diplômes, sans emplois, vivant dans des ménages de cinq personnes ou plus, est beaucoup plus importante dans le quartier que dans le reste de la ville.

Du fait de l'importante précarité présente au sein de ce quartier, il a été classé successivement Zone Urbaine Sensible en 1996, puis quartier prioritaire de la politique de la ville en 2014. Ce statut a permis la signature d'un contrat de Ville 2015-2020 signé en juillet 2015 par la secrétaire d'état à la politique de la ville et par la métropole de Montpellier. Les objectifs de ce contrat sont d'assurer l'égalité entre les territoires, de réduire les écarts de développement entre les quartiers défavorisés et leurs unités urbaines et d'améliorer les conditions de vie des habitants.

Sur le plan médical, le quartier est également défavorisé. En effet, la démographie médicale est en constante régression, aussi bien en ce qui concerne les médecins généralistes que les spécialistes, et notamment les endocrinologues. Certaines professions paramédicales, bien que jouant un rôle primordial dans la prise en charge des patients diabétiques, ne sont que très peu (podologue), voir pas du tout représentées sur le quartier (diététicien).

2) L'association D.R.E.A.M et le programme solidarité diabète

a) Présentation générale

L'association D.R.E.A.M (Diabète, Recherche, Éducation, Alimentation, Métabolisme) est une association loi 1901, créée en 2005 à l'initiative du Pr AVIGNON, chef de service d'endocrinologie du CHU de Montpellier. Les principaux objectifs de cette association étaient à l'époque tournés vers la recherche et l'enseignement. Depuis, l'association a développé de nouveaux projets, notamment dans le domaine de l'éducation thérapeutique. Cette association est financé par l'A.R.S (Agence Régionale de Santé) et par des laboratoires.

Le programme Solidarité Diabète a vu le jour en 2012 à l'initiative du Dr CORBEAU sous la forme d'une expérimentation soutenue par l'A.R.S. Le but de ce projet était la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de diabète de type 2, ainsi que leurs proches, au sein du quartier de la Mosson. Devant la pertinence de ce programme, il a été reconduit à plusieurs reprises depuis sa création en 2012.

b) Le programme Solidarité Diabète

Ce programme répond aux critères définis par l'HAS dans ces recommandations sur la réalisation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient.

Le déroulement du programme

Le bilan éducatif partagé

Chaque participant au programme est rencontré par un(e) infirmier(e) ou un médecin, formé à l'éducation thérapeutique, lors d'un entretien individuel appelé le bilan éducatif partagé. Les objectifs de cette première rencontre sont multiples. Dans un premier temps, cet entretien permet de faire connaissance avec le patient, en faisant le point sur sa situation personnelle et sa maladie, et en lui présentant le programme et ses objectifs. Par la suite, on dresse un état des lieux des attentes et ressources du patient au sujet de sa maladie et de sa prise en charge : c'est le diagnostic éducatif. Le dernier temps de l'entretien est consacré à la formulation par le participant des objectifs qu'il souhaite atteindre par l'intermédiaire du programme.

Une nouvelle rencontre est organisée une fois que le cycle d'ateliers est terminé. Cette deuxième rencontre individuelle a pour but de faire le bilan des connaissances et compétences acquises par le patient au cours du programme, afin de vérifier leur concordance avec les objectifs formulés initialement, mais également d'actualiser le diagnostic éducatif. C'est également un temps important de retour du patient sur le programme ; son déroulement, son intérêt, ses qualités et ses défauts ... Ces informations sont par la suite partagées avec l'ensemble de l'équipe afin de faire évoluer le programme.

Les ateliers

En 2017, chaque cycle d'éducation thérapeutique comprenait cinq ateliers à raison d'un atelier de deux heures par semaine. Le même cycle était proposé à plusieurs reprises au cours de l'année. Ces ateliers avaient lieu au sein de la Maison Pour Tous Léo Lagrange située au cœur du quartier de La Mosson, chaque jeudi après midi de 14H00 à 16H00. Les cinq ateliers proposés étaient :

- « Échanger sur l'alimentation », animé par un(e) diététicien(ne)
- « S'exprimer sur le vécu du diabète », animé par un(e) psychologue
- « Comprendre son diabète et son traitement », animé par un(e) médecin
- « Connaître ses droits », animé par un(e) assistante sociale
- « Surveiller son diabète », animé par un(e) infirmier(e)

L'équipe

L'équipe est composée de différents professionnels du domaine de la santé (diététicienne, psychologue, médecin, infirmier) et du social (assistante sociale), qui exercent soit sur le quartier de la Mosson ou à proximité, soit au sein du CHU de Montpellier.

On compte aussi parmi les membres de l'équipe une médiatrice santé aux rôles sont multiples :

- Gestion des inscriptions au programme : l'inscription au programme Solidarité Diabète se fait en contactant la médiatrice santé par téléphone ou par mail ; le premier contact peut être fait par le patient lui-même ou un professionnel de santé qui souhaite adresser un de ses patients
- Maintien d'un lien téléphonique avec les participants tout au long du programme : la médiatrice santé contacte régulièrement les participants au programme aussi bien pour prendre de leurs nouvelles, que pour rappeler la date des prochains ateliers
- Rôle essentiel de traduction pour les personnes ne parlant pas le français lors des différents ateliers. Elle facilite ainsi la discussion entre les patients et les professionnels de santé et permet également la mise en place d'un dialogue entre des patients qui n'auraient probablement jamais pu communiquer ensemble

Chaque médecin généraliste dont un patient participe au programme reçoit à la fin de ce programme un courrier évoquant la prise en charge du patient au sein du programme.

III. Matériels et méthodes

A. Méthodologie de recherche

1) Étude du contexte

Afin de formuler notre problématique nous avons tout d'abord réalisé un travail de recherche documentaire autour des trois thèmes suivant : l'éducation thérapeutique du patient, la précarité et les soins primaires. Ce travail initial nous a permis de nous familiariser avec le contexte de notre recherche, que nous avons présenté en première partie.

2) Problématique et question de recherche

a) Problématique

Le programme Solidarité Diabète a vu le jour en 2012 et propose depuis maintenant cinq ans des ateliers de groupe d'éducation thérapeutique, ouverts à tous les patients diabétiques, ainsi que leurs proches, au sein du quartier de La Mosson, à Montpellier. Les bilans éducatifs partagés réalisés en fin de cycle, sont des moments privilégiés pour avoir un retour de la part des patients sur leur vécu vis à vis de ce programme. Cependant, qu'en est-il des professionnels de santé de soins primaires ? Que pensent-ils du programme après plusieurs années d'activité au sein du quartier ? Quelle place ont-ils donné à ce programme dans la prise en charge de leurs patients diabétiques ?

b) Question de recherche

Comment les professionnels de santé libéraux vivent-ils la mise en place du programme Solidarité-Diabète d'éducation thérapeutique du patient en situation de précarité en soins primaires ?

3) Objectifs de l'étude

a) Objectif principal

L'objectif principal de ce travail était d'aller à la rencontre des professionnels de santé libéraux travaillant sur le quartier de la Mosson, afin de connaître leur vécu vis à vis du programme Solidarité Diabète.

b) Objectifs secondaires

Les objectifs secondaires de ce travail étaient de :

- Décrire les pratiques en terme d'éducation thérapeutique du patient mises en place par les professionnels de santé du quartier de La Mosson dans le cadre des soins primaires
- Décrire les facteurs influençant la mise en place de ces pratiques
- Développer de nouvelles perspectives afin d'améliorer le programme et de favoriser son intégration sur le quartier de La Mosson
- Favoriser la connaissance du programme par les professionnels de santé rencontrés

4) Choix de la recherche qualitative

Afin de connaître le vécu des professionnels de santé libéraux du quartier de La Mosson vis à vis du programme d'éducation thérapeutique du patient Solidarité Diabète, une approche qualitative nous a semblé pertinente. En effet la recherche qualitative est adapté à l'étude des phénomènes sociaux et à la compréhension des sujets dans leur environnement. (55) A travers cette approche nous avons pu adopter une posture émique, c'est à dire qui considère que les personnes interrogées sont détentrices d'un savoir qui leur est spécifique. (56)

B. Recueil des données

1) Population étudiée

Les professionnels de santé étaient sollicités car ils suivaient des patients qui avaient participé au programme Solidarité Diabète. En effet, lors du recueil de données réalisé au cours du premier bilan éducatif partagé, l'infirmière ou le médecin relève les noms des différents professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des patients qui souhaitent participer au programme. Ainsi nous souhaitons augmenter nos chances de rencontrer des professionnels connaissant le programme.

2) Méthode de recueil

a) Entretiens semi-dirigés

Le recueil des données a été réalisé sous forme d'entretiens individuels réalisés auprès de professionnels de santé travaillant sur le quartier de la Mosson. Nous avons décidé de réaliser des entretiens semi-directifs c'est-à-dire structurés par un guide d'entretien. Ce guide a deux rôles principaux. Premièrement il permet de s'assurer que les grands thèmes de l'étude soient tous abordés au cours des entretiens : il joue ainsi un rôle d'aide mémoire. Deuxièmement il est composé de questions ouvertes, afin de favoriser l'expression libre des personnes enquêtées.

b) Déroulement des entretiens

Prise de contact

Les professionnels de santé ont été contactés par mail ou par téléphone. Ils ont alors été informés une première fois des objectifs de l'étude et des conditions du déroulement de l'entretien. Un rendez-vous a ensuite été fixé dans un lieu de leur choix.

Entretiens

Les entretiens se sont déroulés selon le schéma suivant :

- Présentation du travail et de ses objectifs
- Information sur la nécessité d'enregistrement audio de l'entretien, ainsi que la suppression secondaire dans enregistrements après retranscription afin d'assurer l'anonymat des personnes interrogées
- Réalisation de l'entretien et enregistrement audio avec accord de la personne interrogée
- Recueil de données systématique sur la personne enquêtée sous forme d'une fiche signalétique

Retranscription

Afin d'obtenir le matériau nécessaire pour l'analyse, les enregistrements audio ont été retranscrits en intégralité sous forme de verbatim. Les fiches signalétiques correspondantes ont ensuite été associées à chaque entretien.

C. L'analyse des données

1) Choix du type d'analyse

Ce travail s'inscrit donc dans un paradigme explicatif, puisqu'il a pour but de décrire le vécu des professionnels de santé vis à vis de l'installation du programme Solidarité Diabète. Dans ce contexte l'analyse thématique nous a semblé approprié pour répondre à notre question de recherche.

L'analyse thématique fait intervenir des procédés de réduction des données qui permettent de résumer et traiter le corpus, à l'aide de dénomination que l'on appelle des « thèmes ». L'analyse thématique consiste donc à procéder systématiquement au repérage, au regroupement, et à l'examen discursif des thèmes abordés dans un corpus. (57) Le résultat est formalisé par un arbre thématique ou un diagramme donnant une information documentée du contenu textuel. (58)

2) Déroulement de l'analyse

L'analyse débute par quelques lectures du corpus associées à un travail systématique de synthèse des propos. Nous avons choisi une démarche de thématisation en continue, c'est à dire une démarche ininterrompue d'attribution de thèmes et, simultanément, de construction de l'arbre thématique. Ainsi, les thèmes sont identifiés et notés au fur et à mesure de la lecture du texte, puis regroupés et fusionnés au besoin, et finalement hiérarchisés sous la forme de thèmes centraux regroupant des thèmes associés, complémentaires, divergents etc ... (57)

IV Résultats

A. Caractéristiques de la population étudiée

Au total nous avons réalisé douze entretiens auprès de professionnels de santé libéraux travaillant sur le quartier de La Mosson à Montpellier : six médecins et six infirmières. Les entretiens ont été menés de février à décembre 2017.

1) Caractéristiques des médecins

	Sexe	Années en exercice sur le quartier	Durée de l'entretien
Entretien n°1	Homme	2 mois	15 min
Entretien n°2	Femme	11 ans	20 min
Entretien n°3	Femme	11 ans	10 min
Entretien n°4	Femme	7 ans	20 min
Entretien n°5	Femme	7 mois	20 min
Entretien n°6	Femme	7 ans	20 min

2) Caractéristiques des infirmières

	Sexe	Années en exercice sur le quartier	Durée de l'entretien
Entretien n°7	Femme	8 ans	25 min
Entretien n°8	Femme	9 ans	35 min
Entretien n°9	Femme	6 ans	10 min
Entretien n°10	Femme	7 ans	25 min
Entretien n°11	Femme	12 ans	20 min
Entretien n°12	Femme	3 ans	40 min

3) Caractéristiques notables

a) La prédominance des femmes

Parmi les douze personnes que nous avons rencontrées il n'y a qu'un seul homme. En ce qui concerne les médecins, ce phénomène ne s'explique pas uniquement par une prédominance des femmes médecins sur le quartier, puisque plusieurs hommes ont été contactés mais n'ont pas souhaité participer à notre travail. Pour les infirmières, les femmes sont clairement majoritaires dans la profession et notamment sur le quartier de La Mosson, ce qui explique leur prédominance dans notre étude.

b) Le manque de temps

De nombreux professionnels ont déclaré ne pas pouvoir participer à notre travail par manque de temps. De plus, la quasi totalité des professionnels rencontrés ont également eu des difficultés à trouver un peu de temps à consacrer à l'entretien. Ce phénomène était encore plus marqué chez les médecins que chez les infirmières : la durée moyenne des entretiens est de 17.5 minutes pour les médecins contre 28.5 minutes pour les infirmières.

B. Les résultats qualitatifs

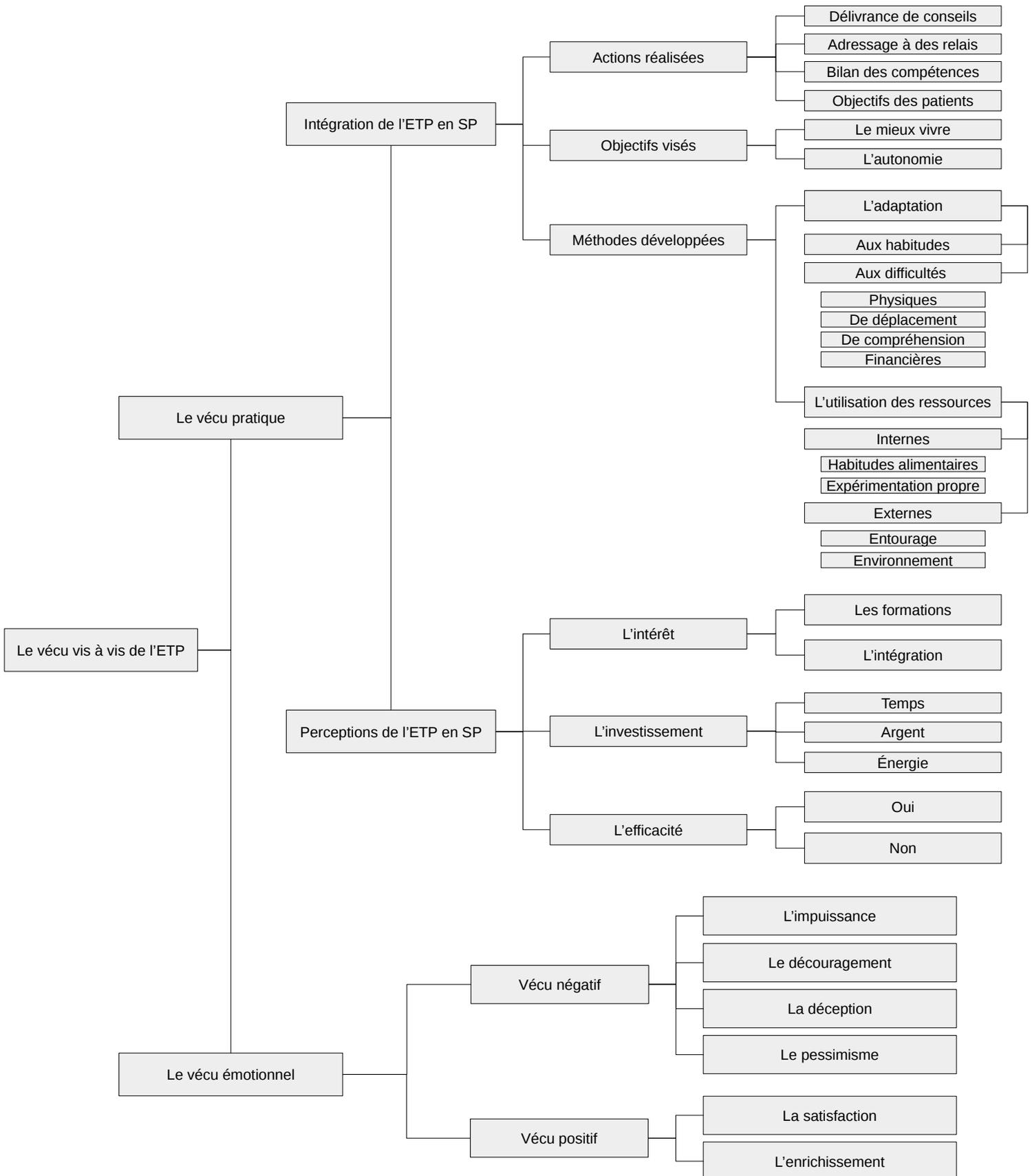
Les résultats qualitatifs sont divisés en trois grandes rubriques :

- Le vécu des professionnels de santé vis à vis de la pratique de l'éducation thérapeutique en soins primaires sur le quartier de La Mosson
- Les facteurs influençant la mise en place d'une démarche éducative dans le cadre des soins primaires
- Le vécu des professionnels de santé vis à vis du programme Solidarité Diabète

1) Le vécu des professionnels vis à vis de l'ETP en soins primaires

L'objectif principal de cet étude était de décrire le vécu des professionnels de santé de soins primaires travaillant sur le quartier de La Mosson vis à vis du programme d'éducation thérapeutique Solidarité Diabète. Or, au fil des entretiens réalisés dans le cadre de ce travail, nous avons découvert que le programme était encore peu ou pas connu par nombre de ces professionnels. Par conséquent, nos entretiens ont également permis d'aborder, de manière plus globale, le vécu des professionnels de santé vis à vis de l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre des soins primaires, et plus particulièrement au sein du quartier de La Mosson, caractérisé par une importante précarité.

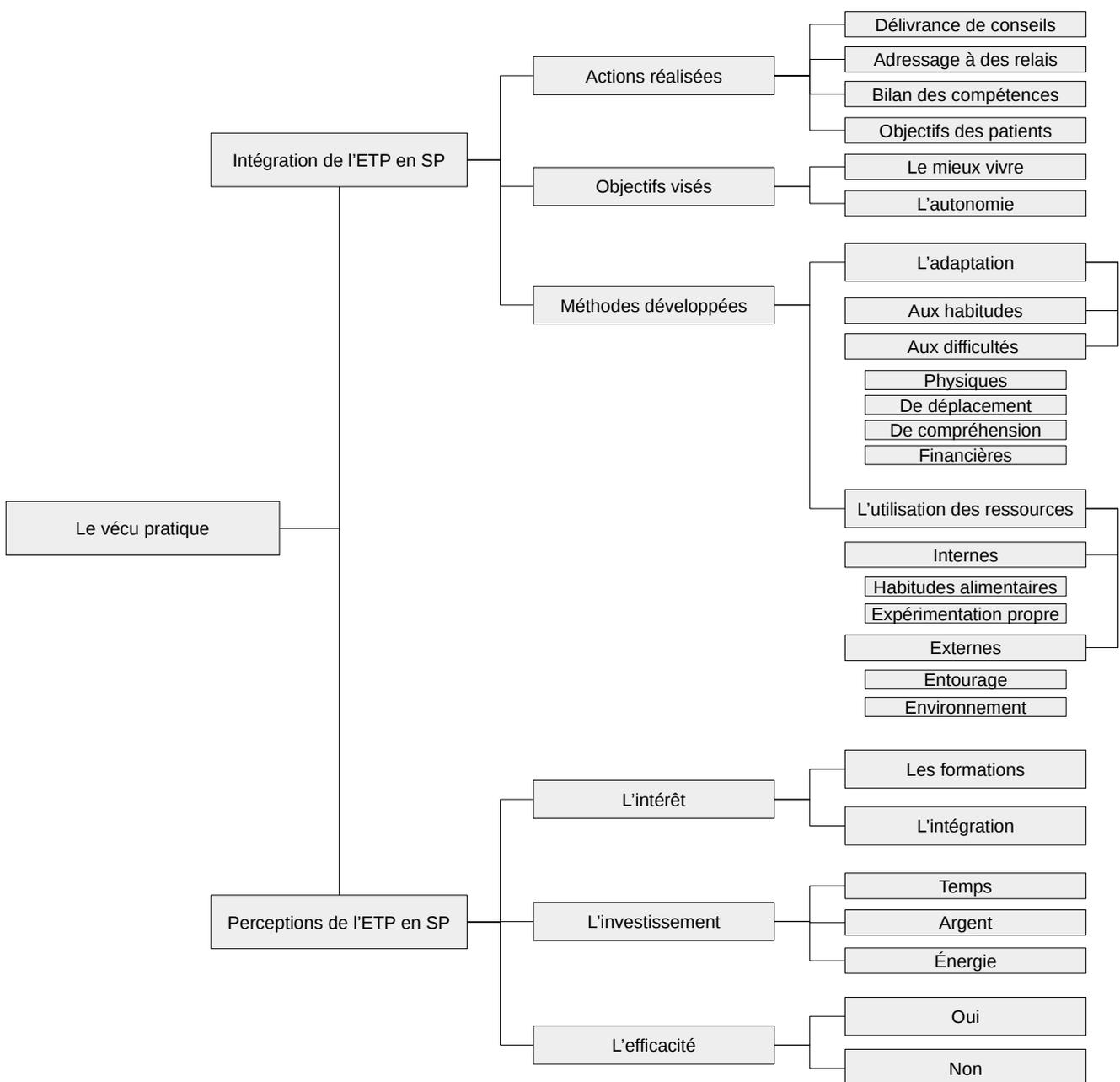
Arbre thématique n°1 : le vécu des professionnels de santé libéraux travaillant sur le quartier de La Mosson vis à vis de l'éducation thérapeutique.



a) Le vécu pratique des professionnels de santé

Dans cette sous partie nous allons tout d'abord étudier comment les professionnels de santé du quartier de La Mosson ont intégré l'éducation thérapeutique du patient dans leur pratique quotidienne en soins primaires. Par la suite, nous développerons comment ces mêmes professionnels perçoivent cet effort d'intégration.

Arbre thématique n°1a : le vécu pratique des professionnels de santé libéraux travaillant sur le quartier de La Mosson vis à vis de l'éducation thérapeutique



Les actions réalisées dans le cadre de leur démarche éducative

Dans le but d'aider leurs patients à mieux vivre avec leur maladie, les professionnels de santé réalisent au quotidien différentes actions. Pour plusieurs de ces professionnels, ces actions semblent s'organiser autour de deux grands axes : au sein du cabinet, la délivrance de conseils, en dehors du cabinet, l'orientation vers des structures relais. D'autres professionnels parviennent à intégrer dans leur pratique quotidienne des démarches directement liées à la définition de l'ETP comme le bilan de compétences ou encore la prise en compte des objectifs du patient.

Au sein du cabinet, la délivrance de conseils

Pour de nombreux professionnels du quartier, l'éducation thérapeutique du patient passe d'abord par la délivrance de conseils. Les sujets les plus abordés dans le cadre de la prise en charge des patients diabétiques sont l'alimentation et la pratique d'une activité physique.

Médecin (Entretien n°1) « Certains patients, honnêtement pas tous, j'essaie de parler un peu d'alimentation pour essayer de voir avec eux comment est ce qu'ils mangent, ce qu'ils peuvent éviter, ce qu'il faut faire au niveau de l'activité physique, des choses comme ça. »

Médecin (Entretien n°2) « C'est reprendre ce qu'ils prennent aux trois repas, insister sur le fait que ce n'est pas nécessaire d'avoir deux féculents au même repas, un seul suffit, j'essaie de reparler de la quantité de pain par jour, je reprends les boissons sucrés et les sucres rapides en général. »

Médecin (Entretien n°4) « Et voilà donc je travaille, je joue beaucoup sur la diététique, sur l'hygiène alimentaire. Euh après bon sur ... je mets dedans aussi tout ce qui est bouger, marcher, éviter de prendre l'ascenseur, quand elles peuvent. »

En dehors du cabinet, l'orientation vers des structures relais

Quand les professionnels de santé se sentent limités dans la prise en charge de leurs patients diabétiques, ils les adressent alors à des structures relais comme les endocrinologues, les associations ou encore l'hôpital.

Médecin (Entretien n°1) « J'envoie les patients qui veulent perdre du poids en consultation au CHU. »

Médecin (Entretien n°1) « Je les adresse quand ils sont déséquilibrés, quand le diabète reste déséquilibré chez des patients qui ont quinze mille traitements et que je n'arrive plus à gérer le truc, je les adresse et puis voilà. »

Médecin (Entretien n°3) « On adresse à l'endocrino, facilement, très facilement. »

IDE (Entretien n°10) « Moi je relaie facilement aux associations, c'est vrai que je le fais sans problème. »

Le bilan de compétence

Certains professionnels prennent le temps de faire le point sur les connaissances et les compétences de leurs patients en ce qui concerne leur diabète.

IDE (Entretien n°7) « On voit aussi les compétences qu'ils ont déjà, voilà, ce qu'ils savent faire, on revoit un peu avec eux, mais on y va doucement ! »

La prise en compte des objectifs des patients

Certains professionnels ont conscience que leurs attentes et celles des patients peuvent diverger.

IDE (Entretien n°8) « J'essaie de me repositionner, quels sont tes objectifs à toi mais quels sont les siens ? Et lui où est ce qu'il veut aller et où est ce qu'il est d'accord que tu l'accompagnes ? »

Les objectifs visés par leur démarche éducative

Parmi les objectifs de leur démarche éducative cités par les professionnels de santé du quartier de La Mosson, on retrouve certains grands principes de l'éducation thérapeutique du patient.

Favoriser le mieux vivre avec la maladie

IDE (Entretien n°8) « Mieux vivre avec leur diabète, parce que c'est vraiment ça l'idée »

Favoriser l'autonomie des patients

IDE (Entretien n°7) « On est vraiment nous axer sur l'autonomie. »

IDE (Entretien n°8) « On essaie de les faire avancer dans leur maladie, dans leur compréhension et leur gestion autonome de la maladie, pour vraiment les rendre au maximum acteur avec leurs capacités de faire. »

Dans le but de répondre au mieux aux besoins de chaque patient diabétique, et de part leur expérience, les médecins et infirmières rencontrés sur le quartier de La Mosson ont acquis des compétences particulières. Ces stratégies s'orientent autour de deux grands axes. Premièrement, l'adaptation aux difficultés et aux habitudes des patients. Deuxièmement, l'intégration des ressources propres aux patients dans sa prise en charge éducative.

L'adaptation aux patients

Dans cette partie, nous allons décrire les différentes stratégies mises en place par les professionnels de santé pour adapter au mieux leur prise en charge à chaque patient diabétique. Cela passe par la prise en compte et l'adaptation aux habitudes des patients, mais également à leurs difficultés (physiques, de déplacement, de compréhension, et financières).

La prise en compte et l'adaptation aux habitudes des patients

Au delà des difficultés, les professionnels sont amenés à s'adapter à certaines habitudes de leurs patients. Par exemple, plusieurs d'entre eux ont évoqué des modifications de leur schéma de prise en charge lors de la période du ramadan.

Médecin (Entretien n°4) « Donc comme pour le ramadan par exemple, voilà de toute façon il faut faire avec. Tant qu'elles marchent, elles veulent le faire. Donc on s'adapte aussi et à partir du moment où il y a le respect et l'intégration de leur culture dans leur façon de vivre et leur façon de manger, oui leur maladie après est mieux appréhendée. »

Médecin (Entretien n°6) « Là par exemple le ramadan arrive fin mai, je fais tous les bilans avec l'hémoglobine glycosylée avant parce que je sais que jusqu'à fin août ça va être complètement perturbé, que c'est pas du tout représentatif de leur dextro habituel donc ... »

La prise en compte et l'adaptation aux difficultés des patients

- Les difficultés physiques

Solution proposée : adapter les conseils délivrés selon les capacités physiques des patients.

IDE (Entretien n°9) « Il y a des personnes qui sont diabétiques, qui ont un périmètre de marche limité du à des pathologies annexes et du coup c'est un peu compliqué de leur dire qu'il faut aller marcher et tout donc là on va centrer sur l'alimentation parce que malheureusement ils ne peuvent pas faire plus »

- Les difficultés de déplacement

Solution proposée : adresser les patients dans des structures faciles d'accès, adaptées à leurs capacités de déplacement.

Médecin (Entretien n°6) « La localisation est pratique on peut y aller en tramway. Non mais tout compte ici, il y a des patients qui ont pas de moyens de déplacement autre que les transports publics, la clinique c'est pas mal »

Médecin (Entretien n°2) « Ce n'est pas très loin non plus et c'est des endroits qu'ils repèrent assez bien »

- Les difficultés de compréhension

Solution proposée : augmenter la fréquence du suivi chez les personnes qui présentent des difficultés de compréhension, afin de favoriser leur autonomisation progressive.

IDE (Entretien n°8) « On ne les lâche pas du jour au lendemain, on leur propose de les passer à une séance hebdomadaire puisqu'on a un acte de la nomenclature qui s'appelle séance hebdomadaire de surveillance clinique et de prévention, donc on a deux codifications différentes, une qui est spécifique au diabète insuliné mais pour les patients de plus de 75 ans, et une qui est pour toute pathologie chronique, en fait il n'y a pas de précisions sur l'intitulé, mais qui est aussi une séance hebdomadaire, voilà, bon ... et nous on trouve que c'est pas mal, pour garder déjà le lien avec le patient, le rassurer, qu'il sache voilà qu'il avance de plus en plus en autonomie mais en même temps avec un petit filet de sécurité. »

IDE (Entretien n°11) « Ils savent pas lire le français, ils savent pas parler le français en fait du coup, et on est obligé de continuer à y aller régulièrement. »

Solution proposée : développer des outils adaptés au niveau de compréhension des patients.

Médecin (Entretien n°4) « Alors pareil les noms génériques pour certains, c'est la boîte rouge et pas la boîte verte même si ce n'est pas la même chose mais d'un autre .. donc ça aussi faut respecter c'est tout un ensemble à tenir compte, »

IDE (Entretien n°8) « J'avais trouvé sur internet un petit fascicule qui était pas mal, qui donne des exemples de menu, d'équilibre, tel produit peut être remplacé par tel produit à tel grammage etc ... »

IDE (Entretien n°11) « Ils arrivent, enfin certains arrivent à reconnaître les chiffres, ne sachant pas lire, enfin on leur fait un tableau souvent, pour dire voila entre tel et tel, donc voila on fait nous même le tableau à l'ordinateur, donc ils arrivent à reconnaître les chiffres mais c'est pas évident. »

Solution proposée : adapter les conseils selon les capacités de compréhension des patients

Médecin (Entretien n°4) « Plutôt que de dire ça fait monter le sucre dans le sang c'est pas bon « ouai ba ça monte j'en ai rien à faire ». Voilà qu'ils verront peut être plus, qu'ils peuvent mourir, qu'ils peuvent être paralysés voila ça touche un peu plus. Ça a un impact sur eux, je sais un petit peu comment les prendre, en fonction de la communauté que l'on a ici c'est ça qui parle le plus pour eux. »

Solution proposée : apprendre la langue du patient.

IDE (Entretien n°10) « Moi j'apprends quelques mots, alors des fois je capte un mot, je pense ... »

IDE (Entretien n°11) « Enfin moi je sais que j'essaie d'apprendre quelques mots d'arabe pour pouvoir éventuellement traduire parce qu'il y a des personnes qui ne font jamais l'effort d'apprendre le français »

IDE (Entretien n°12) « Je pense toujours à apprendre le maghrébin ou au moins le marocain parce que c'est vrai que ça serait quand même plus simple »

Solution proposée : solliciter des collègues parlant la langue du patient.

Médecin (Entretien n°6) « On a la chance d'avoir une infirmière, quelques infirmières qui, marocaines, donc c'est vrai que ça aide au départ avec des gens qui ne comprennent pas le français, voilà. »

Solution proposée : développer des outils dans la langue du patient.

IDE (Entretien n°7) « On a un livret fait en arabe, avec des recettes »

- Les difficultés financières

Solution proposée : adresser les patients à des professionnels qui ne pratiquent pas de dépassement d'honoraires.

Médecin (Entretien n°5) « Il (un endocrinologue) n'y avait pas d'avances de frais, de machins de bidules, enfin il n'y avait pas de dépassement donc on travaillait pas mal avec lui. »

Solution proposée : réaliser un acte gratuit quand cela est nécessaire.

Médecin (Entretien n°4) « Moi je peux vous faire un acte gratuit c'est pas gênant, avec les pharmaciens on arrive aussi à s'entendre, en plus on va essayer de trouver une solution. »

Solution proposée : délivrer certains produits directement aux patients, sans passer par une prescription.

Médecin (Entretien n°4) « (Les pharmaciens) ils ont des échantillons parfois qu'ils nous donnent, je garde des échantillons quand les labos m'en ramènent et je distribue quand il y a besoin. »

Solution proposée : utiliser l'ALD pour lutter contre le renoncement aux soins.

Médecin (Entretien n°6) « Donc je fais des choses que la sécu n'aime pas, je prescris tout à 100 % dès qu'ils ont une bronchite, je mets en ALD parce que sinon ils ne vont pas se soigner. »

L'utilisation des ressources des patients

Chaque patient présente des ressources qui peuvent contribuer à améliorer sa prise en charge. En sollicitant et valorisant ces ressources, les professionnels de santé du quartier de La Mosson en ont fait des outils précieux pour leur démarche éducative. Nous avons classé les différentes ressources cités par les médecins et les infirmières rencontrés en deux catégories : les ressources internes aux patients et les ressources externes aux patients.

Les ressources internes aux patients

- Les habitudes positives en terme d'alimentation des patients

Médecin (E n°2) « Et bon en même temps les maghrébins ils mangent beaucoup de légumes verts encore, ils aiment beaucoup la nourriture, enfin ils ont des ressources pour cuisiner. »

Médecin (E n°2) « Parce qu'ils font encore, ils cuisinent encore, il y a des choses qui sont tout à fait positives je pense, enfin il y a des ressources à utiliser quoi. »

- L'expérimentation propre de chaque patient

IDE (Entretien n°7) « Mais sur le long terme et à l'expérimentation, parce que le « on m'a dit que », après, une fois qu'une hypo est arrivée et qu'il n'y avait rien pour se resucrer, l'expérience du vécu et du malaise, fait que le « on m'a dit que » on le met de côté. »

Les ressources externe aux patients

- L'entourage des patients

Les professionnels de santé utilisent l'entourage des patients comme un outil éducatif de différentes manières. Par exemple, en impliquant les membres de la famille d'un patient diabétique, par la délivrance de conseils pour tous.

Médecin (Entretien n°2) « Moi j'insiste beaucoup sur le fait que la nourriture du diabétique c'est une nourriture qui est saine pour toute la famille, que souvent les enfants sont à risque de diabète aussi donc que c'est bien de les habituer dès qu'ils sont petits à ne pas manger trop de sucres, etc ... »

Ou encore, en initiant des conversations entre plusieurs patients vivant avec un diabète. Ils mettent alors en avant la valeur particulière des conseils provenant d'autres patients, par rapport à ceux provenant des professionnels de santé.

IDE (Entretien n°7) « Il y a d'autres gens qui sont diabétiques, alors on essaie de créer des conversations comme ça et ça c'est pas mal, mais bon, ça c'est pas un outil que l'on a à disposition, c'est quand ça se présente voilà. »

- L'environnement des patients

Les professionnels de santé adressent sans difficultés leurs patients auprès d'associations présentes sur le quartier afin de favoriser leur prise en charge.

Médecin (Entretien n°2) « Sinon je leur dit qu'il y a des associations qui peuvent les aider dans la prise en charge de leur maladie, je leur donne les coordonnées et puis après ils voient. »

IDE (Entretien n°8) « Mais il y a aussi simplement des associations qui proposent ben des marches actives, »

IDE (Entretien n°9) « En plus il y a des associations dans le quartier qui sont quand même un peu féminine donc je les renvoie par ce biais là aussi. »

Ils intègrent également à leurs conseils certaines infrastructures présentes sur le quartier comme le marché de La Mosson ou encore les différents espaces verts à disposition des habitants.

IDE (Entretien n°8) « Il y a plein d'espaces verts sur le quartier sans aller très loin, ou même avec les poussettes. »

IDE (entretien n°9) « Là par exemple on a un super marché donc leur dire de faire au moins trois tours de marché c'est déjà un bon exercice. »

L'intérêt des professionnels de santé pour l'ETP

Tous les professionnels de santé rencontrés au cours de ce travail nous ont semblé, de manière plus ou moins importante, intéressés par l'éducation thérapeutique du patient. Certains d'entre eux avaient suivi des formations sur ce sujet. Tous faisaient des efforts pour intégrer une démarche éducative à leur pratique quotidienne. Que ce soit en se formant sur l'ETP ou en la pratiquant, les professionnels de santé démontrent qu'ils reconnaissent cette pratique comme faisant partie intégrante de leurs fonctions.

Les formations en ETP

Médecin (Entretien n°2) « Oui j'avais déjà fait quelque chose dans le cadre de la FMC mais il y a déjà plusieurs années ... On a été amené à mettre en place des programmes d'éducation thérapeutique donc on a fait des réunions et tout ça, mais j'ai pas le DU d'éducation thérapeutique mais j'ai un peu touché à l'éducation thérapeutique. »

IDE (Entretien n°10) « Oui moi j'ai fait les 40 heures. »

Les efforts d'intégration de l'ETP à leur pratique

IDE (Entretien n°9) « Mais après on prends le temps, ou si on a pas le temps le matin, on va expliquer au patient que le soir on prendra plus de temps pour lui expliquer telle chose, telle chose etc ... On le met comme ça dans notre activité au quotidien. »

L'investissement que représente l'ETP pour les professionnels de santé

Les professionnels de santé questionnés dans le cadre de ce travail, ont reconnu que la mise en place d'une démarche éducative en soins primaires nécessitait de leur part un investissement parfois lourd, en terme de temps, d'énergie et d'argent.

Un investissement en terme de temps

Médecin (Entretien n°6) « On a des gens où on se dit, ce monsieur ou alors cette dame, en faisant venir une infirmière tous les soirs au début, qu'on ne voyait plus ou qui avait des hémoglobines à 11 % parce qu'elles ne voulaient pas faire de piqûre, parce que ... « ben non la piqûre je veux pas », vraiment en s'investissant, en prenant du temps »

IDE (Entretien n°10) « Ça prendra toujours du temps, de comprendre les gens, de savoir leur histoire, enfin je veux dire on le rencontre partout ... »

IDE (Entretien n°11) « Mais après c'est vrai que l'on fait notre travail, on ne fait pas ... vous voyez le nombre de fois où on est revenus parce qu'ils nous ont rappelé parce qu'il y avait une hypoglycémie et que l'on resucre et tout machin, et c'est sur notre temps perso »

Un investissement en terme d'argent

L'investissement du temps s'accompagne parfois d'un investissement en terme d'argent. En effet, afin de consacrer plus de temps à certains patients dans le cadre de l'éducation thérapeutique, les infirmières doivent renoncer à réaliser plusieurs actes et donc gagner moins d'argent.

IDE (Entretien n°10) « Quand on est une infirmière, ça coûte moins cher de faire des conclusions hâtives sur des chiffres plutôt que d'écouter les gens et de connaître leur histoire. »

IDE (Entretien n°11) « Donc j'ai ma satisfaction personnelle, ok je suis contente, mais en attendant là j'aurais pu faire deux ou trois autres actes avec d'autres patients. »

Un investissement en terme d'énergie

C'est un investissement qui demande également beaucoup d'énergie aux professionnels qui peuvent parfois être fatigués par cette démarche.

IDE (Entretien n°7) « C'est prenant, fatiguant des fois ! ... Parce que c'est un, il y a du sur mesure, c'est vachement plus facile d'arriver avec le plan de soins, que le patient approuve, et puis c'est bon c'est signé ! Donc voilà c'est ... il faut aussi une grande disponibilité. »

L'inefficacité de l'ETP

Certains professionnels ont le sentiment que leurs efforts et leur investissement sont vains, car ne semblant pas efficaces.

Médecin (Entretien n°1) « Parce que malgré nos conseils, des fois ça passe à l'as ... »

Médecin (Entretien n°2) « Enfin nous on les vois tous les trois mois, la même chose, et que ça n'avance pas, voilà. »

L'efficacité de l'ETP

A l'inverse, d'autres professionnels ont le sentiment que leurs actions sont efficaces. Même s'ils reconnaissent que c'est un investissement qui n'est pas toujours simple, les résultats qui en découlent justifient la poursuite de leur démarche.

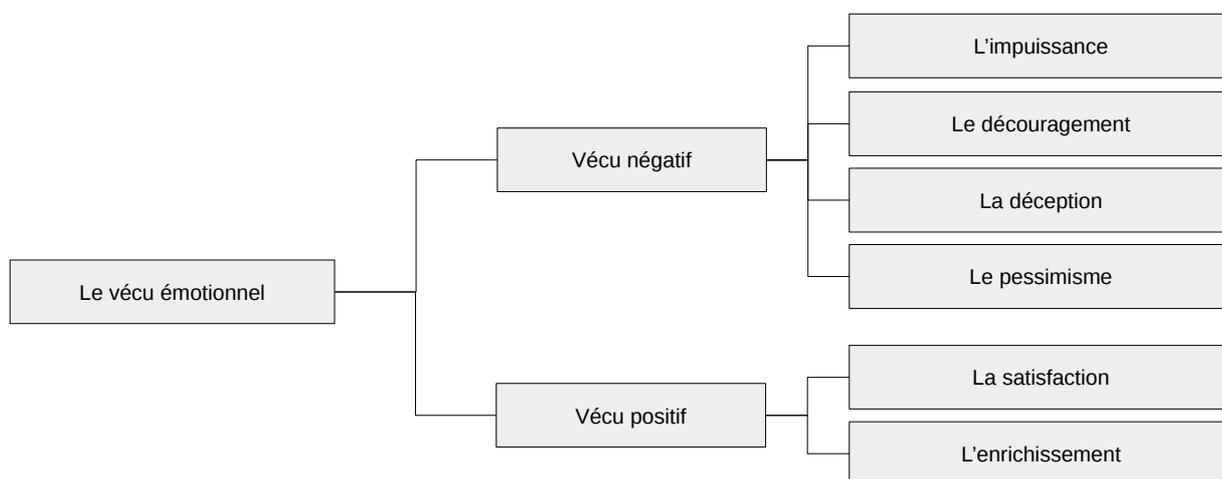
Médecin (Entretien n°4) « C'est relativement efficace. »

Médecin (Entretien n°6) « L'éducation ça fait partie des choses sur lesquelles on travaille, on a quand même des petits résultats »

b) Le vécu émotionnel des professionnels de santé

Le vécu émotionnel des professionnels est directement lié à leur perception d'efficacité. En effet les professionnels qui avaient le sentiment que leur investissement en terme d'éducation ne permettait pas d'améliorer la prise en charge de leur patient ont présenté un vécu négatif de l'intégration de l'ETP aux soins primaires, notamment sur le quartier de La Mosson. À l'inverse, les professionnels qui avaient le sentiment d'être efficaces dans leur démarche pour améliorer le quotidien de leurs patients diabétiques tout en tendant vers un meilleur équilibre de leur maladie, avaient un vécu beaucoup plus positif.

Arbre thématique n°1b : le vécu émotionnel des professionnels de santé libéraux travaillant sur le quartier de La Mosson vis à vis de l'éducation thérapeutique.



L'impuissance

Certains professionnels ont le sentiment que la charge de travail que demande la mise en place d'une démarche éducative est trop grande, car de trop nombreux freins viennent entraver cette démarche. Nous reparlerons plus loin des différents freins évoqués par les professionnels de santé du quartier. Ces derniers développent alors un sentiment d'impuissance.

IDE (Entretien n°12) « Du coup on vient juste là juste en soins palliatifs . Moi je le ressens vraiment comme ça, mon travail c'est des soins palliatifs, je les habille, je les mets propres, après le reste débrouillez vous. Je ne sais même pas si notre travail c'est un retour à la santé des gens ... Je leur évite le pire en fait, voilà, j'évite qu'ils tombent encore plus bas dans la maladie, qu'ils ... mais sachant de toute façon la fin des choses, on ne fait que mettre des emplâtres sur des jambes de bois ... C'est vrai que dans ce quartier, j'ai l'impression que, moi ça fait trois ans que j'y suis, on s'habitue justement à cette impuissance de on fait ce qu'on peut et voilà point barre. Ça fait un peu ce sentiment là. »

IDE (Entretien n°12) « Parce que on a plus le pouvoir d'agir en amont. On est tous dans cette espèce de rivière qui nous emporte, et on ne peut plus ... euh ... on ne peut plus ! »

Le découragement

Les difficultés rencontrées dans la mise en place d'une démarche éducative peuvent entraîner un découragement. Ainsi, des professionnels nous ont expliqué comment ils ont été motivés pendant un temps pour pratiquer l'éducation thérapeutique, et comment cette motivation s'est heurtée à de nombreuses difficultés, entraînant parfois une diminution de leur investissement.

IDE (Entretien n°12) « Au début quand je suis arrivée j'avais des idées, alors ouai on va faire ça, on va faire ça ... et puis il y a tout qui tombe à l'eau parce que c'est compliqué, il faut téléphoner sans arrêt, il y a pas de répondant ... Déjà et puis je suis découragée et je n'appelle plus personne ... Et le fait d'avoir essayer de mettre en place des choses pour une personne et de ne pas y arriver, ben du coup tan pis c'est comme ça quoi ... Et je pense qu'on est beaucoup à baisser les bras. »

IDE (Entretien n°11) « J'ai de moins en moins envie de m'investir du moment qu'il n'y a pas de reconnaissance derrière. »

IDE (E n°12) « Cette dame diabétique que j'ai eu pendant trois ans, je l'ai laissé parce que je n'en pouvais plus »

La déception

Les professionnels de santé évoquent la déception à ne pas pouvoir faire plus. Le fait d'être à l'origine intéressé par l'éducation thérapeutique mais de devoir y renoncer du fait des contraintes liées à sa mise en place est un regret pour certains d'entre eux.

IDE (Entretien n°9) « Je trouve que c'est dommage de le mettre, de tel ... enfin, les outils que l'on a actuellement, fait qu'on le met pas dans un temps où le temps est que pour l'éducation. »

IDE (Entretien n°11) « Oui c'est un regret parce que moi je veux dire je me régale ! J'ai toujours été dans la formation, »

Le pessimisme

Pour certains, les possibilités d'amélioration sont minimales et ils développent une pensée très pessimiste vis à vis de la pratique de l'éducation thérapeutique en soins primaires.

IDE (Entretien n°10) « Je ne suis pas très optimiste pour ça du coup. Sur la place que l'on va pouvoir donner à l'analyse de la vie des gens et leur façon de voir les choses ... On vous dit venez faire la glycémie et adaptez les doses de l'insuline en fonction des résultats de la glycémie, on nous cantonne aussi à ça »

IDE (Entretien n°12) « Mais ... il y a tellement de freins à l'éliminer cette source que ... (rires). C'est pff, je sais pas mais oulala ... Vu que tout est fait dès le plus jeune âge pour maintenir cette dépendance au sucre des gens dans notre société, je vois pas très bien comment on peut s'en sortir ... Moi je vois pas de solution. »

La satisfaction

Le sentiment d'efficacité s'accompagne souvent d'un sentiment de satisfaction qui permet aux professionnels de poursuivre leur investissement.

Médecin (Entretien n°6) « Parce que on est contents parfois des résultats quand même »

IDE (Entretien n°7) « Mais je veux aussi que ça ait un sens, et que je sois à l'aise et heureuse de faire ce que je fais. »

IDE (Entretien n°12) « Je suis contente de faire ça ! »

En plus de l'efficacité, l'ETP est également décrite comme une pratique permettant une amélioration de la relation soignant-soigné.

IDE (Entretien n°7) « En plus ça vous permet de ne pas être dans un affrontement, comme ça (tape une main sur l'autre), stupide, stérile et pas fertile, bon attendez moi j'ai ça à vous faire gober. »

L'enrichissement

Enfin, pour certains professionnels, le travail d'éducation des patients en soins primaires, et notamment sur ce quartier de La Mosson, est un travail très enrichissant. Les médecins et infirmières soulignent en effet que l'éducation thérapeutique permet une diversification des soins, et donc un enrichissement de leur pratique.

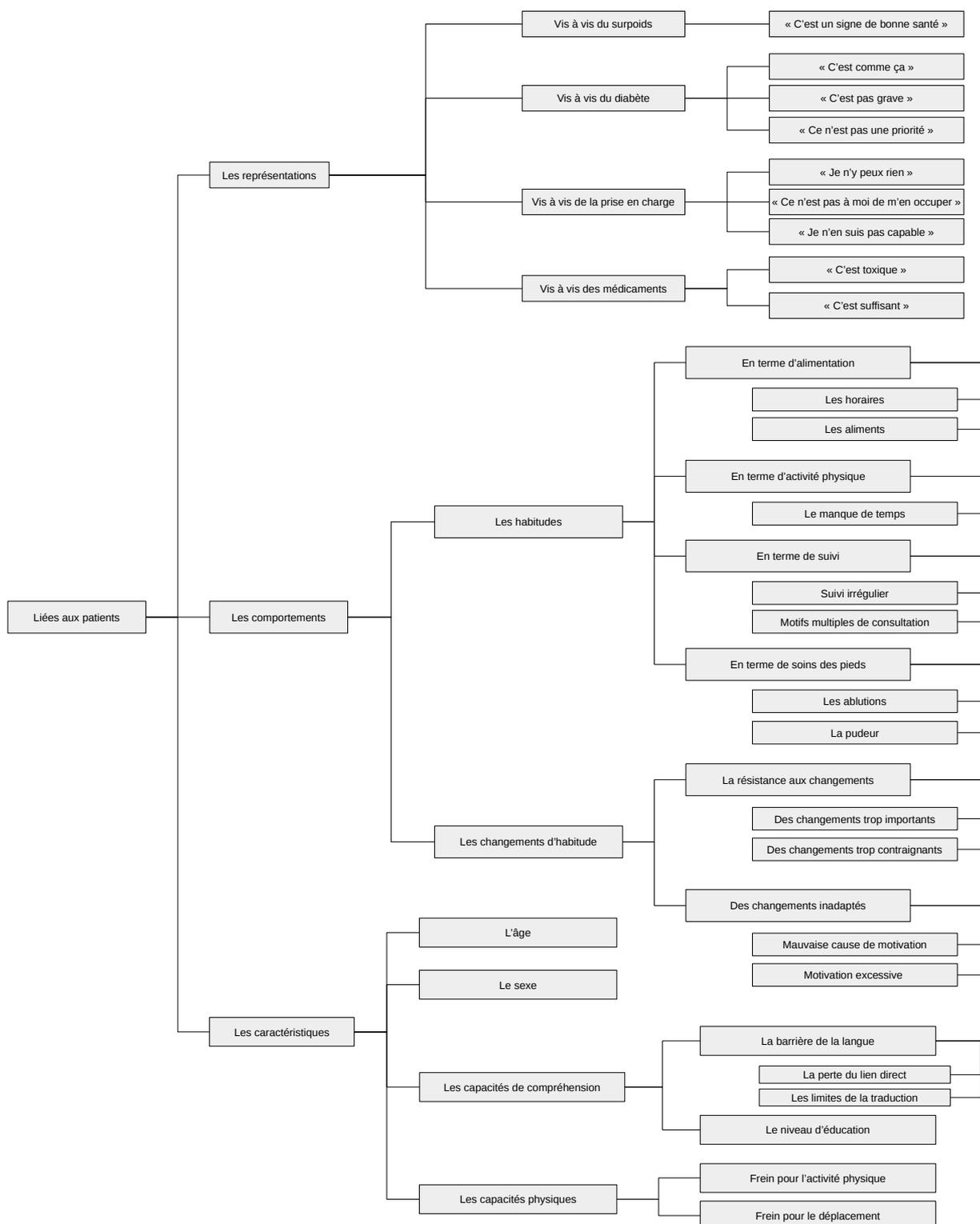
IDE (Entretien n°7) « Non ... enfin, que c'est super enrichissant, que ... difficile parfois, mais c'est toute la complexité de notre travail et du libéral et du soin en ville, parce que on peut ... on passe de l'éducatif au palliatif, on est un peu multi-tâches, mais c'est bien ! ... On a un panel de possible, euh ... qui est intéressant . »

IDE (Entretien n°9) « On a un panel de possibilités en terme de soins, ça veut dire que l'on est pas limité sur un type de soins donné... Et puis je m'éclate, je trouve justement que notre patientèle elle est très riche, dans ce qu'elle peut apporter. »

2) Les facteurs influençant la démarche éducative

a) Les facteurs liés aux patients

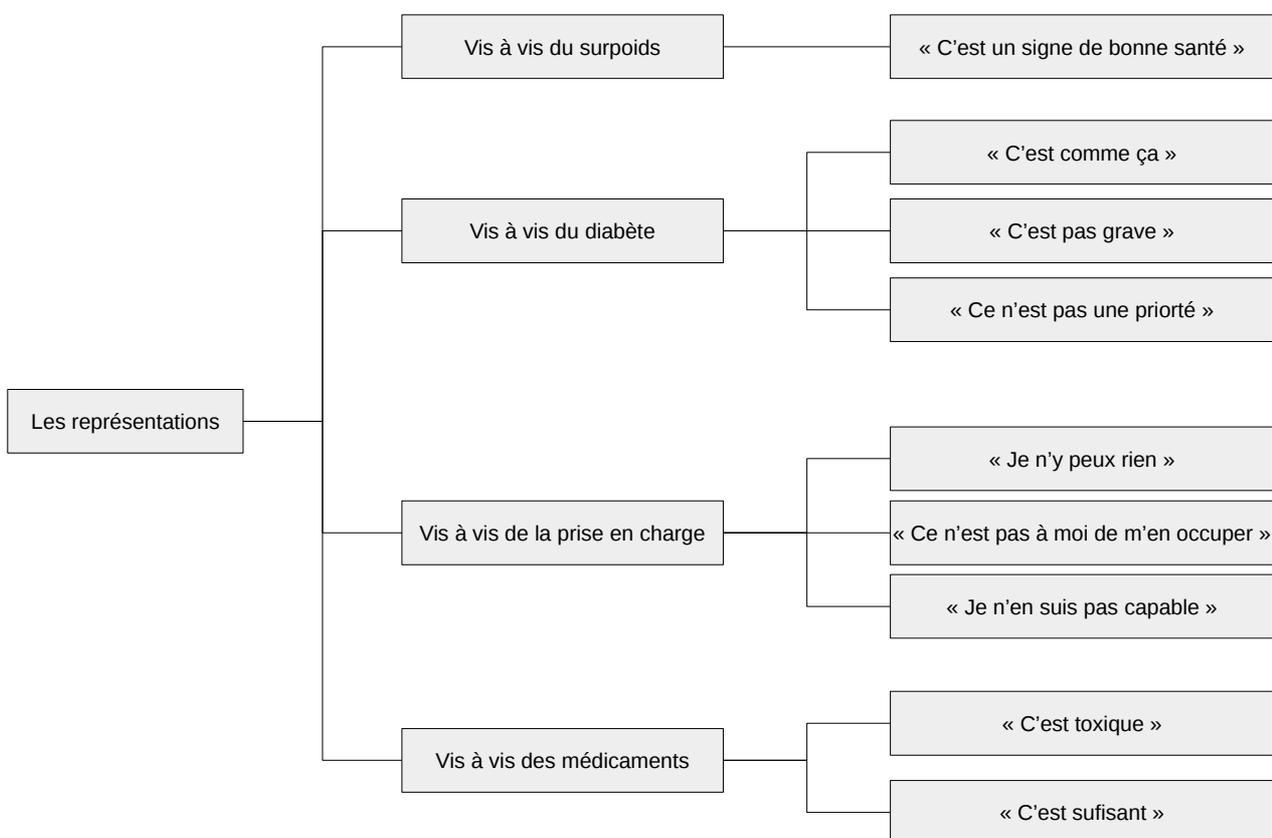
Arbre thématique n°2 : les difficultés liées aux patients rencontrées par les professionnels de santé libéraux dans la mise en place d'une démarche éducative



Les représentations des patients

Une représentation correspond à l'image qu'une personne se fait du monde qui l'entoure. Chaque patient diabétique peut avoir des représentations propres à lui-même vis à vis de la santé, de la maladie ou encore des traitements. Ces représentations peuvent avoir un retentissement négatif sur sa prise en charge. En effet, elles vont parfois à l'encontre des recommandations émises par les professionnels de santé et ainsi peuvent rendre plus difficile le rôle éducatif des médecins et des infirmiers.

Arbre thématique n°2a : les difficultés liées aux représentations des patients



Les représentations vis à vis du surpoids

« C'est un signe de bonne santé »

Les professionnels de santé ont identifié les représentations positives que pouvaient avoir certains de leurs patients vis à vis du surpoids et de l'obésité comme un frein important à l'adhésion aux mesures diététiques. En effet, le surpoids et l'obésité font partie des facteurs de risque de diabète. Or, pour certains patients, ils restent des marqueurs de bonne santé.

Médecin (Entretien n°3) « Et puis souvent ils ont pas forcément la notion qu'il faut qu'ils maigrissent, parce que culturellement, plus ils sont gros, plus c'est une preuve d'opulence ... Les hommes aiment bien que les femmes soient rondes. »

Médecin (Entretien n°6) « On a des parents qui nous disent « il est en bonne santé, il est bien rond, il mange comme son père ! ». Ah oui il a six ans, vous vous rendez compte, il mange comme son père ... Ils en sont fiers, c'est un enfant qui est rondouillet, qui a bon appétit, l'obésité ça ... on dirait qu'il ne la voit pas. »

Les représentations vis à vis du diabète

« C'est comme ça »

Le fatalisme est une idée selon laquelle le monde dans son ensemble et notamment l'existence humaine suivent une marche inéluctable. Pour certains patients diabétiques, la maladie est vécue comme une fatalité, et donc un phénomène sur lequel il n'est pas possible d'agir. Les professionnels sont régulièrement exposés à cette vision de la maladie, qui peut représenter un frein majeur à l'implication des patients dans leur propre prise en charge.

Médecin (Entretien n°2) « Et bon on a quand même beaucoup de patients maghrébins donc là ..., la représentation de la maladie n'est pas tout à fait la même chez eux, et puis la représentation de la maladie en général avec le fatalisme qui est autour du fait d'être malade. »

Médecin (Entretien n°4) « Il y a toujours de toute façon des rebelles qui aimeront toujours le sucre et voilà et ils se disent Inch Allah¹, c'est comme ça, Il y a les fatalistes. »

IDE (Entretien n°10) « Il y a le problème de la fatalité. La fatalité c'est quand ils disent « oui bah, c'est le mektoub² »

1. Inch Allah : c'est une transcription de l'arabe إن شاء الله, qui signifie « si Allah le veut ».
2. Mektoub : c'est une transcription de l'arabe مكتوب, qui signifie littéralement « écrit » ; c'est un terme qui fait référence à la notion de destin.

« C'est pas grave »

Certains patients ne perçoivent pas la gravité du diabète et de ses nombreuses complications à court et à long terme.

Médecin (Entretien n°5) « En tout cas ils ne le vivent pas comme un truc euh ... forcément grave aussi. Ben, peut être pour certains ça fait partie d'une maladie chronique qui n'est pas forcément vécue comme euh ... je ne sais pas peut être comme un drame. »

IDE (Entretien n°7) « Mais après voilà, ça peut être un peu compliqué, il y a une grande population maghrébine, pas que, mais aussi gitane, où il y a cette croyance aussi de « c'est pas grave », voilà dans l'absolu c'est pas grave »

« Ce n'est pas une priorité »

Pour d'autres, le diabète et sa prise en charge ne sont pas une priorité. En effet, l'accumulation de problématiques diverses (financières, sociales, familiales etc ...) incite parfois les patients à reléguer la maladie, et de manière plus globale la santé, au second plan.

Médecin (Entretien n°5) « Ce qui est important pour eux ou pas, des fois le diabète finalement c'est pas qu'ils s'en fichent mais il y a d'autres problèmes peut être plus graves, plus embêtants pour eux ... Mais après je pense que, enfin disons dans ces populations je pense aussi que le côté santé va peut être passé en ... après quoi. C'est à dire ils vont peut être déjà essayer de, enfin de manger, de se laver, de s'habiller, de se réveiller, de se machin, de faire leur quatre papiers à droite à gauche, peut être que le problème de santé finalement bon ... c'est peut être pas leur priorité quoi »

IDE (Entretien n°12) « Donc la santé je pense que la plupart du temps c'est loin derrière ! On a l'appartement et la bouffe après le reste ... »

Les représentations vis à vis de la prise en charge

« Je n'y peux rien »

La vision fataliste de la pathologie s'accompagne souvent d'un sentiment d'impuissance vis à vis de sa prise en charge. Ainsi les patients ayant une telle vision de leur maladie, n'ont pas le sentiment qu'ils peuvent changer le cours des choses, et ne perçoivent donc pas forcément l'intérêt de s'impliquer dans leur prise en charge.

IDE (Entretien n°10) « Ils ont l'impression que cela leur tombe comme ça dessus, comme un malheur, et puis ils l'associent pas forcément à leur prise en charge du diabète. »

IDE (Entretien n°12) « C'est pas simple de leur faire comprendre qu'ils peuvent jouer un rôle sur leur maladie. »

« Ce n'est pas à moi de m'en occuper »

De ce fait, de nombreux patients ont tendance à déléguer aux professionnels de santé la prise en charge de leur pathologie. Les médecins et les infirmières sont alors désignés comme responsable de l'ensemble de la prise en charge du diabète, de sa surveillance et de son équilibre.

IDE (Entretien n°8) « Mais c'est vrai que l'on sent bien que le diabète nous appartient ; c'est dans leur corps mais c'est à l'infirmière ça. C'est à l'infirmière de s'en occuper, c'est à l'infirmière de s'en inquiéter, c'est à l'infirmière de faire ce qu'il faut. »

IDE (Entretien n°12) « Justement je pense que ça part de ce truc qu'on est des professionnels de santé alors les gens, ils se disent ma santé elle est pas à moi, elle est à toi donc prends la ! »

« Je n'en suis pas capable »

Du fait d'un manque de confiance en eux, les patients ont parfois le sentiment de ne pas être capables de s'occuper eux même de leur pathologie.

IDE (Entretien n°5) « L'adaptation des doses ça c'est parfois un peu compliqué, notamment chez des gens qui ne parlent pas bien français, ils ont peur, ils ont peur de pas, de mal faire, de se tromper quoi surtout. »

Les représentations vis à vis des médicaments

« C'est toxique »

Les patients sont parfois méfiants vis à vis des traitements médicamenteux prescrits. Ils ont parfois recours à l'utilisation de plantes qui leur semble moins toxiques et plus naturelles. Cette représentations peut représenter un frein majeur à l'observance des patients.

IDE (Entretien n°10) « Mais ça dans toutes les maladies il y a cette idée que les médicaments, c'est mauvais, c'est toxique et tout ça ... Ils vont chercher le conseil médical, et puis il y a des moments où ils le repoussent ce conseil, et ils vont commencer à bidouiller en prenant moins de médicaments, en allant chercher des conseils avec des plantes ... »

« C'est suffisant »

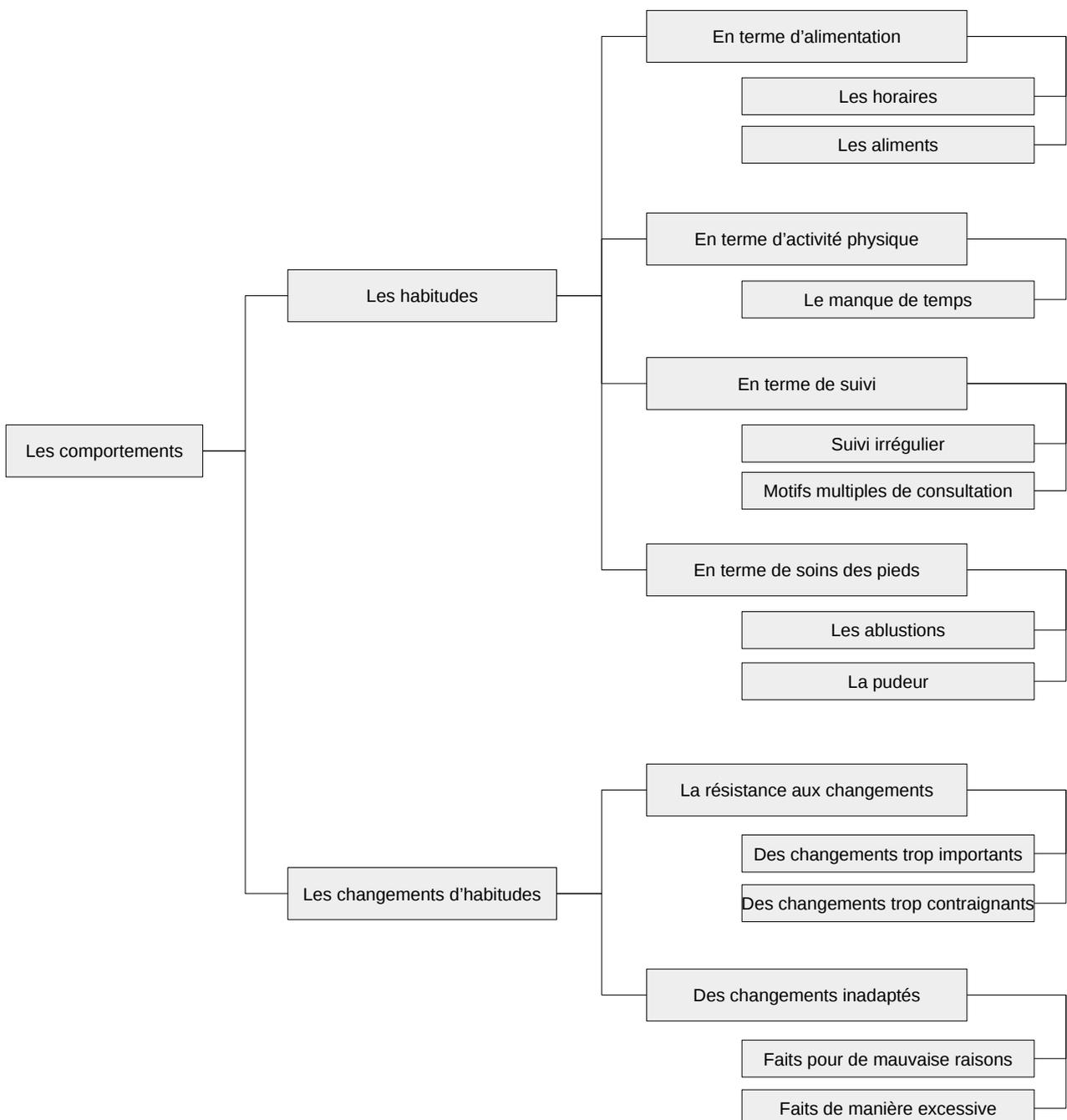
A l'inverse certains patients font une confiance absolue aux médicaments et vont donc considérer que la prise en charge de leur diabète peut se résumer à la prise des traitements médicamenteux. Ils se reposent alors totalement sur l'efficacité des traitements prescrits par les médecins et vont donc minimiser l'intérêt des mesures hygiéno-diététiques.

IDE (Entretien n°12) « On est habitué, on est diabétique, bon tan pis on est diabétique, on continu à manger du sucre, de toute façon il y a l'insuline pour compenser. »

Les comportements de santé des patients

Les comportements de santé correspondent à toutes les activités de la vie quotidienne qui ont une influence sur l'état de santé d'une personne. Nous avons déjà évoqué de tels comportements avec l'importance de la mise en place de mesures hygiéno-diététiques dans la prise en charge du diabète. Cependant le mode de vie des patients peut parfois être en contradiction avec les recommandations et donc entraver une prise en charge optimale des patients.

Arbre thématique n°2b : les difficultés liées aux comportements de santé des patients



Les habitudes en terme d'alimentation

Les habitudes alimentaires représentent un des comportements de santé les plus importants en terme d'influence sur l'équilibre du diabète. Lorsque les habitudes alimentaires des patients diffèrent des recommandations, la prise en charge se complexifie.

Médecin (Entretien n°3) « Au niveau alimentation c'est pas évident de les prendre en charge parce que ça va à l'encontre de beaucoup de traditions. »

Les horaires des repas

Les habitudes en terme d'horaires des repas peuvent poser problème quand elles ne convergent pas avec les horaires des professionnels de santé.

IDE (Entretien n°11) « C'est vrai que beaucoup de maghrébins sont d'origine espagnole, donc du coup mangent plus tard, ils vont manger à quinze heure, ils vont manger à vingt et une heure, et c'est pas des horaires infirmières. »

Les aliments consommés

Les professionnels de santé du quartier de La Mosson ont identifiés plusieurs habitudes en terme d'alimentation qui peuvent représenter un problème dans la prise en charge du diabète.

- Les sucres rapides

Médecin (Entretien n°3) « Il y a le thé, le thé à la menthe, les gâteaux au miel »

IDE (Entretien n°8) « Il y a toute la démarche du thé, si on reçoit quelqu'un, ben quelque soit l'heure, on va lui proposer du thé et on ne peut pas proposer du thé et ne pas en boire avec, la quantité de sucre ou de miel dans le thé ; quel gâteau on propose avec ce thé ; puisqu'ils ont quand même une particularité dans la pâtisserie assez calorique ... »

IDE (Entretien n°11) « Le problème du sucre dans le thé et les confiseries. »

- Les sucres lents

Médecin (Entretien n°6) « Le régime le plus souvent c'est quasiment impossible de leur faire entendre les règles diététiques, les marocains ils mangent tout avec du pain donc les féculents leur expliquer etc c'est compliqué. »

IDE (Entretien n°8) « La population maghrébine est quand même assez portée sur la multiplication des féculents. On mange le couscous ou il y a déjà pas mal de glucides et de féculents dans l'assiette et on va y ajouter le pain, parce qu'on ne peut pas manger sans pain, même du couscous, alors voilà. »

IDE (Entretien n°9) « Le problème maintenant c'est que dans la population maghrébine, le pain est quelque chose de central. Donc c'est pas simple de faire comprendre que le pain n'est pas forcément aussi primordial que ça. »

- Les graisses

IDE (Entretien n°11) « Il y a le problème de la... euh de la richesse, enfin de la cuisson, en fait c'est très gras »

Les habitudes en terme d'activité physique

Plusieurs professionnels nous ont rapporté que les patients, et notamment les patientes avaient des journées bien remplies et ne trouvaient pas ou ne prenaient pas le temps de pratiquer une activité physique régulière.

IDE (Entretien n°8) « Pour l'activité physique ... elles ont une charge très importante entre les enfants de tout âge, les récupérations aux écoles, accompagner les ados aux devoirs quand elles ne peuvent pas elles-mêmes amener aux devoirs, les activités extra scolaires, euh ... et entre tout ça entretenir le domicile, les commissions etc ... elles ont quand même des journées hyper-chargées. »

IDE (Entretien n°11) « Elles sont prises dans leur vie de famille. Elles sont prises dans leur foyer, elles sortent pas, elles restent, elles vont à l'école, elles vont faire le ménage, elles vont faire les courses, et voilà. Elles ont cinq ou six gamins à gérer et elles ne se donnent pas le temps d'aller faire du sport. Parce que moi j'ai réussi à faire faire à une dame du sport et elles peuvent ! Mais c'est ... elles ne se donnent pas le temps en fait. »

Les habitudes en terme de suivi

Suivi irrégulier

La prise en charge du diabète est lourde et complexe. Elle demande donc un suivi régulier. Cependant, il semble que certains patients aient du mal à s'astreindre à ce suivi. De plus, de nombreux patients quittent la France pendant parfois plusieurs mois au cours de l'été, ce qui empêche également un suivi régulier.

Médecin (Entretien n°2) « Parce que souvent ils viennent quand ça leur chante, voilà.

Médecin (Entretien n° 4) « Parce qu'on a des patients beaucoup ... étrangers, donc quand ils reviennent de l'étranger évidemment, souvent c'est un peu ... c'est un peu olé olé »

Médecin (Entretien n° 5) « Tout dépend du voyage au Maroc pendant six mois ! Ça ça peut être un gros frein (rires) »

Motifs multiples de consultation

De plus, les patients diabétiques ont également souvent d'autres problèmes de santé, aiguës ou chroniques, et les consultations ne sont alors pas uniquement dédiées à la prise en charge du diabète. Par conséquent les professionnels n'ont parfois pas le temps d'aborder tout ce qu'ils souhaiteraient au sujet du diabète.

Médecin (Entretien n° 2) « Parce que souvent ils ne viennent pas que pour leur diabète ils viennent pour autre chose aussi, et je m'aperçois que le bilan cardio n'a pas été fait depuis un moment, alors je fais la lettre pour le cardio, puis après l'ophtalmo « ah ba l'ophtalmo, je n'ai pas pris rendez vous » alors je fais un mot pour l'ophtalmo sinon on a pas de retour donc ben déjà j'ai fait deux lettres donc si en plus après il y a le problème de l'éducation thérapeutique, je zappe pour la prochaine fois »

Médecin (Entretien n°5) « Ouai parce que sur une consultation il va y avoir le diabète, mais souvent ils ont quand même de l'hypertension avec, ils ont je ne sais pas quoi avec, des fois ils ont un peu d'insuffisance rénale aussi, euh ... d'autres ils viennent pour carrément pas le diabète »

Les habitudes en terme de soins des pieds

Les pieds sont très fragilisés par le diabète. En effet, du fait de l'atteinte macro-vasculaire pouvant entraîner une thrombopathie au niveau des membres inférieurs, ainsi que de l'atteinte micro-vasculaire neurologique pouvant entraîner une baisse importante de la sensibilité, les pieds des patients diabétiques sont très vulnérables. La prise en charge des patients diabétiques requière donc une surveillance régulière des pieds ainsi que la mise en place de mesures en terme d'hygiène. Certaines habitudes des patients peuvent aller à l'encontre de ces mesures.

Les ablutions

Les patients réalisent parfois des ablutions cinq fois par jour dans le cadre de leur pratique religieuse. Or si les pieds ne sont pas correctement séchés, l'humification chronique qui en résulte peut représenter un facteur de risque d'infections, fongiques notamment.

Médecin (Entretien n°6) « Donc on leur explique, surtout les musulmans avec la prière, les patients âgés qui font la prière cinq fois par jour donc les ablutions à chaque fois qu'ils se lavent les pieds, ils les mouillent mais ils ne les essuient pas. Je pense que je n'en ai pas un qui n'a pas de mycoses, un intertrigo quoi, et là du coup on traite en continu. »

La pudeur

Une professionnelle a déjà été confrontée à un patient qui ne souhaitait pas montrer ses pieds aux professionnels de santé par pudeur, malgré l'importance que cela a dans son suivi et sa prise en charge.

IDE (Entretien n°5) « On essaie de regarder les pieds, mais ce patient, il ne voulait pas, c'est une intimité dont il n'avait pas envie »

La résistante aux changements

Lorsque le mode de vie des patients est en contradiction avec les recommandations de prise en charge, les professionnels de santé vont alors leur délivrer des conseils afin de modifier ces comportements potentiellement délétères. Cependant la résistance aux changements est parfois grande. Les facteurs entraînant une résistance aux changements sont très nombreux. Les professionnels de santé rencontrés au cours de ce travail ont insisté sur l'ampleur des changements à mettre en place, qui peuvent alors être vécus comme une contrainte par les patients.

Des changements trop importants

IDE (Entretien n°8) « Parce que bon après on a aussi beaucoup de gens pour lesquels il est compliqué de changer tout ce qui est habitude culinaire et habitude culturelle surtout dans le Maghreb c'est quand même ... on a énormément de diabétiques maghrébins sur le quartier et c'est vrai que c'est tellement lié à leur culture, à leur façon de recevoir, c'est quand même assez difficile pour eux, ça devient un carcan qui leur empoisonne la vie, donc obligatoirement on a une résistance aux changements qui est très importante. »

IDE (Entretien n°8) « Souvent le diagnostic est posé tardivement donc de suite il faut prendre des mesures assez rédhitoires, »

IDE (Entretien n°10) « Mais à un moment donné on dirait que cela fait trop pour eux, et puis c'est de la frustration, voilà c'est comme de la frustration et puis à un moment et ben toc ça lâche. »

Des changements trop contraignants

IDE (Entretien n°8) « Mais on arrive à descendre un peu son hémoglobine glyquée, à ce niveau là on est plutôt satisfait, mais voilà ce qu'il voit lui c'est que l'on vient toujours l'embêter trois fois par jour. Et ... et pour lui c'est pesant ... Et là, voilà, il faut qu'il s'astreigne à être là pour nos passages, à suivre les recommandations qu'on lui donne et c'est très difficile pour lui, donc il a une résistance aux changements assez importante Parce que c'est vrai que l'on a beaucoup de malades diabétiques, mais c'est vrai qu'après il faut arriver à leur donner envie sans qu'ils le prennent comme une contrainte. »

Les changements inadaptés

Des changements faits pour de mauvaises raisons

Les patients vont parfois mettre en place des changements pour faire plaisir aux soignants. Cette motivation n'est pas forcément favorable car elle est peut entraîner des changements qui ne seront que temporaires.

IDE (Entretien n°11) « Donc en fait elle l'a fait pour me faire plaisir. J'ai arrêté la prise en charge chez elle et elle y va plus. Voilà. C'est ... il y a beaucoup de choses qui se font pour faire plaisir aux soignants. »

Des changements faits de manière excessive

A l'inverse, certains patients vont être très déterminés à mettre en place des changements. Cependant par mauvaise compréhension ou interprétation des conseils délivrés par les professionnels, ils peuvent parfois changer leurs habitudes de façon délétère. Les professionnels de santé nous ont présenté plusieurs exemples.

- En terme d'alimentation

IDE (Entretien n°7) « Enfin nous on rencontre des problématiques sur les sucres lents, le gens, il y en a qui comprennent l'intérêt du sucre lent, mais alors il y en a ils l'ont banni ! c'est vade retro satanas, c'est comme les biscuits. »

IDE (Entretien n°9) « Nan mais c'est comme les fruits ! « Ah je mange beaucoup de fruits ». Oui mais c'est pas mangé la manière ! ... « Ah oui mais moi le médecin il m'a dit que je pouvais manger des fruits toute la journée ». Oui mais non ! »

- En terme d'activité physique

IDE (Entretien n°10) « Et puis il y a d'autres patients c'est pareil avec l'embonpoint, ils vont vouloir sortir mais après très vite ils vont s'essouffler, être fatigués, donc ils vont avoir du mal à doser l'activité physique. Quand ils veulent faire, quand il se sentent prêts à sortir, ils le font, mais pour le coup après ils vont en faire trop et du coup ça va les stopper, pour plusieurs jours avant de le refaire. Donc pour avoir une activité physique quotidienne c'est compliqué pour doser. C'est pas un problème de motivation mais plutôt de dosage de l'intensité. »

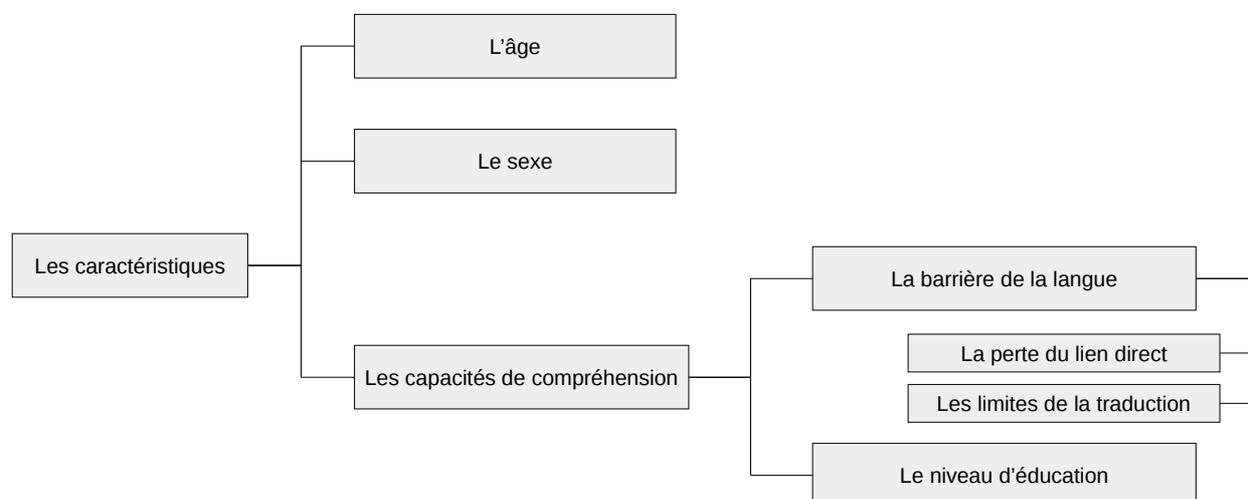
- En terme de suivi

Médecin (Entretien n°6) « Les dextros qui se font ... alors soit ils veulent le faire tous les jours et alors on leur explique que ça ne sert à rien, soit faire un dextro une fois par semaine ça n'amène pas grand-chose parce qu'ils le font un peu n'importe quand. »

IDE (Entretien n°8) « Ça c'est un peu comme quand on a eu des appareils tension poignet en vente dans les pharmacies, pas trop cher, les gens en achetaient un et ils se mesuraient parfois vingt cinq fois dans la journée ! C'est ... c'est souvent plus générateur de stress ... que d'efficacité, donc euh voilà, pour les dextro c'est un peu pareil. »

Les caractéristiques des patients

Arbre thématique n°2c : les difficultés liées aux caractéristiques des patients



L'âge des patients

L'âge des patients a une influence sur leur prise en charge par les professionnels de santé. En effet, plusieurs d'entre eux nous ont rapporté rencontrer plus de difficultés en terme d'éducation auprès de leurs patients âgés. A l'inverse, la prise en charge des patients plus jeunes semble plus simple.

Médecin (Entretien n°1) « Des personnes un peu plus jeunes, j'y arrive plus facilement qu'avec des patients plus âgés où ils sont ancrés dans leur truc. »

Médecin (Entretien n°3) « Mais c'est pas tellement les jeunes qui posent problème, c'est les gens qui ont cinquante ou soixante ans c'est compliqué. »

Médecin (Entretien n°6) « Les gens plus jeunes y arrivent assez facilement. »

IDE (Entretien n°8) « Ces messieurs, bon qui pour la plupart ont plus de 70 ou 75 ans ... C'est pas non plus des jeunes hommes, ceux là on arrive un peu plus à les mobiliser quand on en rencontre. »

Le sexe des patients

Plusieurs professionnels ont relaté avoir plus de difficultés à impliquer les hommes que les femmes dans la prise en charge de leur maladie.

Médecin (Entretien n°6) « Les femmes sont plus dispo, certaines participent un peu plus aux activités, tout ce qu'on peut proposer, même en terme de diététique ... Les femmes encore une fois ça marche bien, j'ai pas mal de patients diabétiques auxquelles je suis en train de penser, des marocaines, qui vont au centre social de la Caf, qui organisent des activités sportives, par forcément en lien avec des patients diabétiques. Mais il y a beaucoup de femmes, elles font de la marche, de la gym, donc là oui ... Mais les hommes, c'est hermétique à ça »

IDE (Entretien n°8) « Mais en tout cas on sent que l'on a plus de mal à les impliquer vraiment. A part le geste du dextro, on a du mal à aller au-delà chez ces messieurs. On a plus de mal avec les messieurs ... »

IDE (Entretien n°9) « Après les hommes c'est aussi plus compliqué, ça c'est clair ... il y a un truc de « je suis pas fait pour ça », c'est un peu la mentalité des maghrébins. Ils préfèrent aller, boire un café, rester trois heures sur un ... enfin il faut changer les habitudes, mais c'est vrai que c'est plus cette mentalité là ou plus j'ai pas le temps »

IDE (Entretien n°12) « Ah ba oui toujours, les femmes c'est toujours plus porté vers, qu'est ce qu'on peut changer dans notre vie, l'homme il est plus sur le mental lui, c'est habituel, c'est bien ... C'est difficile de faire parler des hommes et de faire changer des hommes, je ne sais pas entre eux comment ils sont, mais c'est vrai que c'est un peu compliqué je pense pour eux, de se remettre en question »

Les capacités de compréhension des patients

Les capacités de compréhension des patients interfèrent bien évidemment dans leur prise en charge. Ces capacités sont liées à deux composantes principales : la barrière de la langue et le niveau d'éducation.

La barrière de la langue

- La perte du lien direct entre soignant et soigné

Du fait d'une barrière de la langue, le soignant et le soigné ne peuvent plus échanger directement. Ceci interfère donc fortement dans leur interaction et donc dans la prise en charge du patient.

Médecin (Entretien n°2) « Ça peut arriver de demander au patient de revenir avec quelqu'un, mais si c'est des gens que l'on voit ponctuellement on fait au minimum. »

IDE (Entretien n°7) « La particularité sur la Mosson c'est aussi la barrière de la langue. C'est compliqué d'être pas en direct »

IDE (Entretien n°12) « Si on a un traducteur sous la main tout de suite ça va, mais si il n'y en a pas, évidemment on est obligé de remettre au lendemain, et après le lendemain on aura oublié et puis voilà. »

- Les limites de la traduction

Un membre de la famille est souvent présent lors des consultations avec le médecin généraliste ou lors du passage de l'infirmière pour assurer la traduction. Bien qu'utile, la traduction par une tierce personne, souvent appartenant à la famille du malade entraîne également quelques difficultés.

Médecin (E n°2) « Par contre on en a qui viennent accompagnés mais malgré tout la compréhension ne se fait pas très bien. On a l'impression que l'on ne parle pas des mêmes choses. Puis on a l'impression que la traduction n'est pas parfaite non plus, que entre ce que nous on demande et ce qui est transmis au patient, et ce qui revient, il y a une grande partie qui n'est pas traduite ou qui n'est pas ... qui est interprétée peut être. C'est surtout quand on touche au question intime, parce que c'est un peu compliqué pour le traducteur de parler de certaines choses donc c'est zappé. »

IDE (E n°7) « Parce que à un moment donné, il est aidant là dans la traduction, et des fois ça peut être compliqué, sans comprendre la langue, il y a de signaux, selon l'intonation de voix, si il y a un soupir ou pas ... qui disent ... ben voilà par exemple quand il y a des soupirs il y a des difficultés. »

IDE (E n°12) « Et puis de toute façon un traducteur ce n'est pas pareil parce que la personne, la plupart du temps c'est des jeunes gens qui s'énervent, oooohhhh il me demande encore de traduire et j'ai pas envie, voilà, donc ça les saoule, du coup ils traduisent n'importe comment donc on arrive pas ... »

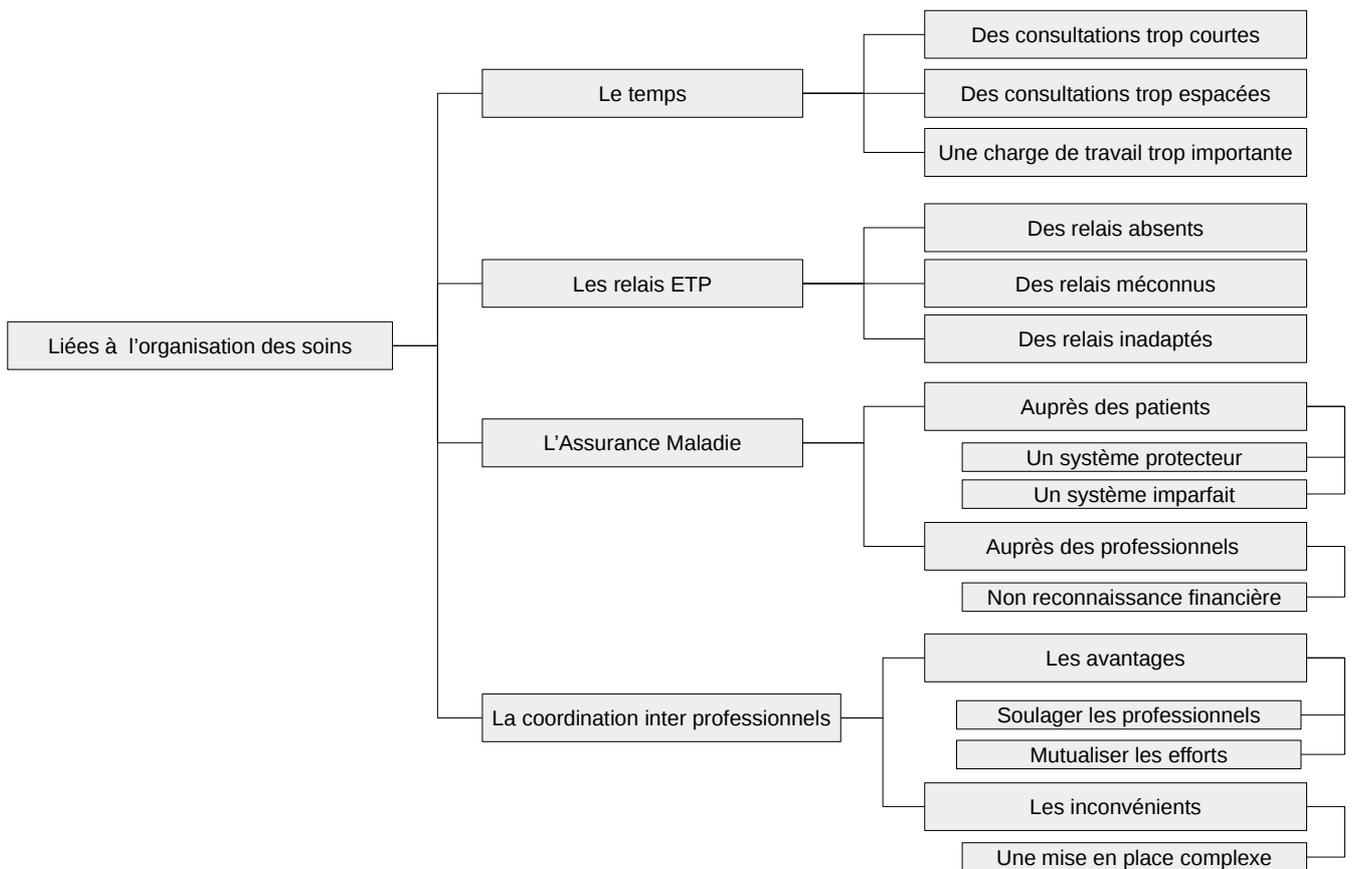
Le niveau d'éducation

Les professionnels de santé expliquent que les difficultés de compréhension sont également liés à un niveau d'éducation bas chez certains patients.

Médecin (Entretien n°5) « Enfin moi j'ai eu des patients ou clairement ils ne comprenaient pas ce que je racontais donc euh ...là ça devient un peu difficile »

b) Les facteurs liés à l'organisation des soins

Arbre thématique n°3 : les difficultés liées aux soins rencontrées par les professionnels de santé libéraux dans la mise en place d'une démarche éducative



L'influence du temps

L'ensemble des professionnels rencontrés ont évoqué un manque de temps nécessaire pour la réalisation d'une éducation thérapeutique de qualité dans le cadre des soins primaires. La prise en charge du diabète est complexe, et le temps qui lui est imparti dans le quotidien des professionnels de santé libéraux semble insuffisant.

Des consultations trop courtes

Médecin (Entretien n°1) « Et puis on a des consultations qui sont assez courtes quand même, le temps de les voir, quand le cabinet est plein c'est vrai que dépasser un peu pour parler d'éducation de temps en temps c'est pas mal mais on ne peut pas le faire tout le temps. »

Médecin (Entretien n°2) « Je savais qu'il y avait besoin d'éducation thérapeutique, qu'en consultation on avait pas le temps de faire. »

Médecin (Entretien n°5) « En pratique, une consultation c'est vraiment très très long pour tout faire, tout aborder »

IDE (Entretien n°10) « C'est vrai que sur une prise en charge où on a juste en principe la glycémie à faire et l'adaptation de doses c'est quand même pas toujours facile d'aborder tout le reste. »

Des consultations trop espacées

Médecin (E n°2) « C'est ..., je pense que de les voir tous les trois mois c'est une éducation trop espacée, que du coup ils ne peuvent pas intégrer les informations et les mettre en pratique, un ou deux jours et puis ils l'ont oublié. »

Médecin (E n°3) « Oui nous on les voit tous les trois mois parce qu'on leur demande de faire des bilans sanguins tous les trois mois mais autrement on ne les voit pas plus souvent que ça. »

Médecin (E n°3) « Non c'est l'endocrino, mais après elles ne font pas un suivi très rapproché. Il y a beaucoup de monde »

Une charge de travail trop importante pour le temps imparti

Médecin (Entretien n°2) « Je ne pense pas à chaque fois, parce qu'on est tellement submergé de boulot »

Médecin (Entretien n°2) « Comme le mono filament, ou l'état des pieds ... enfin bon on zappe, on se dit pour la prochaine, pour la prochaine fois puis il n'y a jamais de, enfin, ce n'est jamais la bonne fois donc en on les suit par toujours très très bien je pense »

Médecin (Entretien n°5) « Après la prise en charge ouai on essaie d'appliquer les recommandations, on essaie de faire des hémoglobines glyquées, on essaie de voir les pieds, on essaie de les envoyer chez l'ophtalmo, chez le cardiologue. »

Médecin (Entretien n°6) « Alors il faut qu'on fasse tout : on appelle les infirmières, on prend les rendez vous, on fait tout. »

Des relais absents

Les professionnels de santé ont évoqué le problème de la démographie médicale sur le quartier de La Mosson. Certains professionnels de santé sont peu voire pas du tout représentés sur le quartier, ce qui peut représenter un frein important à la prise en charge optimale des patients.

Médecin (Entretien n°3) « Et puis les diététiciens il n'y en a pas tellement à ma connaissance qui sont installés en ville. Après bon si ils sont pris en charge à l'hôpital, après là oui, mais après en ville ... je ne crois pas qu'il y ai grand-chose. »

Médecin (Entretien n°5) « Là on dit l'activité physique adaptée, la nouvelle tendance, il faut prescrire ça c'est génial, c'est super, mais en pratique moi je veux bien le prescrire mais je les envois où en fait concrètement, je les envois chez le kiné ? Je les envois chez un éducateur spécialisé mais c'est qui ? Où ? Quand ? Enfin, moi je suis complètement d'accord pour ça mais en pratique pour eux je leur dit, bon ben vous allez où ? »

Médecin (Entretien n°6) « Les consultations ophtalmo etc c'est plus compliqué, d'autant plus que dans le quartier il n'y a plus d'ophtalmo, donc ils sont obligés d'aller soit à Juvignac parce que l'ophtalmo qui était installé dans le quartier est parti à Juvignac »

Des relais non connus par les professionnels de santé

Les professionnels de santé ont également reconnu méconnaître l'existence de structures relais.

Médecin (Entretien n°1) « Honnêtement non. Je n'en connais pas sur le quartier »

Médecin (Entretien n°6) « Après c'est tout sur le quartier, peut être qu'il y a des choses qui existent que je ne connais pas. »

Des relais inadaptés aux patients du quartier de La Mosson

Le principal programme d'ETP connu et cité par les professionnels de santé du quartier est le programme SOPHIA. C'est un programme d'accompagnement des malades chroniques, et notamment des patients diabétiques, mis en place par l'Assurance Maladie. Il repose principalement sur un accompagnement téléphonique. Plusieurs professionnels du quartier considèrent que ce programme est intéressant mais non adapté à leur patientèle.

Médecin (Entretien n°4) « J'ai quelques patients qui y sont. Alors c'est vrai que j'ai essayé de m'y mettre au début mais il faut quand même des gens lettrés, des gens qui savent lire des gens qui ... voilà qui savent répondre au téléphone, qui savent déjà parler français. Je veux dire il faut quand même ... ça demande une certaine population que je n'avais pas toujours »

Médecin (Entretien n°5) « C'est ... enfin ... il faut savoir un petit peu lire, s'informer, ou être vachement, je sais pas quoi ... très conscient de sa maladie, puis vraiment s'impliquer et après je ne sais pas si ils ont tort ou raison, mais je pense qu'ici c'est pas très adapté, pour les patients d'ici en tout cas. »

Médecin (Entretien n°6) « Ils me disent « je vais m'inscrire », mais après ils ne sont pas réceptifs, les informations tout ça, ils ... la plupart des gens ici sont ou analphabètes ou alors ils ne lisent pas le français, donc ça limite un peu »

Auprès des patients

L'Assurance Maladie, un système protecteur

La sécurité sociale est protectrice. Un grand nombre des patients présents sur le quartier sont bénéficiaires de la CMU. D'autre part, le diabète fait partie de la liste des ALD 30 et sa prise en charge est donc remboursée à 100 % par la sécurité sociale. Ces deux systèmes permettent un accès aux soins, et notamment auprès des médecins généralistes et des infirmières pour une grande partie de la population du quartier.

Médecin (Entretien n°2) : « Je n'ai pas trop d'autres soucis, parce qu'en général on arrive, de toute façon l'ALD on arrive à l'avoir, sinon il y a la CMU le temps que l'ALD soit en place, de temps en temps il y a un flottement parce que le renouvellement de l'ALD n'a pas été fait, ça peut arriver, mais c'est quand même assez rare. »

IDE (Entretien n°11) « Ben non justement, avec la CMU ils ont encore plus les moyens que certaines personnes qui n'ont pas de mutuelle. Donc ils sont tous à la CMU, donc c'est vrai que il y a pas trop de barrière. Du tout, du tout, le côté financier c'est pas une barrière. Moi je pense que la précarité se situera plus au niveau effectivement du langage et des traditions, mais pas le côté financier, je pense que c'est pas du tout une barrière. »

L'Assurance Maladie, un système imparfait

Cependant certains soins et certaines consultations ne sont pas pris en charge par la sécurité sociale, et les professionnels de santé du quartier sont parfois témoins de renoncement aux soins pour raisons financières de la part de leurs patients.

Médecin (Entretien n°5) « Bon ils ont quand même un accès aux soins. Après c'est sur que si ... pour les dents et la vue, même pour les appareils auditifs et tout ça, je pense qu'ils sont en marge. »

IDE (Entretien n°12) « Les patients sont remboursés s'ils se déplacent. C'est absurde. Et oui. C'est ce que la podologue m'a dit. Alors que normalement les soins de podologie sont pris en charge par la sécu chez les diabétiques. »

Auprès des professionnels de santé

Les professionnels de santé rencontrés évoquent une non reconnaissance financière de leurs actes en terme d'éducation.

IDE (Entretien n°11) « Alors sincèrement c'est quelque chose dans lequel je m'investis de moins en moins, parce qu'en fait j'ai eu un contrôle sécu où effectivement je me suis énormément investi dans des patients, ou j'ai passé énormément de temps et où on m'a demandé ... donc du coup j'ai côté un acte de soins infirmiers, donc entre zéro et trente minutes le travail était fait, donc j'avais vraiment, enfin les dossiers de soins étaient remplis, tout était vraiment clair, ça prouvait bien le temps que j'avais passé chez le patient, et la sécu m'a demandé de rembourser ! Donc euh ... du coup ... ben ... j'ai dit ben voilà quoi. Je ne veux pas travailler gratuitement non plus. »

Les avantages de la coordination vu par les professionnels

Les professionnels de santé rencontrés reconnaissent la coordination entre professionnels comme un facteur facilitant la prise en charge des patients.

La coordination permet de soulager les professionnels

Médecin (Entretien n°4) « Alors des attentes non ! Mais une coordination de travail oui voilà. On travaille ensemble quoi ! Donc euh ... en général je leur fait entièrement confiance quand ce sont des diabètes insulinés je sais qu'elles arrivent à le gérer, à doser ce qu'il faut, à monter ou à descendre quand il y a besoin. Ça soulage énormément les patients, parce qu'ils ont un suivi voilà très régulier, ça me soulage moi aussi parce que voilà ils ne sont pas non plus dans la nature. »

La coordination permet de mutualiser les efforts

Médecin (Entretien n°8) « Je pense qu'il y a déjà comme cela beaucoup de choses qui se font sur le quartier, qui ne sont pas obligatoirement connues de tous et qu'il y aurait un gros travail à faire de maillage, pour essayer d'optimiser déjà ce qu'il se fait, plutôt que d'aller créer, quelque chose en plus, ou croire que c'est novateur alors que c'est quelque chose qui se fait déjà depuis vingt ans sur le quartier »

Médecin (Entretien n°8) « Donc il y a vraiment un travail à faire sur ce maillage pour essayer d'être le plus opérationnel possible. »

Une coordination sur le quartier présente mais insuffisante

Les efforts de coordination des professionnels

En communiquant les uns avec les autres et en favorisant un transfert des informations entre eux, les professionnels de santé du quartier de La Mosson font des efforts pour travailler de manière coordonnée.

IDE (Entretien n°7) « Quand ils vont à un rendez vous chez le médecin généraliste on fait un petit courrier mais si on ne rencontre pas de soucis, ben voilà on dit on a pris en charge cette personne, le temps, on laisse nos coordonnées, voilà ... et puis voilà. »

IDE (Entretien n°8) « On mets une traçabilité chez tous nos patients sous forme de dossier de soins. »

IDE (Entretien n°12) « Toujours, toujours ! Je ne travaille jamais sans eux (les médecins généralistes). Ils aiment bien d'ailleurs, parce que je les appelle tout le temps, euh ... enfin pas tout le temps mais voilà il y a ça comment on fait, c'est rare que ... non j'ai toujours envie de communiquer. Et ça se passe toujours bien. »

Les acteurs impliqués

Premièrement les médecins et les infirmières du quartier développent une coordination entre eux. Ils reconnaissent également l'importance dans la prise en charge des patients diabétiques, d'autres professionnels de santé comme les endocrinologues, les podologues, les kinésithérapeutes, les pharmaciens. De plus, au vu des caractéristiques du quartier, ils favorisent également des relations privilégiées avec des personnes travaillant dans le domaine du social.

- La relation privilégiée entre médecin généraliste et IDE libéral

Médecin (Entretien n°4) « On a de très très bonnes infirmières qui sont très bien dans le quartier et qui sont très bien acceptées, qui font partie de la famille, des femmes solides et ça fait longtemps qu'elles sont là. »

IDE (Entretien n°11) « Avec les médecins généralistes, ben comme on les côtoie quasiment tous les jours pour d'autres soucis, ben en fait du coup c'est vrai qu'on est ... ils sont quand même ... il y a un échange quoi. »

- Les pharmaciens

Médecin (Entretien n°4) « Avec notre pharmacien là bien sur ! Je l'ai encore eu ce matin au téléphone. Oui oui oui. Alors très très bien, une très bonne équipe. Plusieurs fois je l'ai eu au téléphone « ah oui là pour son diabète ... » donc elle gère, elle voit les contre indications des traitements « tu lui a mis ce traitement là mais tu as vu que ... » donc des fois ça passe, nous ça nous passe un peu à côté, et elle elle a l'œil vigilant immédiatement. »

IDE (Entretien n°10) « Il y en a deux ou trois avec lesquelles voilà ça se passe bien. Voilà la plupart ils vont conseiller, ils vont prendre le temps. »

- Les pédicures

IDE (Entretien n°8) « c'est vrai que l'on essaie de voir s'ils ont déjà un pédicure ou pas, s'ils l'ont pas de les mettre en relation avec un pédicure et si ça se passe bien, on essaie que ce soit le même cabinet qui fasse le suivi à l'année, euh ... Et comme ça en plus, même les pédicures, quand ils ont quelque chose qu'ils ont vu, des petites lésions entre les orteils ou quoi, ils nous appellent plus facilement, parce qu'il y a un travail sur l'année qui a été fait ensemble. »

- Les travailleurs sociaux

Médecin (Entretien n°2) « Mais moi à ce moment là j'adresse à l'assistante sociale pour voir ce que l'on peut faire. »

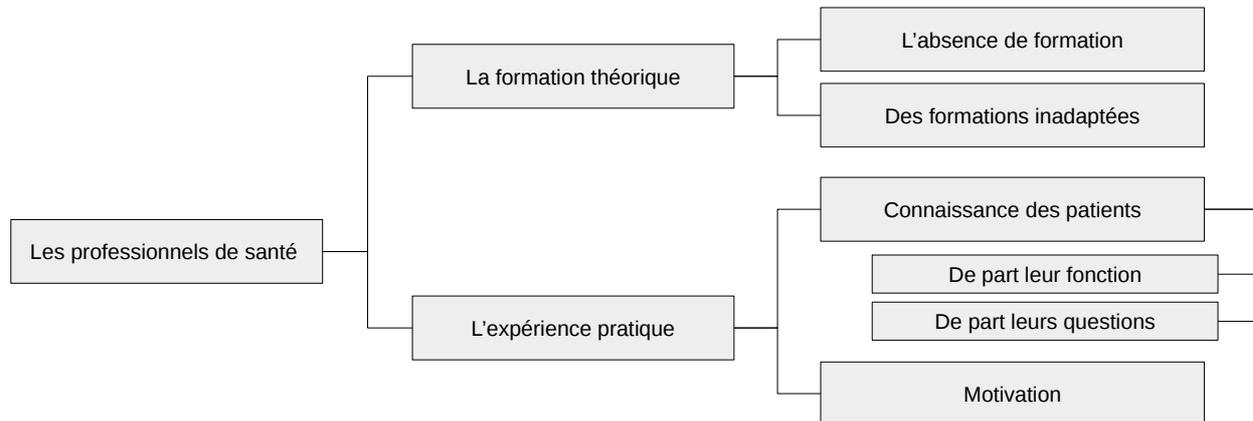
Les limites de cette coordination

Plusieurs professionnels ont évoqué l'association des médicaux et para-médicaux de la Paillade qui pendant de nombreuses années a été un acteur majeur de la coordination des différents professionnels de santé travaillant sur le quartier. Cette association n'est plus active actuellement.

IDE (Entretien n°11) « Avant on avait la MPP qui fonctionnait très bien. C'est l'association des médicaux et para-médicaux de La Paillade, et ... c'est vrai que voilà ça fonctionnait très bien pour faire connaître parce que ça fait connaître aussi à d'autres professionnels que les infirmiers, notamment les kinés, tout ça machin. »

c) Les facteurs liés aux professionnels de santé

Arbre thématique n°4 : les difficultés liées aux professionnels de santé libéraux dans la mise en place d'une démarche éducative



L'influence de la formation théorique des professionnels de santé

Une formation absente

Plusieurs professionnels ont exprimé le sentiment d'être insuffisamment formés pour mettre en place une démarche éducative optimale au sein de leur pratique.

Médecin (Entretien n°3) « Et puis au niveau alimentaire moi je ne suis pas formée non plus, donc j'aimerais bien qu'il y est des diététiciens qui puissent prendre en charge les patients »

Médecin (Entretien n°3) « On a pas forcément le temps et ni la formation suffisante je pense. »

Médecin (Entretien n°5) « Et puis ni peut être même les compétences, je suis pas sûre d'avoir forcément les compétences pour. »

Une formation inadaptée

Formation initiale en santé

De manière plus générale, en ce qui concerne la formation globale des professionnels de santé, plusieurs médecins et infirmières ont évoqué la non concordance entre les savoirs théoriques qu'ils avaient acquis au cours de leur formation initiale et les réalités de la mise en pratique au quotidien. C'est donc en partie par l'expérience sur le terrain, que les professionnels de santé acquièrent les compétences spécifiques pour la prise en charge de leurs patients.

IDE (Entretien n°7) « Jeune IDE on est avec un schéma thérapeutique mais pas que pour le diabète voilà quoi, euh ... pour toute pathologie identifiée pour un problème identifié on a tout un plan de soins qui va avec, c'est la grosse cavalerie ! Et après avec l'expérience, avec les formations, avec ... et puis sur le terrain on s'aperçoit que, il y aucun patient qui accepte les plans de soins comme ça. »

IDE (Entretien n°8) « Euh ... ben c'est vrai qu'en tant qu'infirmière au départ on est un peu trop dans le curatif »

Formation spécifique en ETP

Parmi les professionnels qui avaient déjà participé à une formation dans le domaine de l'éducation thérapeutique, certains considéraient que ces formations n'étaient pas toujours adaptées à leur pratique sur le quartier de La Mosson.

Médecin (Entretien n°6) « Alors ! Le problème des formations c'est que c'est souvent, j'ai l'impression sur certaines choses, qu'elles étaient pas forcément adaptées à la population, donc effectivement, on prend pas en charge des patients diabétiques aux arceaux comme on les prend ici. »

IDE (Entretien n°10) « Oui moi j'ai fait les quarante heures. Mais bon ça c'est le côté théorique, il manque la pratique, il me manque le côté pratique. »

L'influence de l'expérience des professionnels sur leur connaissance des patients

Les professionnels de santé libéraux ont connaissance des pathologies et des traitements de leurs patients. Ils semblent également s'intéresser à d'autres aspects concernant leurs patients, comme leur entourage, leur environnement. Ainsi ils cherchent à identifier les difficultés potentielles qui pourraient interférer dans la prise en charge de leurs patients.

Une bonne connaissance des patients de part leur fonction de professionnels libéraux

- Le suivi au long court

Les professionnels de santé libéraux suivent leurs patients très souvent pendant de longues périodes. Au fil du temps, ils parviennent à les connaître de mieux en mieux, et notamment les difficultés qu'ils pourraient rencontrer et qui pourraient interférer dans leur prise en charge.

Médecin (Entretien n°2) « On a une grande habitude des familles d'ici donc on se rend un petit peu compte, on les connaît. »

IDE (Entretien n°9) « Enfin moi je connais la population. »

- Les visites à domicile

Les professionnels de santé libéraux sont parfois amenés à intervenir au domicile de leurs patients. Certains d'entre eux ont évoqué ce temps comme un bon moyen d'être confronté aux difficultés quotidiennes des patients.

Médecin (Entretien n°1) « Et puis il y en a certains que je connais en allant à domicile, en voyant le mode de vie qu'ils ont. »

Une bonne connaissance des patients de part leurs questions

Au delà de leur connaissance des patients, liée à leur travail au quotidien, les professionnels s'intéressent à l'environnement de leurs patients et les interrogent afin de pouvoir prendre en compte les différents aspects qui peuvent jouer un rôle dans leur prise en charge.

Médecin (Entretien n°1) « Après moi à mon niveau, depuis que je me suis installé c'est plus en discutant avec les gens, j'essaie de discuter avec les gens, savoir où est ce qu'ils habitent, c'est des questions bêtes, mais quand ils ont deux ou trois enfants, ben je demande si ils ont un F2, un F3, je demande combien de chambres ils ont, pourquoi ils prennent pas plus de chambres. »

IDE (Entretien n°7) « On fait un recueil de données, euh ... pour voir un petit peu tout ce qui peut être touché par euh ... par une pathologie, ou en tout cas l'environnement dans lequel vit le patient, l'environnement familial, tout, tout, on se pose, on voit ça ... comment les patients ils vivent, enfin, ils ont vécu avec, comment ils vivent avec, leurs difficultés, tout ça ... ce qu'ils rencontrent actuellement, les nouveautés, les peurs, si ils ont des galères »

L'influence de l'expérience des professionnels sur leur motivation

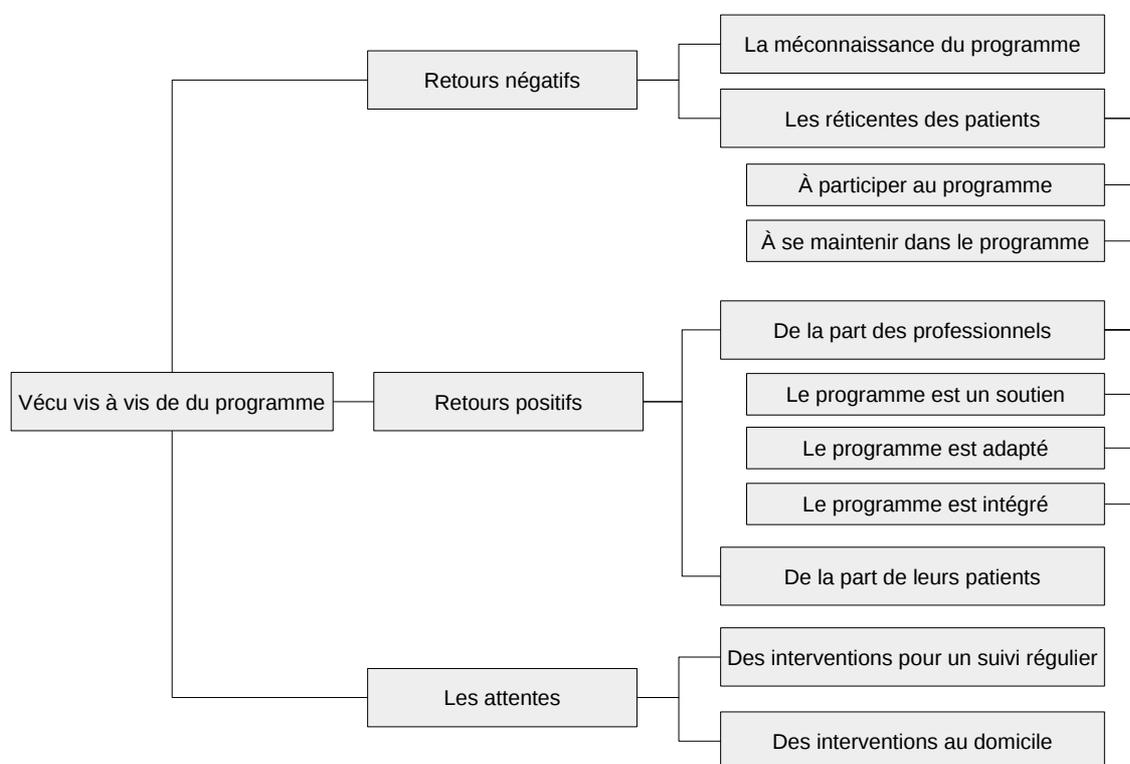
Les médecins les plus jeunes peuvent être parfois plus motivés pour mettre en place de nouveaux projets et de nouvelles pratiques.. Plus que l'âge en lui même, c'est le nombre d'années en activité déjà réalisées qui semble jouer un rôle dans l'implication des professionnels.

Médecin (Entretien n°2) « Je me suis dit place aux jeunes. »

Médecin (Entretien n°5) « Euh ... ben quand on est un jeune médecin on a envie de faire beaucoup de choses, on a envie d'être hyper à fond sur les recommandations et tout ça, de faire bien les choses. »

3) Le vécu vis à vis du programme Solidarité Diabète

Arbre thématique n°5 : le vécu des professionnels de santé libéraux travaillant sur le quartier de La Mosson vis à vis du programme Solidarité Diabète.



a) Les retours négatifs

La méconnaissance du programme par les professionnels

Le premier enseignement que nous pouvons tirer de ces entretiens, est la méconnaissance, totale ou partielle, du programme par beaucoup de professionnels de santé du quartier. En effet, bien que ce programme soit présent sur La Mosson depuis près de cinq ans, plusieurs professionnels ne le connaissaient que très peu voire pas du tout. Il semble donc exister un important problème de communication auprès des professionnels de santé du quartier.

Médecin (Entretien n°1) « Je sais qu'il y a une infirmière, mais alors ce qu'ils font exactement je ne saurais pas vous dire ... je sais qu'il y a des ateliers aussi, sur les femmes je crois ... mais c'est tout ce que je sais. »

IDE (Entretien n°7) « C'est vrai que ... il n'y avait pas de communication, en tout cas moi je n'ai pas vu. »

Les réticences des patients à participer au programme

Les réticences à s'inscrire au programme

Certains professionnels connaissent le programme et y adressent leurs patients. Ils sont alors souvent confrontés à une réticence de la part de ces derniers qui ne souhaitent pas participer aux cycles d'atelier.

IDE (E n°10) « Mais le problème majeur que je rencontre, à chaque fois, c'est pour ceux qui sont les plus résistants finalement, que ... c'est de les convaincre à venir »

IDE (E n°10) « Certains disent non d'emblée, alors en fait ils disent oui puis au dernier moment ils disent non voilà. La plupart des patients c'est ça. »

IDE (E n°10) « On sent que vraiment quand on en parle ça les intéresse, et après ben au bout du compte ils n'y sont pas allés alors c'est soit parce qu'il a fait froid, soit parce qu'ils ont eu des douleurs, soit parce qu'ils n'ont pas bien dormi, donc voilà ... des excuses factices pour éviter ... et pourquoi, ben ça j'aimerais bien le savoir ! »

Les réticences à se maintenir dans le programme

D'autre part, certains patients ne viennent qu'une seule fois à un atelier, et n'inscrivent donc pas leur participation au programme dans la durée.

IDE (E n°11) « Les retours sont très positifs ! Mais voilà après, ils se lassent et ils s'arrêtent. »

b) Les retours positifs

Les retours positifs de la part des professionnels

Le programme est un soutien

Comme nous l'avons déjà évoqué, certains professionnels ont un vécu difficile au sujet de l'éducation thérapeutique qui leur demande parfois un investissement important pour des résultats non satisfaisants. Ce programme est alors perçu comme un soutien, une aide pour favoriser la mise en place d'une démarche éducative en soins primaires.

Médecin (Entretien n°2) « Je pense que c'est pas mal quand même. C'est quand même, c'est un soutien, c'est bien »

IDE (Entretien n°12) « Oui bah à propos de ce sentiment d'impuissance, je pense, ça manque de tout. Et je pense que cette association est bienvenue du coup. »

Le programme est adapté aux patients

Les professionnels qui ont connaissance du programme Solidarité Diabète ont exprimé leur satisfaction vis à vis de celui ci.

IDE (Entretien n°10) « Moi je pense que le programme il est super bien construit quoi. Vraiment il y a tout. Voilà donc l'accès aux droits, l'activité physique avec tout ces créneaux horaires qui sont à disposition, après voilà les surveillances ... Après voilà aussi la façon aussi d'animer les ateliers, qui sont pas centrés sur le jugement, mais sont vraiment à l'écoute de chaque besoin, de chaque personne et tout ça ... Moi je trouve que le programme il est vraiment super bien construit »

Le programme est intégré dans la prise en charge des patients diabétiques

Le vécu des professionnels connaissant le programme est donc positif. Par conséquent, les professionnels de santé du quartier le reconnaissent comme un partenaire dans la prise en charge de leurs patients diabétiques, et n'ont donc pas de difficultés pour proposer à leurs patients diabétiques de participer au programme.

Médecin (Entretien n°2) « Normalement oui, ben je vous dit des fois j'oublie. En utilisant les flyers et puis j'ai les numéros de téléphone. Je leur transmet et je leur laisse faire la démarche. »

IDE (Entretien n°11) « Ah oui oui j'en ai envoyé plusieurs ! »

IDE (Entretien n°10) « La plupart du temps j'essaie de les orienter sur l'association ... Voilà. Moi je relaye facilement aux associations, c'est vrai que je le fais sans problème. »

Les retours positifs de la part de leurs patients

Plusieurs professionnels nous ont fait part de retours positifs de la part de leurs patients. Il est simple d'imaginer que ces avis favorables émis par les patients argumentent la poursuite du recours au programme comme outil de prise en charge des patients diabétiques par les professionnels de santé du quartier.

Médecin (Entretien n°2) « J'ai eu quelques retours oui, de gens qui étaient très contents »

IDE (Entretien n°10) « Certains m'ont dit qu'ils avaient de la place pour parler et que ça les avait motivé ! »

IDE (Entretien n°11) « Les patients ils étaient contents d'y aller quoi, je pense notamment à une, elle était super contente d'y aller »

c) Les attentes vis à vis du programme

Tout au long des entretiens, les professionnels ont évoqué différentes actions que le programme pourrait mettre en place afin d'améliorer la prise en charge des patients et de soutenir les professionnels dans leur démarche éducative.

Des interventions pour favoriser un suivi plus régulier

Les professionnels déclarent avoir des difficultés à garantir un parcours de soins optimal auprès de certains de leurs patients. Dans ce sens, ils évoquent l'intérêt d'un suivi renforcé, permettant une meilleure prise en charge en terme d'éducation.

Médecin (E n°1) « Mais est ce qu'une association ne pourrait pas les aider dans les démarches du genre prendre rendez vous chez l'ophtalmo ou le cardiologue ? ... Donc peut être l'association qui suit ces patients là elle pourrait aussi les aider dans la logistique »

Médecin (E n°2) « Je ne vois pas ce que l'on pourrait mettre en place de plus, si ce n'est un accompagnement des gens encore plus soutenu pour aller faire les démarches de soins peut être. Les accompagner pour qu'ils voient où c'est. »

IDE (Entretien n°10) « Je pense que à un moment donné, à mon avis un milieu un peu plus soutenant un peu plus étayé c'est quand même ... enfin pour l'éducation thérapeutique c'est quand même essentiel quoi. »

Des interventions au domicile des patients

Les professionnels ont également évoqué l'intérêt de se rendre au domicile des personnes. C'est une démarche différente des ateliers de groupe dans un lieu public proposés pour l'instant par le programme, qui pourrait peut être permettre de diminuer les réticences initiales de certains patients.

Médecin (Entretien n°5) « Je pense que pour les gens qui vivent ici, il faut des humains qui leur parlent, et qui vont peut être aller les voir chez eux. »

IDE (Entretien n°12) « Vraiment des fois j'imagine, la structure, l'association qui passe, tu sais comme les témoins de Jéhovah là, ils arrivent chez toi, voilà toc toc, donc on va vous expliquer ça ça ça et ça. La peut être ça pourrait des fruits, parce que ça serait toutes les semaines »

V. Discussion

A. Forces et faiblesses de l'étude

1) La population étudiée

a) Manque de diversité

Au cours de ce travail nous avons rencontré des médecins et des infirmières. Nous aurions souhaité obtenir des entretiens avec d'autres professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des personnes diabétiques comme les pharmaciens ou les podologues. Cela nous aurait permis d'obtenir une plus grande diversité de points de vue. Cependant nous n'y sommes pas parvenus du fait d'un manque de disponibilité de la part de ces différents professionnels.

b) Biais de sélection

D'autre part, les professionnels de santé avaient bien évidemment le choix de participer ou non à cette étude. Ceci laisse supposer que ceux ayant accepté de prendre part à ce travail, étaient plus intéressés par l'ETP que les autres. Il existe donc un biais de sélection. Cependant, la disponibilité des professionnels est également à prendre en compte, spécifiquement sur ce quartier où la démographie médicale reste insuffisante et où les professionnels sont parfois submergés de travail.

2) Le recueil de données

a) Biais de courtoisie

Les personnes enquêtées savaient que la personne qui les interrogeait était interne en médecine générale. Ceci à pu entraîner un biais de courtoisie, c'est à dire une adaptation des réponses données en fonction du statut de l'enquêteur.

b) Saturation des données

D'autre part, nous ne sommes pas arrivés à saturation complète des données puisque le dernier entretien a fait apparaître de nouvelles idées. Cependant, le nombre de nouveaux éléments a diminué au fil des entretiens, et aucun nouveau thème principal n'est apparu à partir du dixième entretien.

3) L'analyse des données

L'analyse qualitative n'a été effectuée que par une seule personne. Par conséquent nous n'avons pas pu réaliser une triangulation des données qui est un facteur de validité au sein des démarches de recherche qualitative permettant de diminuer le biais d'interprétation. Cependant, le travail d'analyse a été encadré par des médecins expérimentés. De plus nous avons confronté nos résultats avec les données de la littérature.

B. Principaux résultats et critiques

1) ETP en soins primaires : le vécu des professionnels de santé

Dans cette première partie, nous allons tout d'abord décrire comment les professionnels de santé font pour intégrer une démarche éducative à leur pratique quotidienne en soins primaires. Ensuite, nous évoquerons les perceptions et les émotions évoquées par ces professionnels vis à vis de leur démarche. Enfin nous aborderons les différents facteurs influençant l'intégration de l'ETP aux soins de premiers recours et nous présenterons des perspectives d'amélioration.

a) ETP en soins primaires : ce que les professionnels de santé font

Tout au long des entretiens réalisés dans le cadre de cette étude, les médecins et les IDE du quartier de La Mosson nous ont expliqué comment ils intégraient une démarche éducative au sein de leur pratique quotidienne. Nous avons classé ces différentes pratiques en deux catégories. Premièrement une démarche éducative principalement centrée sur la délivrance de conseils et l'orientation des patients vers des structures relais. Deuxièmement une véritable démarche d'éducation thérapeutique du patient intégrée aux soins de premiers recours.

Une démarche éducative centrée sur le conseil et l'orientation

Parmi les professionnels que nous avons enquêtés, plusieurs d'entre eux déclaraient pratiquer une démarche éducative centrée sur la délivrance de conseils et l'orientation de leurs patients vers des structures relais.

Ces résultats sont concordants avec ceux du baromètre INPES 2009 s'intéressant à la pratique des médecins généralistes français : « À propos de la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques, les médecins déclarent une pratique éducative fondée en priorité sur l'information et le conseil. Ainsi, 95,3 % des médecins informent et conseillent les patients « systématiquement » (57,6 %) ou « souvent » (37,7 %) [...] Cette pratique éducative repose ensuite sur l'orientation vers d'autres intervenants pour des activités éducatives. Ainsi, 45,2 % des médecins orientent « systématiquement » ou « souvent » les patients atteints de maladies chroniques vers d'autres intervenants pour des activités éducatives. » (59)

L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premiers recours

D'autres professionnels de santé du quartier de La Mosson ont décrit une démarche éducative beaucoup plus proche des concepts de l'ETP. En effet, au cours des entretiens, certains médecins et IDE ont évoqué différents objectifs (mieux vivre avec la maladie, favoriser l'autonomie du patient) ainsi que certaines pratiques (la réalisation d'un bilan des besoins et attentes du patient, la prise en compte des objectifs du patient), qui sont des éléments fondamentaux de l'ETP.

Dans son rapport publié en 2009 et intitulé « l'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premiers recours » le Haut Conseil de la Santé Publique reconnaît que la pratique de l'ETP en soins primaires ne se limite pas aux programmes : « une activité d'éducation thérapeutique se pratique de façon plus ou moins formalisée sur le territoire : à côté des programmes, il existe une éducation thérapeutique intégrée à la pratique des professionnels de premier recours. » (53) C'est cette pratique que certains professionnels de santé du quartier de La Mosson nous ont décrit. Plusieurs travaux de recherche ont permis de mieux définir cette démarche. C'est une pratique qui se déroule le plus souvent en deux étapes : une première étape de « mini bilan éducatif » et une deuxième étape consistant en l'élaboration d'objectifs partagés entre le soignant et le soigné. (60) Cette pratique s'intègre de manière continue et régulière à la prise en charge des patients. En effet, les professionnels de santé peuvent la mettre en place à chaque nouvelle rencontre avec le patient. (61)

b) ETP en soins primaires : ce que les professionnels pensent

Les perceptions des professionnels de santé vis à vis de leur démarche éducative

Les perceptions positives vis à vis de l'ETP : intérêt

Les pratiques éducatives décrites par les professionnels de santé rencontrés au cours de ce travail ne sont pas toutes compatibles avec la définition de l'ETP. Cependant, l'ensemble des médecins et IDE enquêtés semblaient tout de même intéressés par l'intégration d'une démarche éducative dans leur pratique en soins primaires. Cet intérêt transparaissait par les efforts qu'ils fournissaient au quotidien pour favoriser une telle démarche, mais également à travers leur volonté de se former en ETP. En effet, plusieurs d'entre eux avaient déjà participé à une formation sur l'ETP, d'autres déclaraient vouloir le faire. Cependant, il est important d'avoir conscience que cette convergence de l'ensemble des professionnels rencontrés peut être liée au biais de sélection que nous avons évoqué plus tôt.

Les perceptions négatives vis à vis de l'ETP : investissement lourd et inefficacité

Les professionnels de santé ont également évoqué des perceptions négatives vis à vis de l'ETP. Premièrement, de nombreux professionnels ont reconnu que la mise en place d'une telle pratique dans le cadre des soins primaires demandait un important investissement de leur part, en terme de temps, d'argent et d'énergie. Deuxièmement, tous les professionnels de santé ne partageaient pas le même sentiment vis à vis de l'efficacité de leur démarche éducative. Les professionnels qui se trouvaient inefficaces considéraient alors que l'investissement nécessaire était trop lourd au vu des résultats obtenus. Ainsi, plusieurs d'entre eux nous ont expliqué comment ils avaient renoncé à poursuivre leurs efforts pour pratiquer une forme d'éducation du patient en soins primaires.

Les émotions des professionnels de santé vis à vis de leur démarche éducative

Le vécu positif vis à vis de l'ETP

Parmi les professionnels de santé que nous avons enquêtés, plusieurs d'entre eux semblaient très satisfaits vis à vis de leur pratique éducative. Tout d'abord, ces médecins et IDE avaient un important sentiment d'efficacité vis à vis de leur démarche éducative en terme d'amélioration de la prise en charge des patients. De plus ils évoquaient son impact positif sur la relation entre soignant et soigné. Enfin, ils mettaient en avant l'enrichissement que cette pratique apportait à leur activité.

Cette idée que la pratique de l'éducation thérapeutique est à la fois un outil permettant d'améliorer la prise en charge des patients atteints de maladie chronique, mais également une démarche permettant de favoriser le bien-être des professionnels de santé dans leur pratique est retrouvée dans d'autres travaux : « Les généralistes qui la pratiquent dans leurs cabinets décrivent un plaisir d'exercer renouvelé, un confort dans leurs relations avec les patients. » (61); « Pour le médecin généraliste, elle contribue à un exercice plus serein de sa pratique clinique. » (59) Le Haut Conseil de Santé Publique présente même l'ETP comme un « un rempart contre le découragement des soignants et l'épuisement professionnels ». (53)

Le vécu négatif vis à vis de l'ETP

À l'inverse, certains des professionnels questionnés au cours de ce travail ont décrit un vécu très négatif vis à vis de l'intégration d'une démarche éducative à leur pratique. Aux nombreux freins liés à sa mise en place dans le cadre des soins primaires, s'ajoutent dans ce quartier les freins liés à la précarité. Les professionnels se sentaient parfois dépassés et malgré leurs efforts, ne percevaient pas le bénéfice de cette pratique.

c) Freins à l'intégration de l'ETP aux soins primaires et perspectives

Les principaux freins à l'intégration d'une démarche éducative dans le cadre des soins primaires évoqués par les professionnels de santé libéraux du quartier de La Mosson sont : le manque de temps, le manque de reconnaissance financière, le manque de structures relais disponibles sur le quartier, le manque de coordination inter-professionnels et enfin le manque de formation. Ces freins ont été identifiés dans d'autres travaux de recherche, (62) (63) et sont également mis en avant dans le rapport du Haut Conseil de Santé Publique relatif à l'intégration de l'ETP aux soins de premiers recours. (53)

Le manque de temps et de reconnaissance financière

Le manque de temps

Le manque de temps est un des facteurs limitant l'intégration d'une démarche éducative dans le cadre des soins primaires le plus cité par les professionnels de santé rencontrés au cours de cette étude. En effet, les médecins et IDE du quartier de La Mosson considèrent que les temps d'échanges avec leurs patients sont trop courts ou insuffisamment réguliers pour permettre la mise en place d'une pratique éducative efficace. De plus ils mettent en avant le fait que les motifs de consultations sont souvent multiples, ce qui ne permet pas de disposer d'un temps uniquement dédié à une démarche éducative.

Le manque de reconnaissance financière

Un autre frein régulièrement cité par les professionnels de santé du quartier de La Mosson est le manque de reconnaissance financière. En effet plusieurs d'entre eux nous ont expliqué que les cotations existantes à ce jour dans le cadre d'une activité médicale ou paramédicale libérale, ne leur permettraient pas de pratiquer de manière rentable, une activité éducative auprès de leurs patients. Ainsi, le fait de consacrer du temps à cette activité représentait alors un manque à gagner. C'est pour cette raison que plusieurs d'entre eux ont déclaré moins s'investir dans une telle démarche malgré leur intérêt pour celle-ci.

Perspectives : valorisation de la pratique de l'ETP en soins primaires

- Financement de l'ETP intégrée aux soins de premiers recours

Dans son rapport publié en 2009 précédemment cité, le Haut Conseil de la Santé Publique propose un dispositif de financement dont l'objectif est de permettre une meilleure intégration de l'ETP aux soins primaires. Ce dispositif s'appuie sur un forfait d'éducation thérapeutique individuel, permettant à chaque personne atteinte d'une maladie chronique de bénéficier une fois par an d'une évaluation de ses besoins et d'un programme personnalisé d'activités. Une part fixe de ce forfait servirait alors à la rémunération du médecin généraliste, afin de valoriser son rôle en tant que premier acteur de l'éducation thérapeutique du patient et principal coordinateur, ainsi qu'à la rémunération de l'ensemble des acteurs de santé participant à des programmes individuels structurés sur plusieurs consultations ou l'animation de séances collectives.

À ce jour, il n'existe pas encore de tel dispositif de financement. Pour les médecins généralistes il n'existe pas de cotation spécifique pour l'ETP. Pour les IDE il existe une cotation au sein de la NGAP (nomenclature générale des actes professionnels) intitulée « séance hebdomadaire de surveillance clinique infirmière et de prévention ». Dans notre étude, les IDE n'avaient parfois pas connaissance de cette cotation. D'autres la considéraient comme insuffisante.

- Financement des programmes de proximité

Dans notre pays chaque année, une somme globale est dévolue à l'ETP. Elle est répartie entre les ARS régionales pour financer les crédits spécifiques à l'éducation thérapeutique par les fonds d'intervention régionaux (FIR). (64) Ces financements sont considérés comme insuffisants par certains professionnels de santé. Une thèse de médecine générale réalisée en 2016 s'intéressant à la mise en place de programmes d'ETP de proximité par des professionnels de santé libéraux reconnaît que le financement des programmes est un frein important à leur mise en place. (65)

Le manque de structures relais pour l'ETP

Problématiques : relais inadaptés et méconnaissance des relais

- Relais inadaptés

Certaines structures relais en ETP, connues par les professionnels de santé, ne sont pourtant pas utilisées par ces derniers car elles ne leur paraissent pas adaptées à leurs patients. Ainsi deux professionnels de santé ont évoqué le programme SOPHIA mis en place par l'Assurance Maladie : ce programme nécessitait des compétences en terme de compréhension orale et écrite qu'une partie des patients du quartier n'avaient pas. Les professionnels de santé n'ont donc pas proposé à leurs patients de participer à ce programme.

- Méconnaissance des relais

Plus que l'absence de structures relais pour l'ETP c'est leur méconnaissance par les professionnels de santé qui représente un frein majeur à leur utilisation comme outils dans la prise en charge éducative des patients diabétiques. Il existe sur le quartier de La Mosson différentes associations pouvant représenter des relais vers lesquels les médecins et IDE pourraient orienter leurs patients vivant avec une maladie chronique, et notamment les personnes diabétiques, pour favoriser leur prise en charge éducative. Le programme Solidarité Diabète en fait partie. Cependant plusieurs des professionnels de santé rencontrés ont déclaré ne pas connaître de structures relais sur le quartier.

Cette problématique ne semble pas être l'apanage du quartier de La Mosson puisque le rapport de l'académie nationale de médecine sur l'ETP publié en 2013 reconnaît qu'un tel phénomène existe également à l'échelle nationale. Ce texte évoque un « manque d'organisation induisant l'absence de lisibilité de l'offre de soins et aboutissant à une méconnaissance par le patient ou par le prescripteur des ressources en ETP » (66)

Perspectives : co-construction des programmes et communication

- Co-construction : développer des programmes adaptés aux patients

Pour que les professionnels de santé libéraux adressent leurs patients auprès d'un programme d'ETP, il faut que celui-ci soit adapté aux spécificités et aux besoins des patients. Un des outils permettant le développement de tels programmes est la co-construction. Cette démarche a pour but d'intégrer le patient dans l'élaboration, l'animation et l'évaluation des programmes.

- Communication : favoriser une meilleure connaissance des programmes

La non connaissance des structures relais en terme d'ETP par les professionnels de santé libéraux semble représenter un frein important à son développement dans le cadre des soins primaires. Un travail de communication semble donc nécessaire afin de favoriser une meilleure connaissance des relais par ces professionnels de santé.

Nous présentons ici une campagne de communication réalisée en Occitanie. En 2017, la SETSO (Société d'Éducation Thérapeutique Sud-Ouest) et l'agence de communication Couleur Citron ont mis en place à la demande de l'ARS Occitanie une campagne de communication « Je suis un grand malade ! Et alors ? » visant à promouvoir l'ETP dans la région. Elle a été diffusée sous forme de plaquettes, flyers, sites web, emailing, affiches et insertions presse. Les objectifs de cette campagne grand public étaient de donner une image positive de l'ETP et d'augmenter la participation aux programmes. Elle s'adressait à la fois aux personnes vivant avec une maladie chronique, à leur entourage et aux professionnels de santé.



Le manque de formation des professionnels de santé

Plusieurs des professionnels enquêtés au cours de cette étude ont déclaré ne pas se sentir suffisamment formés en terme d'éducation thérapeutique du patient.

Formation initiale : problématique et perspectives

L'ETP est aujourd'hui reconnue comme un élément essentiel de la prise en charge des patients vivant avec une maladie chronique, mais son enseignement au sein de la formation initiale des professionnels de santé reste insuffisant. De plus les modalités d'enseignement sont différentes selon les établissements et selon les professions. En effet, une étude réalisée par l'INPES en 2008 démontre que l'enseignement de l'ETP dans le cadre de la formation initiale reste très inégale d'une profession à l'autre ainsi que d'un établissement à l'autre, aussi bien en terme de volume horaire que de contenu pédagogique. (67) L'amélioration de la formation initiale des professionnels de santé en ETP requiert donc son développement au sein de l'ensemble des établissements de formation en santé, ainsi que son harmonisation.

Au delà la formation théorique, il existe également un besoin de formation pratique. Ainsi dans son rapport de 2003, l'Académie nationale de médecine préconise la participation des « étudiants futurs professionnels de santé à un programme d'éducation de leur choix en ETP dans le cadre de leurs stages pratiques obligatoires au cours de leur formation initiale. » (66)

Formation continue : problématique et perspectives

Les professionnels de santé libéraux sont moins nombreux à participer à des formations continues au sujet de l'ETP par rapport à leurs confrères travaillant en milieu hospitalier. Une étude réalisée en Franche-Comté a exploré les raisons pour lesquelles les professionnels de premier recours s'inscrivent peu aux formations à l'ETP proposées dans cette région. Il a ensuite formulé des recommandations autour de trois axes : adapter l'offre de formation, faire connaître l'offre de formation, proposer des formations attractives. » (60)

Le manque de coordination inter-professionnelle

Problématique : une collaboration nécessaire mais insuffisante sur le quartier

Les professionnels de santé rencontrés au cours de cette étude ont présenté la coordination entre professionnels comme un outil important dans la prise en charge éducative des patients diabétiques. Ces résultats sont concordants avec les résultats du Baromètre INPES 2009 précédemment cité : « Concernant l'éducation des patients diabétiques, les médecins ayant des collaborations suffisantes dans le domaine médical se sentent plus souvent efficaces ».

Cependant de nombreux médecins et IDE de La Mosson ont déclaré que la collaboration inter-professionnelle était insuffisamment développée sur le quartier. Plusieurs d'entre eux ont parlé de l'association des médicaux et paramédicaux de La Paillade qui pendant plusieurs années a organisé des rencontres et des formations réunissant les différents professionnels du quartier, contribuant ainsi à une meilleure connaissance et collaboration entre les différents acteurs de la santé. Cette association n'est malheureusement plus active depuis deux ans.

Perspectives : développer le travail en réseau

Plusieurs professionnels de santé tentent à leur échelle de créer des relations privilégiées avec d'autres acteurs du soin pour faciliter leur démarche éducative. Bien qu'utiles ces efforts parfois très chronophages semblent insuffisants pour développer une collaboration inter-professionnelle solide et durable.

Une telle collaboration pourrait se développer à travers la création d'un réseau de santé consacré au diabète. Les réseaux de santé sont définis par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé : « Les réseaux de santé ont pour objectif de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. » Aujourd'hui il n'existe pas de réseau de santé sur Montpellier concernant le diabète.

d) ETP en soins primaires et précarité

L'influence de la précarité sur la mise en place d'une démarche éducative

Les freins à l'intégration de l'ETP aux soins primaires liées à l'organisation des soins et aux professionnels de santé ne sont pas spécifiques du quartier de La Mosson puisqu'on les retrouve dans d'autres travaux de recherche réalisés dans différentes régions. C'est dans les freins liés aux patients que l'on retrouve des éléments plus spécifiques à ce quartier et notamment l'importante précarité qui le caractérise.

Les difficultés de compréhension : l'impact de la littératie en santé

Les professionnels de santé du quartier de La Mosson sont souvent confrontés à des patients qui ont des difficultés de compréhension. Ces difficultés sont liées à la fois à un niveau éducatif bas et à une prévalence importante de la barrière de la langue. Or l'éducation thérapeutique repose en grande partie sur la communication orale. Il est donc simple de percevoir que les difficultés de compréhension des patients représentent un frein majeur à la mise en place d'une démarche éducative de qualité.

Ces difficultés traduisent un niveau de littératie en santé bas. Selon l'OMS, la littératie en santé correspond aux « habiletés cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à accéder, comprendre et utiliser l'information de manière à promouvoir et maintenir une bonne santé ». En cas de maladie chronique, un faible niveau de littératie en santé est associé à une moins bonne connaissance de la maladie et à une moindre maîtrise des compétences permettant l'autogestion de cette dernière et le suivi des traitements. Alors que l'éducation thérapeutique du patient pourrait être considérée comme une réponse aux besoins particuliers de ces patients, un faible niveau de littératie en santé constitue un obstacle majeur à son accessibilité. (68)

Les difficultés financières : un frein à une prise en charge multi-disciplinaire

Les difficultés financières des patients ont également été évoquées par les professionnels de santé mais de manière moins importante que les difficultés de compréhension. En effet, le système de l'Assurance Maladie et notamment les dispositifs CMU (Couverture Maladie Universelle) et ALD 30 (Affection de Longue Durée) permettent à un très grand nombre de patients d'avoir accès aux prestations des médecins généralistes et des IDE.

Cependant, les patient semblent tout de même avoir des difficultés en ce qui concerne les consultations spécialisées notamment quand une avance de frais est nécessaire ou lorsque les professionnels concernés pratiquent des dépassements d'honoraires. Il en est de même avec certaines consultations paramédicales comme les consultations avec un podologue, non systématiquement remboursées, ou avec un diététicien, non remboursées en ambulatoire. Ainsi, les difficultés financières sont un frein à la mise en place d'une prise en charge multi-disciplinaire pourtant importante dans le cadre d'une démarche éducative de qualité.

Les autres difficultés

Les patients du quartier de La Mosson ont des représentations vis à vis du diabète et plus globalement de la santé qui peuvent aller à l'encontre d'une prise en charge éducative efficace. Plusieurs médecins et IDE ont notamment évoqué une notion de fatalisme qui entraîne parfois une non implication des patients dans leur prise en charge.

En plus de ces représentations, certains patients semblent avoir des habitudes de vie parfois contradictoires avec les règles hygiéno-diététiques recommandées dans la prise en charge du diabète. Par exemple la prédominance des féculents et particulièrement du pain dans l'alimentation sont des habitudes de vie difficiles à faire évoluer selon les professionnels de santé.

Les pratiques des professionnels mises en place pour faire face à la précarité

Les difficultés rencontrées par les professionnels de santé libéraux du quartier de La Mosson pour intégrer une démarche éducative à leur pratique quotidienne sont donc nombreuses. En effet, en plus des problèmes liés directement à la pratique de l'ETP dans le cadre des soins de premiers recours, s'ajoutent les contraintes liées à la précarité qui caractérise ce quartier. Cependant, les médecins et IDE travaillant sur ce quartier n'ont pas pour autant renoncé à mettre en place cette pratique éducative. De par leur expérience au contact de la population du quartier, ils ont développé des compétences particulières afin de s'adapter à leurs patients et ainsi permettre à toutes les personnes diabétiques d'avoir accès à une éducation thérapeutique.

Une étude réalisée en Meurthe et Moselle et s'intéressant aux difficultés que rencontrent les médecins généralistes dans la prise en charge des personnes en situation de précarité, démontre que ce sont les médecins les plus souvent en contact avec des personnes précaires qui sont les plus aptes à les prendre en charge. C'est par l'expérience pratique que ces médecins généralistes deviennent alors des experts de leurs patients. (69)

En agissant ainsi, les médecins et IDE du quartier de La Mosson suivent les recommandations du Collège de la médecine générale qui encourage les médecins généralistes à « prendre en compte la situation sociale du patient, par une démarche active de recueil de certains éléments la caractérisants, afin d'identifier, avec le patient, d'éventuels obstacles à son parcours de santé, et de rechercher avec lui, les moyens de les surmonter. » (70)

2) Le projet Solidarité Diabète : vécu des professionnels

a) La méconnaissance du programme par les professionnels

La première information à retenir de cette étude est la méconnaissance du programme Solidarité Diabète par les professionnels de santé du quartier. En effet, malgré sa présence depuis maintenant cinq ans sur le quartier de La Mosson, les médecins et IDE rencontrés pendant ce travail, avaient peu, voire pas du tout de connaissance vis à vis de ce programme. Ceci est bien évidemment préjudiciable à l'intégration du programme au sein du quartier.

b) La satisfaction des professionnels connaissant le programme

Cependant, les différents professionnels qui connaissaient le programme nous ont fait des retours positifs vis à vis de celui-ci. Premièrement ils considéraient que ce programme d'éducation thérapeutique organisé autour d'ateliers de groupe était un soutien à leur propre démarche individuelle. De plus, à l'inverse d'autres programmes disponibles pour les patients diabétiques, ils trouvaient que Solidarité Diabète était adapté aux patients de ce quartier. Les professionnels connaissant le programme étaient satisfaits par celui-ci et donc prêts à l'intégrer à la prise en charge éducative de leurs patients diabétiques.

D'autre part, plusieurs professionnels qui avaient déjà adressé des patients au programme avaient eu des retours positifs de leur part, ce qui ne pouvait que les motiver à poursuivre l'adressage de leurs patients.

c) Les difficultés pour adresser les patients au programme

Malgré l'intérêt que portent ces professionnels au programme et leur volonté d'adresser leur patient, ils sont parfois confronté à un refus de la part des patients. Les causes de ce refus n'étaient pas clairement identifiées par les professionnels de santé du quartier. Le recrutement des patients semble représenter une difficulté pour d'autres programmes d'ETP. (65)

d) Les perspectives pour le programme

Favoriser la connaissance du programme par les professionnels de santé

Au vu des résultats de notre travail, il est clair qu'un important travail de communication est nécessaire pour faire d'avantage connaître l'association aux différents professionnels de santé du quartier de La Mosson.

À ce jour différentes actions en terme de communication ont déjà été réalisées pour faire connaître le programme : envois de courriers et de mails aux professionnels de santé du quartier, distribution de flyers informant sur le déroulement pratique des ateliers, présence sur le marché de La Mosson au cours d'une journée de dépistage organisée en collaboration avec l'Association Française des Diabétiques. De plus, l'association D.R.E.A.M dispose également d'un site internet. Ces efforts de communication doivent être poursuivis et de nouvelles approches doivent être envisagées.

Participer à la formation des professionnels de santé

Participer à la formation des étudiants en tant que terrain de stage

Nous l'avons vu précédemment, l'académie nationale de médecine préconise la participations des étudiants en santé à des stages au sein de programmes d'éducation thérapeutique dans le cadre de leur formation initiale. Le programme Solidarité Diabète pourrait ainsi constituer un terrain de stage.

A titre personnel j'ai moi même eu le plaisir de suivre un cycle complet d'ateliers proposés par le programme. Cette expérience a été très enrichissante sur le plan professionnel, me permettant à la fois d'observer le fonctionnement d'un programme d'ETP, mais également de me confronter aux représentations, aux attentes et aux besoins exprimés par les patients diabétiques du quartier, parfois bien loin de mes idées préconçues.

D'autre part, la participation d'étudiants en santé à ce programme pourrait également permettre de déconstruire certaines représentations négatives que les étudiants peuvent avoir vis à vis du quartier de La Mosson, et d'une manière plus globale vis à vis de la précarité.

Proposer une formation aux professionnels de santé adaptée aux particularités du quartier

Certains des professionnels de santé que nous avons rencontré ont émis le souhait de participer à une formation sur l'ETP. Le programme Solidarité Diabète pourrait mettre en place une formation à destination des professionnels de santé du quartier de La Mosson, centrée à la fois sur les besoins spécifiques des professionnels et sur les caractéristiques des patients du quartier.

Étudier les freins à la participation liés aux patients

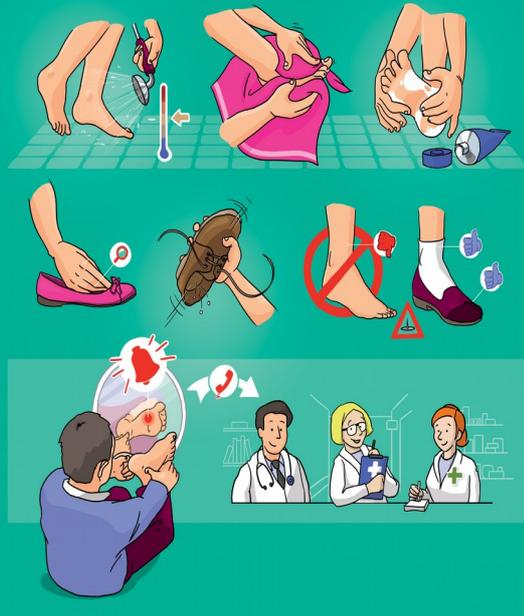
Le programme Solidarité Diabète présente des difficultés de recrutement des patients. Ce phénomène est d'autant plus problématique que le financement des programmes par l'ARS est soumis à des objectifs de recrutement. Un nouveau travail de recherche semble donc nécessaire afin d'interroger les patients dans le but de mieux comprendre les freins à leur participation au programme.

Un travail de thèse réalisé en Lorraine a étudié les motifs de refus de patients avec un diabète de type 2 à la participation à des programmes d'éducation thérapeutique. (71)

Développer des outils pédagogiques à destination des professionnels

Les professionnels de santé semblent intéressés par l'utilisation d'outils pédagogiques. Le programme Solidarité Diabète a déjà dans le passé participé à l'élaboration d'un outil destiné aux différents professionnels de santé. L'affiche du pied est le fruit d'un travail de co-construction réalisé en partenariat avec des professionnels de santé et des patients diabétiques. Cette collaboration a permis le développement d'une affiche informative présentant les différentes précautions à mettre en place en ce qui concerne la surveillance des pieds chez les personnes diabétiques.

J'ai le DIABÈTE 8 CONSEILS POUR PROTÉGER MES PIEDS



Avec la contribution des patients et de professionnels de santé de la Mosson (34).

D'autres supports pédagogiques pourraient être développés, notamment sur le thème de l'alimentation très souvent cité par les professionnels de santé comme un sujet à la fois central dans la prise en charge des patients diabétiques, mais également complexe à aborder. De plus, un nouveau travail de communication serait nécessaire pour faire connaître ces outils aux professionnels de santé et favoriser ainsi leur utilisation par ces derniers.

VI. Conclusion

L'éducation thérapeutique du patient est un élément essentiel de la prise en charge des patients diabétiques. Elle est d'autant plus importante chez les personnes en situation de précarité qui sont les plus affectées par le diabète et ses complications. Le programme Solidarité Diabète propose aux patients diabétiques et à leurs proches des ateliers d'éducation thérapeutique sur le quartier de La Mosson à Montpellier, caractérisé par une forte précarité.

Au cours de ce travail nous avons rencontré des professionnels de santé libéraux travaillant sur ce quartier afin de connaître leur vécu vis à vis du programme Solidarité Diabète. Premièrement nous avons constaté que de nombreux médecins généralistes et IDE ne sont pas au courant de l'existence de ce programme. Deuxièmement il est ressorti de ce travail que les professionnels de santé qui connaissent le programme en sont satisfaits et y adressent régulièrement leurs patients diabétiques. Enfin, plusieurs professionnels ont mis en avant le refus fréquent des patients à participer au programme malgré leurs recommandations. À partir de cette étude nous avons pu développer plusieurs pistes dans le but de favoriser une meilleure intégration du programme Solidarité Diabète sur le quartier de La Mosson : réaliser un travail de communication auprès des professionnels de santé afin de faire connaître le programme au plus grand nombre ; participer à la formation des professionnels de santé ; étudier les freins à la participation des patients ; développer des outils pédagogiques à destination des professionnels de santé du quartier.

Ce travail nous a également permis de discuter avec les professionnels de santé des modalités de la pratique de l'ETP dans le cadre des soins primaires. Sur le quartier de La Mosson, les professionnels de santé sont confrontés à de multiples freins pour intégrer l'ETP à leur pratique quotidienne. Nous avons retrouvé plusieurs de ces freins dans d'autres travaux : le manque de temps, le manque de reconnaissance financière, le manque de structures relais, le manque de formation des professionnels en ETP et le manque de coordination inter-professionnelle. À ces différents freins organisationnels s'ajoutent ceux liés à la précarité et notamment sur ce quartier, le bas niveau de littératie en santé et les difficultés financières pouvant représenter un frein à l'accès aux soins. Cependant, malgré toutes ces difficultés, les professionnels de santé libéraux du quartier de La Mosson n'ont pas renoncé à la mise en place d'une démarche éducative au sein de leur pratique. Au contraire, à travers leur expérience pratique, ils ont développé des stratégies afin de permettre au plus grand nombre de patients un accès à une pratique éducative. Afin de soutenir ces professionnels dans leur démarche, des politiques valorisant la pratique de l'ETP intégrée aux soins de premiers recours doivent être mises en place.

VII. Bibliographie

1. Lollivier S. La pauvreté : définitions et mesures. Regards Croisés Sur L'économie. 24 sept 2008;n° 4(2):21-9.
2. Besbes M, Martial F, Roosz P, Tronyo J. Tableaux de l'économie française. Institut national de la statistique et des études économiques; 2017. Report No.: Édition 2017.
3. Wresinski J. Grande pauvreté et précarité économique et sociale. Journal Officiel de la République Française. N°6. 28 févr 1987;
4. Navarre M. Les nouveaux visages de la précarité. Sci Hum. févr 2017;(N° 289).
5. Micheletti P. La précarité à l'extrémité du gradient des inégalités sociales de santé : comprendre pour agir. In: La santé des populations vulnérables. Ellipses; 2017. p. 31-41.
6. IPSOS, Secours Populaire Français. Baromètre IPSOS / SPF 2017. 2017. Report No.: N° 11.
7. Conférence internationale de la santé. Constitution de l'organisation mondiale de la santé [Internet]. New York; 1946 p. 1. Disponible sur: http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf
8. Organisation Mondiale de la Santé. Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. Ottawa, Canada; 1986 nov.
9. Micheletti P. Prendre soin des populations fragiles : les concepts et les apports de la santé publique, approche générale. In: La santé des populations vulnérables. Ellipses; 2017. p. 42-56.
10. Commission des déterminants sociaux de la santé, Organisation mondiale de la santé. Comblent le fossé en une génération : instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé. Genève; 2008.
11. Groupe de travail universitaire et professionnel. Pourquoi et comment enregistrer la situation sociale d'un patient adulte en médecine générale ? 2014 janv p. 5. Report No.: 3.0.
12. Blanpain N. L'espérance de vie s'accroît, les inégalités sociales face à la mort demeurent. Insee Prem. oct 2011;(1372).
13. Cambois E, Laborde C, Robine J-M. La « double peine » des ouvriers : plus d'années d'incapacité au sein d'une vie plus courte. Popul Sociétés. janv 2008;441:1.
14. Moquet MJ, Institut de prévention et d'éducation à la santé. Inégalités sociales de santé : des déterminants multiples. Santé Homme. sept 2008;(397):17-9.
15. Haut conseil de la santé publique. Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité. 2009 déc.
16. Lombrail P, Lang T, Pascal J. Accès au système de soins et inégalités sociales de santé : que sait-on de l'accès secondaire ? Santé Société Solidar. 2004;(2):61-71.
17. Couffinhal A, Dourgnon P, Geoffard P-Y, Grignon M, Jusot F, Lavis J, et al. Politiques de réduction des inégalités de santé, quelle place pour le système de santé ? Un éclairage européen. Bull Inf En Économie Santé. févr 2005;(92).

18. Lombrail P, Pascal J. Inégalités sociales de santé et accès aux soins. Trib Santé. 2005;no 8(3):31-9.
19. Organisation Mondiale de la santé. Rapport mondial sur le diabète. 2016.
20. Institut de veille sanitaire. Étude Entred (Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques) 2007-2010 - Résultats épidémiologiques principaux d'Entred métropole [Internet]. [cité 8 déc 2017]. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Etudes-Entred/Etude-Entred-2007-2010/Resultats-epidemiologiques-principaux-d-Entred-metropole>
21. International Diabetes Federation. Atlas du diabète de la FDI. p. 2015. Report No.: Septième édition.
22. Ismail AA, Beeching NJ, Gill GV, Bellis MA. Capture-recapture-adjusted prevalence rates of type 2 diabetes are related to social deprivation. QJM Mon J Assoc Physicians. déc 1999;92(12):707-10.
23. Larrañaga I, Arteagoitia JM, Rodriguez JL, Gonzalez F, Esnaola S, Piniés JA, et al. Socio-economic inequalities in the prevalence of Type 2 diabetes, cardiovascular risk factors and chronic diabetic complications in the Basque Country, Spain. Diabet Med J Br Diabet Assoc. août 2005;22(8):1047-53.
24. Haute Autorité de Santé. Prévention et dépistage du diabète de type 2 et des maladies liées au diabète. 2014 oct.
25. L'assurance Maladie, Centre Technique d'Appui et de Formatoin des Centre d'Examen de Santé. Le score EPICES : l'indicateur de précarité des Centres d'Examens de Santé de l'Assurance Maladie. 2015 janv.
26. Bihan H, Laurent S, Sass C, Nguyen G, Huot C, Moulin JJ, et al. Association among individual deprivation, glycemic control, and diabetes complications: the EPICES score. Diabetes Care. nov 2005;28(11):2680-5.
27. Barnichon C, Ruivard M, Philippe P, Vidal P, Teissonnière M. [Type 2 diabetes and universal health care for low-income groups: a case-control study]. Rev Med Interne. août 2011;32(8):467-71.
28. Chaturvedi N, Stephenson JM, Fuller JH. The relationship between socioeconomic status and diabetes control and complications in the EURODIAB IDDM Complications Study. Diabetes Care. mai 1996;19(5):423-30.
29. Robinson N, Lloyd CE, Stevens LK. Social deprivation and mortality in adults with diabetes mellitus. Diabet Med J Br Diabet Assoc. mars 1998;15(3):205-12.
30. Institut de veille sanitaire. Le diabète en quelques chiffres [Internet]. Santé publique France. [cité 11 déc 2017]. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Generalites-et-chiffres-cles/Le-diabete-en-quelques-chiffres-et-faits>
31. al BA et. Socioeconomic position and health among persons with diabetes mellitus: a conceptual framework and review of the literature. - PubMed - NCBI [Internet]. [cité 11 déc 2017]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15234948>
32. Cambois E, Jusot F. Contribution of lifelong adverse experiences to social health inequalities: findings from a population survey in France. Eur J Public Health. oct 2011;21(5):667-73.
33. Potvin L, Moquet MJ, M. Jones C. Réduire les inégalités sociales en santé. Institut national de prévention et d'éducation à la sané; 2010.

34. Sandrin Berthon B, Institut de prévention et d'éducation à la santé. À quoi sert l'éducation pour la santé pour pratiquer l'éducation du patient ? Santé Homme. mai 2006;(383):40-2.
35. Lombrail P. Le système de soins et les inégalités sociales de santé. adsp. déc 2010;73.
36. Ministère de la transition écologique et solidaire. Renoncement aux soins pour raisons financières : Observation et statistiques [Internet]. [cité 13 déc 2017]. Disponible sur: <http://www.statistiques.developpement-durable.gouv.fr/indicateurs-indices/f/0/0/renoncement-soins-raisons-financieres.html>
37. OMS | Les 10 principales causes de mortalité [Internet]. WHO. [cité 11 déc 2017]. Disponible sur: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/fr/>
38. Ministère des Solidarités et de la Santé. Vivre avec une maladie chronique - Maladie [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. [cité 8 déc 2017]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/>
39. Sandrin-Berthon B. L'éducation du patient au secours de la médecine. PUF; 2000.
40. Organisation Mondiale de la Santé. Therapeutic patient education - Continuing Education Programmes for health care providers in the field of chronic disease. 1996.
41. Centre Régional de Ressources et de Compétences en Education Thérapeutique du Patient. Empowerment en santé (Lille) [Internet]. CRRC ETP. [cité 11 déc 2017]. Disponible sur: <http://www.crrcetp.fr/empowerment-en-sante-lille>
42. Bettcher DW, Sapirie S, Goon EH. Essential public health functions: results of the international Delphi study. World Health Stat Q Rapp Trimest Stat Sanit Mond. 1998;51(1):44-54.
43. Inpes - Communication et promotion de la santé [Internet]. Santé publique France. 2012 [cité 8 déc 2017]. Disponible sur: <http://inpes.santepubliquefrance.fr/campagne-communication/>
44. De la Tribonnière X. Contexte de la maladie chronique et prévention. In: Pratiquer l'éducation thérapeutique - l'équipe et les patients. Elsevier Masson; 2016. p. 5-10.
45. Haute Autorité de Santé, Agence nationale de la sécurité du médicament et des produits de santé. Recommandation de bonne pratique : stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2. 2013 janv.
46. J ML and G. More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. - PubMed - NCBI [Internet]. [cité 11 déc 2017]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/5030023>
47. Netgen. Efficacité de l'éducation thérapeutique [Internet]. Revue Médicale Suisse. [cité 18 déc 2017]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2009/RMS-196/Efficacite-de-l-education-therapeutique>
48. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [Internet]. Sect. Section III - Prévention et santé publique, 2009-879 juill 21, 2009. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/2009-879/jo/article_84
49. Haute Autorité de Santé. Recommandations. Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. 2007 juin.
50. Doumont D, Feulien C. En quoi la promotion de la santé peut-elle être un outil de réduction des inégalités sociales de santé ? 2010 sept.

51. Flye Sainte Marie C, Querrioux I, Baumann C, Di Patrizio P. [Difficulties in the management of precarious patients and precarious migrants]. *Sante Publique Vandoeuvre--Nancy Fr.* oct 2015;27(5):679-90.
52. Collé J. Le conseil en activité physique en soin primaire [Internet] [Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine]. Paris Diderot; 2014. Disponible sur: http://www.bichat-larib.com/publications.documents/4825_COLLE_these.pdf
53. Haut conseil de la santé publique. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premiers recours. Haut conseil de la santé publique; 2009 nov.
54. Mouvement ATD Quart Monde. Stratégies de recours à la « médecine de proximité » dans les populations démunies. Mouvement ATD Quart Monde; 2009 oct.
55. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L, et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer.* 2008;19(84):142-5.
56. Balard F, Kivits J, Schrecker C, Volery I. Chapitre 9 : L'analyse qualitative en santé. In: *Les recherches qualitatives en santé.* Collection U. Armand Colin; p. 165-83.
57. Paillé P, Mucchielli A. Chapitre 11 : L'analyse thématique. In: *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales.* 4^e éd. Armand Colin; 2016. p. 235-317.
58. Oude-Engberink A, Lognos B, Clary B, David M, Bourrel G. La méthode phénoméno-pragmatique : une méthode pertinente pour l'analyse qualitative en santé. *Éxercer Rev Fr Médecine Générale.* 2013;24(105):4-11.
59. Fournier C, Buttet P, Le Lay E. Baromètre santé médecins généralistes : prévention, éducation pour la santé et éducation thérapeutique en médecine générale. Institut national de prévention et d'éducation à la santé; 2009 p. 44-83.
60. Guégan C. Enquête sur la pratique de l'éducation thérapeutique intégrée aux soins auprès de soignants formés. *Afdet Santé Éducation.* sept 2014;(03):8-12.
61. Drahi É. ETP séquentielle en médecine générale. *Rev Prat Médecine Générale.* oct 2010;24(847):539-41.
62. Bourit O, Drahi E. Education thérapeutique du diabétique et médecine générale : une enquête dans les départements de l'Indre et du Loiret. *Médecine.* 1 mai 2007;3(5):229-34.
63. Union régionale des médecins libéraux Midi-Pyrénées, Observatoire régional de la santé en Midi-Pyrénées. Pratique de l'éducation thérapeutique par les médecins généralistes en Midi-Pyrénées [Internet]. 2010 juin. Disponible sur: <http://www.orsmip.org/tlc/documents/educationtherapeutique.pdf>
64. De la Tribonnière X. Éducation thérapeutique du patient : définition et généralités. In: *Pratiquer l'éducation thérapeutique - l'équipe et les patients.* Elsevier Masson; 2016. p. 11-23.
65. Codron J, Piras L. Mise en place de programmes d'éducation thérapeutique de proximité : expérience des professionnels de santé de premier recours en Midi-Pyrénées [Internet] [Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine]. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2016. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/1571/1/2016TOU31082-1083.pdf>
66. Académie nationale de médecine. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) : une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de médecine. Académie nationale de médecine; 2013 déc.

67. Foucaud J, Moquet MJ, Rostan F, Fayard A, Bury J. État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France. *Évolutions* [Internet]. avr 2008;(12). Disponible sur: <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1093.pdf>
68. Education thérapeutique des patients faiblement alphabétisés et introduction au concept de littératie en santé - Éducation thérapeutique du patient ETP IPCEM [Internet]. [cité 23 janv 2018]. Disponible sur: <http://ipcem.org/les-formations-de-specialisation/education-therapeutique-des-patients-faiblement-alphabetises-et-introduction-au-concept-de-litteratie-en-sante>
69. Marie CFS, Querrioux I, Baumann C, Patrizio PD. Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge de leurs patients précaires. *Santé Publique*. 31 déc 2015;Vol. 27(5):679-90.
70. Institut nationale de prévention et d'éducation à la santé, Collège de la médecine générale. Prendre en compte les inégalités sociales de santé en médecine générale [Internet]. 2014 mai. (Repères pour votre pratique). Disponible sur: <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1538.pdf>
71. Porta-Renaud J. Quels sont les motifs de refus des patients diabétiques de type 2 à un programme d'éducation thérapeutique à l'espace santé du pays de Remireront ? [Internet] [Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine]. Université de Lorraine - Faculté de médecine de Nancy; 2015. Disponible sur: http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_T_2015_PORTA_RENAUD_JULIE.pdf

Présentation du travail

Bonjour,

Je suis Laura TALASMAN, interne en médecine générale. J'effectue actuellement des entretiens auprès des professionnels de santé libéraux du quartier de la Mosson dans le cadre de mon travail de thèse en lien avec le programme « Solidarité Diabète » de l'association D.R.E.A.M (Diabète Recherche Éducation Alimentation et Métabolisme).

Le but principal de ce travail est de connaître le vécu des professionnels de santé travaillant sur le quartier de La Mosson vis à vis du programme Solidarité Diabète. Je souhaite également discuter avec vous de la pratique de l'ETP dans le cadre des soins de premiers recours, et plus particulièrement de votre expérience personnelle sur La Mosson.

Cet entretien devrait durer environ trente minutes. Il sera enregistré, puis retranscrit. Une fois la retranscription terminée, l'enregistrement sera effacé et l'entretien anonymisé.

Les thèmes que nous allons aborder ce jour sont les suivant : l'éducation thérapeutique ; la précarité ; le programme « Solidarité Diabète ».

Guide d'entretien semi-dirigé

Éducation thérapeutique

Comment se passe, dans votre cabinet, la prise en charge de vos patients diabétiques ?

Quelle est la place de l'éducation thérapeutique dans cette démarche ?

Quels sont les ressources (personnes, lieux, documents ...) que vous utilisez pour aider vos patients à mieux vivre leur maladie ? Au sein la consultation et en dehors de la consultation ?

Quelles sont les limites à votre pratique éducative ? Quels sont les ressources dont vous auriez besoin pour faciliter votre pratique ?

Précarité

Comment évaluez vous la précarité de vos patients ?

Quelles sont les difficultés liées à la précarité d'une partie de votre patientèle que vous rencontrez dans le cadre de l'éducation thérapeutique ?

Quels sont les moyens que vous avez à votre disposition pour répondre à ses difficultés ?

Programme « Solidarité Diabète »

Quels sont les retours de vos patients au sujet de ce programme ?

Quelles sont vos connaissances sur ce programme et sur les activités qu'il propose ?

Quelles sont vos attentes vis à vis de ce programme ? Comment pensez-vous que le programme Solidarité Diabète pourrait vous aider ?

Avez vous déjà orienté des patients vers le programme « Solidarité Diabète » ? Comment avez-vous procédé ?

Selon vous, quel serait le meilleur moyen pour faire connaître ce programme aux professionnels de santé libéraux du quartier ?

Annexe 2 : Les entretiens

Entretien n°1

Caractéristiques de l'entretien

Sexe	Masculin
Profession	Médecin généraliste
Mode d'exercice	Cabinet de groupe à quatre
Installation sur le quartier	Depuis deux mois au moment de l'entretien
Date de l'entretien	Mercredi 07/02/2017
Lieu de l'entretien	Cabinet
Durée	15 minutes

Entretien

Pouvez me décrire votre prise en charge des patients diabétiques ?

Déjà cela ne fait pas longtemps que je suis installé ici, ça ne fait qu'un mois et demi, donc la plupart des patients diabétiques que je vois sont déjà diabétiques avec un diagnostic fait depuis plusieurs années au moment où je suis arrivé. En général je fais un examen clinique de base, je renouvelle les traitements, je vérifie que tous les bilans soient à jour, qu'ils ont bien toutes les consultations qui ont été faites et si ils sont au courant déjà de toutes les consultations qu'il faudrait faire. C'est principalement ça. Certains patients, honnêtement pas tous, j'essaie de parler un peu d'alimentation pour essayer de voir avec eux comment est ce qu'ils mangent, ce qu'ils peuvent éviter, ce qu'il faut faire au niveau de l'activité physique, des choses comme ça. Honnêtement pas tous, il y a des personnes avec qui je ne le fais pas. Des personnes un peu plus jeunes, j'y arrive plus facilement qu'avec des patients plus âgés ou ils sont encreés dans leur truc. Mais bon globalement la plupart du temps c'est ça : renouvellement, bien vérifié qu'ils ont vu l'ophtalmologue, le cardiologue.

En dehors de votre prise en charge dans le cabinet, quelles autres ressources utilisez vous pour la prise en charge de ces patients ?

Les adressez à une endocrinologue par exemple ? Oui, je les adresse quand ils sont déséquilibrés, quand le diabète reste déséquilibré chez des patients qui ont quinze mille traitements et que je n'arrive plus à gérer le truc, je les adresse et puis voilà. Idéalement, si je fais des diagnostics de diabète j'aimerais bien les adresser au moins une fois à l'endocrinologue. Parce qu'en plus eux au niveau de l'éducation thérapeutique, je me dis que l'endocrinologue peut être un peu plus avoir une importance là dessus. Je les adresse en général aux endocrinologues du CHU. Quand je les envoie vers l'endocrinologue je sais que c'est la porte d'entrée pour qu'ils aient accès à des programmes d'éducation pendant une semaine à l'hôpital. En ce qui concerne l'alimentation, j'envoie les patients qui veulent perdre du poids en consultation au CHU.

Votre démarche éducative passe par le conseil au sein du cabinet, est ce que vous adressez les patients vers des structures en dehors du cabinet pour leur prise en charge éducative ?

Honnêtement non. Je n'en connais pas sur le quartier.

En ce qui concerne la démarche éducative, quelles sont les difficultés rencontrés dans ce quartier ?

C'est quand même des patients qui sont en précarité, donc déjà au niveau compréhension c'est un peu difficile. Je pense qu'il y en a pas mal qui ont des difficultés avec la barrière de la langue, que moi je n'ai pas, parce que je parle arabe donc ça aide énormément au niveau de l'éducation et tout. Globalement au niveau de l'éducation je ne pense pas qu'il y ait beaucoup de difficultés, la seule difficulté je pense qu'elle vient de moi parce que je n'en parle pas, mais ce n'est pas tant une difficulté avec les patients. Les patients je pense qu'ils sont assez à l'écoute, surtout quand on leur parle en arabe ou en espagnol pour certains patients, ça passe bien. Et puis on a des consultations qui sont assez courtes quand même, le temps de les voir, quand le cabinet est plein c'est vrai que dépasser un peu pour parler d'éducation de temps en temps c'est pas mal mais on ne peut pas le faire tout le temps.

A votre avis, qu'est ce qui pourrait faciliter la prise en charge éducative des patients sur le quartier ?

Je dirais peut être des petites réunions entre patients diabétiques et puis avec des médecins des infirmières des choses comme ça. Mais à part ça je ne vois pas trop. Peut être à la limite aussi, mais ça c'est vraiment pour le côté éducation il y a peut être plus le côté médical, mais est ce qu'une association ne pourrait pas les aider dans les démarches du genre prendre rendez vous chez l'ophtalmo ou le cardiologue. Ça après c'est notre travail à nous de vérifier qu'ils soient bien vus par les spécialistes, mais peut être qu'une association pourrait aussi en rajouter une couche. Parce que malgré nos conseils, des fois ça passe à l'as « non je n'ai pas pris rendez vous » ; « non je n'ai pas eu le temps ». Moi quand je peux j'essaie d'appeler les spécialistes pour leur prendre un rendez vous ou demander à la secrétaire mais quand elle ne peut pas ... Donc peut être l'association qui suit ces patients là elle pourrait aussi les aider dans la logistique.

Est ce que vous avez déjà entendu parler du programme « Solidarité Diabète » ?

J'étais en stage d'internat dans le service du Pr X, il y a à peine un an, et quand j'étais en consultation avec lui il m'a parlé de l'association. Et j'ai déjà rencontré le Dr X qui venait au CHU au moment du ramadan, parce qu'elle montait un projet diabète et ramadan et elle avait fait un petit topo dans le service avec une infirmière et une étudiante en diététique. Mais je ne connais pas vraiment ce qu'ils font. Je connais le nom, je sais qu'il y a une association qui est à peu près dirigé par le Pr X, je sais qu'il y a le Dr X, je sais qu'il y a une infirmière, mais alors ce qu'ils font exactement je ne saurais pas vous dire ... je sais qu'il y a des ateliers aussi, sur les femmes je crois ... mais c'est tout ce que je sais.

Selon vous par quels moyens pourrait on faire l'association aux médecins du quartier ?

Alors le fait de mettre des affiches par exemple des trucs comme ça, honnêtement je ne pense pas. Vraiment. Je pense que tout le monde s'en fout. Le fait qu'il y ait des affiches, un patient sur deux et encore le lira, et puis encore une fois c'est quand même un quartier précaire alors au moins de tout écrire en arabe et quand bien même parce qu'il y a plein de personnes qui ne savent même pas lire l'arabe donc ça ne servirait pas à grand-chose. Il y en a même plein qui ne savent pas lire le français. Par contre le faire connaître des libéraux du quartier, enfin des médecins généralistes du quartier je pense qu'il faudrait que l'association soit elle organise des petites réunions avec les différents médecins comme ce qu'il se fait parfois avec les FMC, les trucs de cours, bah un peu pareil, des réunions avec différents médecins, même si c'est difficile. Sinon tout simplement prendre un rendez vous et se présenter pour dire « voila ce que l'on fait », un truc qui durera un quart d'heure. De passer dans les cabinets et d'essayer de voir les médecins, comme ce qui se fait avec les laboratoires. Je ne vois pas pourquoi l'association ne pourrait pas le faire. Pour moi ce serait le meilleur moyen de se faire connaître. Et sinon d'envoyer des courriers par exemple. Les courriers on les lit systématiquement. Mais c'est pareil le courrier on le lit mais voilà, on dit c'est bien ça existe mais si on a pas la personne en face c'est un peu ... c'est un peu plus difficile.

Que faites vous pour évaluer la précarité de vos patients ?

C'est difficile. En discutant tout simplement, on discute avec les patients. Il y a des questionnaires et tout mais je ne les fais jamais. Des questionnaires de précarité, des trucs qui font quatre mille questions je ne le

fais pas, mais en discutant, et après encore une fois moi je suis tout nouveau mais les médecins qui sont installés depuis un petit bout de temps, je pense qu'ils savent quels sont leurs patients qui sont précaires et à quel niveau ils sont précaires. Après moi à mon niveau, depuis que je me suis installé c'est plus en discutant avec les gens, j'essaie de discuter avec les gens, savoir où est ce qu'ils habitent, c'est des questions bêtes, mais quand ils ont deux ou trois enfants, ben je demande si ils ont un F2 un F3, je demande combien de chambres ils ont, pourquoi ils prennent pas plus de chambres. Souvent c'est parce qu'ils n'ont pas les moyens. Si ils ont la CMU, l'ACS ben je sais que ce sont des gens qui sont un petit peu précaires financièrement. Les gens qui ont l'AME aussi automatiquement je me dis qu'ils sont précaires. C'est encore un truc à part. Mais c'est surtout sur la base de la CMU et là-dessus que je me base et puis en discutant avec les gens. Et puis il y en a certains que je connais en allant à domicile, en voyant le mode de vie qu'ils ont. Après c'est peut être des délits de faciès aussi mais comment ils sont habillés ... si l'enfant n'est pas très propre sur lui c'est comme cela que j'arrive un peu, que je juge un peu la précarité des autres.

Est que vous seriez intéressé par une formation dans le domaine de l'éducation thérapeutique et si oui sous quelle forme ?

Oui mais pas une formation sur toute l'éducation thérapeutique. Moi ce qui m'intéresserait ce serait plutôt des conseils sur alimentation et diabète que je pourrais réutiliser au cabinet. Je connais déjà les bases, mais pour approfondir un peu tout ça.

Entretien n°2

Caractéristiques de l'entretien

Sexe	Féminin
Profession	Médecin généraliste
Mode d'exercice	Cabinet de groupe à deux
Installation sur le quartier	Depuis onze ans au moment de l'entretien
Date de l'entretien	Lundi 20/02/2017
Lieu de l'entretien	Cabinet
Durée	20 minutes

Entretien

Pourriez vous me décrire la prise en charge de vos patients diabétiques ?

Ça dépend des fois. Il y a des patients qui sont assez au courant de leur pathologie et qui sont assez sensibilisés à la surveillance de l'hémoglobine glyquée, à aller voir l'ophtalmologue, le cardiologue etc ... C'est pas la majorité. Après il y a ceux qui se sentent bien donc qui pensent qu'ils n'ont rien et après il y a ceux ou on a l'impression que l'on répète, à chaque ..., enfin nous on les voit tous les trois mois, la même chose, et que ça n'avance pas, voilà. Et bon on a quand même beaucoup de patients maghrébins donc la ..., la représentation de la maladie n'est pas tout à fait la même chez eux, et puis la représentation de la maladie en général avec le fatalisme qui est autour du fait d'être malade, c'est assez différent des patients français. Et puis voilà. Nous, on en a beaucoup des diabétiques, donc moi j'étais un peu au départ de ce projet avec X puisque je me rendais compte qu'il y avait un besoin d'éducation thérapeutique, qu'en consultation on avait pas le temps de faire.

Quelle est la démarche éducative que vous avez en consultation ?

C'est reprendre ce qu'ils prennent aux trois repas, insister sur le fait que ce n'est pas nécessaire d'avoir deux féculents au même repas, un seul suffit, j'essaie de reparler de la quantité de pain par jour, je reprends les boissons sucrées et les sucres rapides en général, et puis la marche, et j'insiste beaucoup sur le fait qu'il faut une consultation ophtalmo et une consultation cardio tous les ans ou tous les deux ans selon leur état, et puis j'insiste beaucoup sur le fait qu'il faut faire un bilan tous les trois mois, parce que souvent ils viennent quand ça leur chante, voilà. Et puis j'insiste aussi sur l'utilité de l'appareil de lecture glycémique, ça leur donne quand même un ordre d'idées.

Où adressez vous vos patients au sein du quartier ?

Alors les personnes, dès que je vois que ça dérape au niveau des traitements per os j'adresse à l'endocrino pour avoir un suivi par l'endocrino pour mettre en place le trulicity ou le victoza ou l'insuline etc ... Sinon je leur dit qu'il y a des associations qui peuvent les aider dans la prise en charge de leur maladie, je leur donne les coordonnées et puis après ils voient. J'avoue que, autant je me rends compte que c'est nécessaire autant je ne pense pas toujours à les orienter, je ne pense pas à chaque fois, parce qu'on est tellement submergé de boulot, tout ce qui ce rajoute ensuite, parce que souvent ils ne viennent pas que pour leur diabète ils viennent pour autre chose aussi, et je m'aperçois que le bilan cardio n'a pas été fait depuis un moment, alors je fais la lettre pour le cardio, puis après l'ophtalmo, « ah ba l'ophtalmo, je n'ai pas pris rendez vous » alors je fais un mot pour l'ophtalmo sinon on a pas de retour donc ben déjà j'ai fait deux lettres donc

si en plus après il y a le problème de l'éducation thérapeutique, je zappe pour la prochaine fois. Comme le mono filament, ou l'état des pieds ... enfin bon on zappe, on se dit pour la prochaine, pour la prochaine fois puis il n'y a jamais de, enfin, ce n'est jamais la bonne fois donc on les suit par toujours très très bien je pense, mais je me rends compte que sur l'hôpital ce n'est pas tellement mieux, sauf quand ils sont en hospitalisation de semaine ou un truc comme ça, parce qu'ils refont le point partout. Mais en consultation, moi je vois des fois des consultations, des choses comme « pieds non faits », parce qu'ils n'ont pas le temps non plus.

Les endocrinologues à qui vous adressez vos patients sont sur le quartier ?

Alors il y en a une sur Celleneuve et une sur le centre dalco donc ce n'est pas très loin non plus et c'est des endroits qu'ils repèrent assez bien, et puis sinon c'est l'hôpital.

Quelles sont les limites à votre démarche éducative en lien avec la précarité de vos patients ?

C'est ..., je pense que de les voir tous les trois mois c'est une éducation trop espacée, que du coup ils ne peuvent pas intégrer les informations et les mettre en pratique un ou deux jours et puis ils l'ont oublié. Alors que si il y a quelque chose qui est répété dans le temps, il y a des habitudes qui vont se prendre et puis bon moi j'insiste beaucoup sur le fait que la nourriture du diabétique c'est une nourriture qui est saine pour toute la famille, que souvent les enfants sont à risque de diabète aussi donc que c'est bien de les habituer dès qu'ils sont petits à ne pas manger trop de sucres, etc ... Et bon en même temps les maghrébins ils mangent beaucoup de légumes verts encore, ils aiment beaucoup la nourriture, enfin ils ont des ressources pour cuisiner qui est peut être plus adaptée, que le précaire français moyen qui a accès à des choses moins saines je pense. Parce qu'ils font encore, ils cuisinent encore, il y a des choses qui sont tout à fait positive je pense, enfin il y a des ressources à utiliser quoi. xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx

Est ce que vous rencontrez d'autres soucis avec la précarité ?

Je n'ai pas trop d'autres soucis, parce qu'en général on arrive, de toute façon l'ALD on arrive à l'avoir, sinon il y a la CMU le temps que l'ALD soit en place, de temps en temps il y a un flottement parce que le renouvellement de l'ALD n'a pas été fait, ça peut arriver, mais c'est quand même assez rare.

Comment évaluez vous le niveau de précarité de vos patients ?

Je l'évalue pas vraiment je crois. On a une grande habitude des familles d'ici donc on se rend un petit peu compte, on les connaît. C'est plus quand les gens n'ont pas la CMU que j'essaie de voir quelles sont les ressources et si il n'y a pas moyen de trouver une solution. Donc la j'essaie de demander « qu'est ce que vous avez comme ressources ? » ; « de quoi vous vivez ? » et quand les gens sont nouveaux sur le quartier aussi ... C'est surtout quand ils ne sont pas dans un logement à eux que j'essaie de voir, parce que ça arrive que les gens nous amènent des gens qu'ils hébergent momentanément dont on va voir un peu comment ça va se passer. Sinon globalement, on est pas confronté à la grande précarité, on est confronté à une certaine pauvreté, enfin les gens sont en dessous des seuils des minimas sociaux, mais en même temps ils sont organisés, il y a un système d'entraide familiale et il y a pas de débrouille, donc l'un dans l'autre, les gens s'en tirent. C'est plutôt les personnes euh, j'ai quelques femmes isolées d'un certain âge, dont les enfants ne sont pas sur place, alors elles c'est compliqué, mais moi à ce moment là j'adresse à l'assistante sociale pour voir ce que l'on peut faire.

Rencontrez vous des difficultés liées à la langue ?

En général il y a toujours un membre de la famille pour faire la traduction. C'est très rare ... Par contre on en a qui viennent accompagné mais malgré tout la compréhension ne se fait pas très bien. On a l'impression que l'on ne parle pas des mêmes choses. Puis on a l'impression que la traduction n'est pas parfaite non plus, que entre ce que nous on demande et ce qui est transmis au patient, et ce qui revient, il y a une grande partie qui n'est pas traduite ou qui n'est pas ... qui est interprétée peut être. C'est surtout quand on touche au question intime, parce que c'est un peu compliqué pour le traducteur de parler de certaines choses donc

c'est zappé. Ça peut arriver de demander au patient de revenir avec quelqu'un, mais si c'est des gens que l'on voit ponctuellement on fait au minimum.

Comment avez vous connu le programme « solidarité diabète » ?

En fait j'avais croisé X dans le cadre d'une formation d'éducation thérapeutique sur le VIH et les hépatites et je lui avait dit que moi je pensais que c'était très important au niveau du diabète dans des quartiers comme ici d'avoir des trucs, et ça a fait son chemin, et c'est elle qui a élaboré le projet. J'ai fait parti du démarrage et après je me suis retirée parce qu'après on devait participer à des ateliers thérapeutiques le jeudi, et le jeudi est mon jour de repos et j'habite loin donc j'ai dit ça suffit, on a trop de boulot, il faut que je me repose un peu moi même. Et puis ça commençait à fonctionner donc je me suis dit place aux jeunes.

Quels sont les retours de vos patients vis à vis du programme ?

J'ai eu quelques retours oui, de gens qui étaient très contents, après je pense que les gens dont j'ai eu des retours, ce sont des gens qui ont démarré aussi, et après j'ai pas eu beaucoup de retour. Je ne suis pas sûre que j'ai tant de patients que ça qui soient aller dans ses ateliers et ... j'ai des patients qui sont orientés vers sophia et moi je pense que sophia c'est bidon, donc j'en ai quelques uns qui reçoivent et qui me disent oui ... Mais c'est moins les Maghrébins que les français.

Est ce que vous adressez vos patients vers le programme « solidarité diabète » ?

Normalement oui, ben je vous dit des fois j'oublie. En utilisant les flyers et puis j'ai les numéros de téléphone. Je leur transmet et je leur laisse faire la démarche.

Quel serait le meilleur moyen pour l'association pour se faire connaître des médecins généralistes du quartier ?

On avait utilisé le réseau des médecins, l'association des médicaux et para médicaux de La Paillade donc on avait organisé des réunions d'information pour les faire connaître. Après moi je pense qu'il faut peut être mettre des affiches dans les lieux publics du quartier, dans les associations, la maison pour tous, je ne sais pas, partout ou il y a du public, la CAF, la PMI, partout ou il y a des personnes qui circulent.

Avez vous d'autres attentes vis à vis de l'association, en dehors des ateliers déjà proposés ?

Je pense que c'est pas mal quand même. C'est quand même, c'est un soutien, c'est bien. Je ne vois pas ce que l'on pourrait mettre en place de plus, si ce n'est un accompagnement des gens encore plus soutenu pour aller faire le démarche de soins peut être. Les accompagner pour qu'ils voient ou c'est. Mais ça c'est au cas par ça, c'est à dire qu'il y a des gens qui vont avoir besoin de ça mais ce n'est pas tout le monde.

Avez vous déjà été formé dans le domaine de l'éducation thérapeutique ?

Oui j'avais déjà fait quelque chose dans le cadre de la FMC mais il y a déjà plusieurs années, mais c'était sur les maladies chroniques en général et pas que sur le diabète. Et après moi je m'occupe du réseau ville-hopital VIH depuis longtemps et on a été amené à mettre en place des programmes d'éducation thérapeutique donc on a fait des réunions et tout ça, mais j'ai pas le DU d'éducation thérapeutique mais j'ai un peu touché à l'éducation thérapeutique.

Est ce que vous ressentez un besoin dans ce domaine et notamment au sujet du diabète ?

Je pense que les besoins sont toujours là. Après est ce que l'on a le temps de le faire, e, je ne sais pas, mais en tout cas les besoins sont toujours là.

Entretien n°3

Caractéristiques de l'entretien

Sexe	Féminin
Profession	Médecin généraliste
Mode d'exercice	Cabinet de groupe à 2
Installation sur le quartier	Depuis 11 ans au moment de l'entretien
Date de l'entretien	Mardi 07/03/2017
Lieu de l'entretien	Cabinet
Durée	10 minutes

Entretien

Pouvez-vous me décrire votre prise en charge des patients diabétiques au sein de votre cabinet ?

Euh ... on en a beaucoup ! ... C'est souvent des maghrébins, obèses ... donc ils ont, je ne sais pas il y a une prédisposition ... Après souvent, enfin, j'ai l'impression qu'ils sont plus souvent, plus facilement diabétiques que beaucoup de gens, donc au niveau alimentation c'est pas évident de les prendre en charge parce que ça va à l'encontre de beaucoup de traditions. Autrement pour les bilans sanguins ils sont très ... très adhérents ; ils font tous les bilans qu'on leur demande. Ils vont relativement facilement chez le cardiologue et chez l'ophtalmologue. Et puis après ils viennent régulièrement chercher leur traitement.

C'est plus au niveau de l'alimentation que vous rencontrez des soucis ?

Oui je pense. Oui oui certainement. Et puis souvent ils ont pas forcément la notion qu'il faut qu'ils maigrissent, parce que culturellement, plus ils sont gros, plus c'est une preuve d'opulence. Voilà donc euh ...

Est-ce que vous avez l'impression d'arriver à faire passer le message ?

Ceux qui arrivent, enfin ceux qui ont beaucoup vécus au Maroc et qui arrivent ici, ils ont du mal à perdre du poids. Ils en perdent un petit peu et puis derrière ils reprennent autant de poids. Ils savent bien qu'il faut maigrir mais c'est pas très facile pour eux. Les hommes aiment bien que les femmes soient rondes, et voilà ! Mais il y en a certains qui se mettent à faire une activité physique. Quand elles ont ... elles arrivent à trouver des copains, des copines avec qui marcher, ça marche assez bien. Puis au niveau moral ça les aide aussi. C'est pas tout le temps.

Est-ce que vous parvenez plus à les motiver au sujet de l'activité physique ?

Pfff ... c'est variable d'une personne à l'autre, c'est difficile d'en faire une généralité.

Donc votre démarche éducative au sein du cabinet est surtout basée sur des conseils ?

Oui on leur demande d'essayer de marcher, de sortir tous les jours ... et voilà et puis d'éviter ... de limiter le pain, voilà, les sauces, les choses sucrées, mais c'est difficile. Il y a le thé, le thé à la menthe ! les gâteaux au miel (rires) donc voilà essentiellement

Pour aider ses patients à mieux vivre leur maladie, à qui adressez vous vos patients sur le quartier ?

On adresse à l'endocrino, facilement, très facilement. Et puis les diététiciens il n'y en a pas tellement à ma connaissance qui sont installés en ville. Après bon si ils sont pris en charge à l'hôpital, après là oui, mais après en ville ... je ne crois pas qu'il y ai grand-chose. Non c'est l'endocrino, mais après elle ne font pas un suivi très rapproché. Il y a beaucoup de monde.

Vous pensez que le délai entre les consultations est trop court ?

Oui nous on les voit tous les trois mois parce qu'on leur demande de faire des bilans sanguins tous les trois mois mais autrement on ne les voit pas plus souvent que ça. Et puis au niveau alimentaire moi je ne suis pas formée non plus, donc j'aimerais bien qu'il y est des diététiciens qui puissent prendre en charge les patients. On a pas forcément le temps et ni la formation suffisante je pense.

Rencontrez-vous des difficultés en lien avec la précarité ?

... Sûrement. Ils ont du mal à comprendre, à quel niveau, enfin, comment changer leur alimentation. Ils vont pas aller sur internet pour chercher des renseignements. Les jeunes je peux les adresser vers un site internet, mais c'est pas tellement les jeunes qui posent problème, c'est les gens qui ont 50 ou 60 ans c'est compliqué.

Avec les jeunes c'est plus simple ?

Mais il y a peu de jeunes qui sont diabétiques donc oui c'est ... ceux qui sont pas primo arrivants, ceux qui sont nés ici c'est peut être plus facile.

Avez des patients au sein du programme « solidarité diabète » ?

De mémoire ... je ne sais plus. Madame X en a fait partie donc je crois qu'il y a une ou deux personnes qui a été à ses réunions là et qui a participé, et qui a profité ... parce que je crois qu'il font de la gym, mais je n'ai pas en tête le nom des patients.

Qu'est ce que vous aimeriez avoir comme ressource sur le quartier pour faciliter la prise en charge des patients diabétiques ?

Euh ... je ne sais ... oui c'est peut être les ... comme ça j'ai pas, je ne sais pas. J'ai pas réfléchi. Oui si il y avait quelqu'un qui les aidait à faire des sorties des trucs comme ça, ça serait sympa oui.

Au niveau de la langue vous rencontrez des soucis ?

Il y a souvent un interprète ou enfin un enfant qui accompagne. Sinon il y a quelques patients qui viennent seuls et là ba c'est les gestes ! (rires) C'est très limité ou alors on demande à quelqu'un qui est dans la salle d'attente de venir pour nous aider. La plupart du temps il y a la famille.

Avez-vous des retours de vos patients qui ont participé à des ateliers au cours d'hospitalisation ?

Non ca je ne vois pas ... non.

Vers quels endocrinologues adressez vous vos patients ? Et quelles sont vos attentes vis-à-vis d'eux ?

Et bien éventuellement ..., parce que le début du traitement par insuline en général c'est pas nous qui le faisons donc voila, et après un meilleur équilibre pour l'hémoglobine glyquée et c'est tout et après nous on peut faire le suivi mais ... (coup de téléphone)

Est-ce qu'il y a des IDE avec lesquelles vous travaillez de préférence pour les patients diabétiques ?

Oui ... et bien il y Madame X qui a fait partie du programme, donc on fait souvent appel à elle donc sinon juste les infirmières qui sont dans le coin. Ça améliore leur équilibre la plupart du temps. Et puis au moins ils prennent leur traitement régulièrement parce que sinon ... je crois que c'est ... Il y a en a qui vont être très pointilleux à prendre leur comprimé et puis d'autres quand ils y pensent !

A votre avis quel serait le meilleur moyen pour faire connaître le programme aux médecins généralistes ?

Je ne sais pas, peut être envoyé des courriers ou des mails, mais on reçoit tellement de mails, moi je ne les ouvre pas tous je suis submergée. C'est ... parce que après si c'est quelqu'un qui nous envoie des mails et qu'on ne le connaît pas on va pas forcément les ouvrir, alors les courriers c'est peut être mieux.

Entretien n°4

Caractéristiques de l'entretien

Sexe	Féminin
Profession	Médecin généraliste
Mode d'exercice	Cabinet de groupe à 2
Installation sur le quartier	Depuis 7 ans au moment de l'entretien
Date de l'entretien	Jeudi 09/03/2017
Lieu de l'entretien	Cabinet
Durée	20 minutes

Entretien

Pouvez me décrire la prise en charge de vos patients diabétiques dans le quartier ?

Alors euh ... moi c'est surtout le suivi, le suivi souvent hebdomadaire euh ! Mensuel pardon. Bon et avec leur suivi biologique ... trois à quatre fois par an. Et puis ensuite l'adaptation des posologies de leur médicament en fonction de leur glycémie, ce qui peut varier parce qu'on a des patients beaucoup ... étrangers, donc quand ils reviennent de l'étranger évidemment, souvent c'est un peu ... c'est un peu olé olé (rires), déséquilibré donc on remet tout ça en ordre. Quand je vois que vraiment vraiment ça dépasse tout, on a tout essayé bon, on travaille beaucoup avec Dr X (endocrinologue), Dr X son associée je crois, j'en envoie aussi beaucoup à Euromédecine à Madame X.

Donc vous les adressez souvent aux endocrinologues ?

Oui bien sûr aux endocrino, aux diabétologues, parfois aussi ils sont hospitalisés, voilà pour une rééducation. Mais euh ... voilà.

Quelle est votre démarche éducative au sein de votre cabinet ?

Euh beaucoup de ... je suis nutritionniste donc beaucoup la prise en charge diététique, en expliquant que le sucre c'est très bon mais ça peut tuer et que ça peut rendre aveugle. J'emploie des mots assez forts pour qu'ils se rendent compte de ce que c'est. Et voilà donc je travaille, je joue beaucoup sur la diète, la diététique, sur l'hygiène alimentaire. Euh après bon sur ... je mets dedans aussi tout ce qui est bouger, marcher, éviter de prendre l'ascenseur, quand elles peuvent ... quand elles ne sont pas obèses en plus. Donc voilà de marcher, d'aller chercher les enfants à pieds, d'aller faire les courses un peu à pieds, donc de bouger. Ça aussi ça fait partie de l'hygiène, de la diététique du diabète, la prise en charge du diabétique euh ... voilà.

Comment le vivez vous ? Avez l'impression d'être efficace ou rencontrez vous des difficultés ?

Nan c'est relativement efficace. C'est pas toujours à 100 % parce qu'il y en a toujours de toute façon des rebelles qui aimeront toujours le sucre et voilà et ils se disent inch allah, c'est comme ça (rares) Il y a les fatalistes, mais en général voilà pourquoi j'utilise ces mots méchants, enfin ces mots euh ... cruels je dirais presque qui font très peur parce que malgré tout quand on dit vous risquez d'être aveugle ça parle, ça parle quand même. Plutôt que de dire ça fait monter le sucre dans le sang c'est pas bon « ouai ba ça monte j'en ai rien à faire ». Voilà qu'ils verront peut être plus, qu'ils peuvent mourir, qu'ils peuvent être paralysés voilà ça

touche un peu plus. Ça a un impact sur eux, je sais un petit peu comment les prendre, en fonction de la communauté que l'on a ici c'est ça qui parle le plus pour eux.

Quelles sont les ressources que vous avez en dehors de votre cabinet pour aider vos patients à mieux vivre avec le diabète ?

Alors oui bien sûr, ils ont leur consultation auprès du cardiologue je travaille beaucoup avec le Dr X , euh ... et Dr X quand il était encore là. Donc une fois par an. Ça j'insiste et ils le font, il n'y a aucun problème. L'ophtalmo ! Beaucoup avec le Dr X aussi, après bon avec l'hôpital bien sûr ils ont leur consultation chez l'ophtalmo. Euh c'est surtout eux voilà.

Est ce que vous travaillez avec des IDE en particulier ?

Ah oui ! Bien sûr (rires).

Et quelles sont vos attentes vis à vis des IDE en terme de démarche thérapeutique ?

Alors des attentes non ! Mais une coordination de travail oui voilà. On travaille ensemble quoi ! Donc euh ... en général je leur fait entièrement confiance quand ce sont des diabètes insulinés je sais qu'elles arrivent à le gérer, à doser ce qu'il faut, à monter ou à descendre quand il y a besoin. Ça soulage énormément les patients, parce qu'ils ont un suivi voilà très régulier, ça me soulage moi aussi parce que voilà ils ne sont pas non plus dans la nature. Alors ça c'est pour les plus gros diabétiques quand même. Parce que j'ai quand même une grande partie de diabète type II alimentaire quoi surtout et qui sont juste médicalement traités et qui arrivent à suivre. Donc après les plus lourds oui. Alors après aussi parfois une certaine éducation au début pour gérer les traitements parce qu'on a des gens qui ne savent pas lire donc ils ne comprennent pas toujours. Donc moi j'ai beau expliquer, je parle arabe donc je leur explique aussi en arabe, mais des fois ça ne suffit pas donc c'est là que je peux faire appel à une infirmière au moins pour les premiers jours. Pour montrer un petit peu, pour expliquer, pour aussi euh ... comment dire ... le rythme des suivi des hémogluco-tests et tout ça. Donc voilà et puis, elles tiennent souvent un petit classeur, on tiens ça ensemble, donc elles notent et moi je le lis donc une fois tous les mois, ou plus souvent si il y a besoin mais le plus souvent une fois par mois.

Est ce que vous les rencontrez parfois ?

Alors elles viennent ici quand il y a besoin. On en discute. Elles ont mon téléphone privé, mon portable. Quand il y a besoin et voilà. Non on a de très très bonnes infirmières qui sont très bien dans le quartier et qui sont très bien acceptées, qui font partie de la famille, des femmes solides et ça fait longtemps qu'elles sont là.

Entretien n°5

Caractéristiques de l'entretien

Sexe	Féminin
Profession	Médecin généraliste
Mode d'exercice	Cabinet de groupe à 2
Installation sur le quartier	Depuis 7 mois au moment de l'entretien
Date de l'entretien	Mardi 14/03/2017
Lieu de l'entretien	Cabinet
Durée	20 minutes

Entretien

Pouvez vous me décrire la prise en charge de vos patients diabétiques ?

Euh ... complexe ! Nan ba on essaie de faire au mieux. Après ça dépend de la compréhension des gens surtout dans le quartier. Après la prise en charge ouai on essaie d'appliquer les recommandations, on essaie de faire des hémoglobine glycosylées, on essaie de voir les pieds, on essaie de les envoyer chez l'ophtalmo, cher le cardiologue. Mais après ça dépend, enfin moi j'ai eu des patients ou clairement ils ne comprenaient pas ce que je racontais donc euh ...là ça devient un peu difficile, on essaie d'avoir les familles, mais c'est pas gagné, parce que je m'aperçois que l'on met des petits mots pour qu'ils donnent ça à leur famille mais en fait lors de la consultation d'après c'est parti quoi. On les oublie. Mais après prise en charge euh ... ceux qui vont bien globalement euh ... on les voit ce n'est pas forcément beaucoup, après ceux qui vont moins bien, essayer de les adresser chez les endocs en général, ceux qui sont ... qui sont des hémoglobine glycosylée très élevée alors que on a déjà de la metformine pour certains du diamicron, des machins, des bidules, cela en général on les envoie aux endocrino quoi.

Vous travaillez avec des endocrinologues sur le quartier ?

Nous on travaille pas mal, mais je crois qu'il est parti en retraite, on travaille par mal avec le Dr X qui est à la clinique X, et il n'y avait pas d'avances de frais, de machins de bidules, enfin il n'y avait pas de dépassement donc on travaillait pas mal avec lui. Après je ne sais plus, je crois il y a une autre endoc dont j'ai oublié le nom, mais qui voit aussi nos patients.

Quelles sont vos attentes en ce qui concerne la prise en charge par les endocrinologues ?

Ben peut être plutôt d'introduire les médicaments ou on a le moins l'habitude, les glyptines ou les ... je sais plus comment ils s'appellent les autres, peut être plus cela en fait, ceux que l'on maîtrise moins. Après euh ... peut être aussi pour, comment dire, pour que ça devienne un peu plus sérieux aussi pour les gens, parce que quand ils vont voir un endocrino, un spécialiste, bon des fois ça pause peut être un peu plus le cadre pour certains, ben en tout cas ça a un effet bénéfique pour les cardiologues, pour les gens comme ça, donc peut être que pour certains c'est peut être pas mal.

Vous avez le sentiment que pour certains patients le médecin généraliste ne parvient pas à poser suffisamment le cadre ?

Ben, je pense que certains patients ils aiment bien avoir ce côté le spécialiste, et tout, et peut être que le médecin généraliste il va traiter beaucoup de choses, peut être que quand il y a une consultation qui va être juste dédiée au diabète, juste à prendre en charge que ça peut être que, pour certains ça va être plus cadrant. Je sais pas. Mais c'est ce que je me dis.

A quelle fréquence voyez vous vos patients diabétiques ?

Tout dépend du voyage au Maroc pendant six mois ! Ça ça peut être un gros frein (rires) euh ... mais bon je pense, enfin on les voit souvent quand même au moins une fois par mois, enfin tous les trois mois je veux dire, et après ça dépend il y en a ils vont venir plus d'autres moins, il y en a on ne va pas les voir pendant six mois, mais c'est souvent des gens qui partent voilà en général soit au Maroc, soit en Algérie, ceux qu'on ne voit pas pendant un certain temps, oui tous les trois mois. Parce que ça correspond à peu près au renouvellement.

Quelle est votre démarche d'éducation thérapeutique au sein de votre cabinet ?

Euh ... ben quand on est un jeune médecin on a envie de faire beaucoup de choses, on a envie d'être hyper à fond sur les recommandations et tout ça, de faire bien les choses. En pratique, une consultation c'est vraiment très très long pour tout faire, tout aborder, euh puis après c'est toujours un peu la barrière de ce qu'ils comprennent et ce qu'ils ne comprennent pas, ce qui est important pour eux ou pas, des fois le diabète finalement c'est pas qu'ils s'en fichent mais il y a d'autres problèmes peut être plus graves, plus embêtants pour eux, donc moi j'ai pas le sentiment de faire beaucoup d'éducation, après peut être que j'en fait quand même mais que je ne m'en rends pas forcément compte non. Mais moi j'ai pas une impression de ...

Vous avez l'impression de ne pas avoir du temps à consacrer à l'éducation thérapeutique ?

Ouai ! Parce que ... ouai parce que sur une consultation il va y avoir le diabète, mais souvent ils ont quand même de l'hypertension avec, ils ont je ne sais pas quoi avec, des fois ils ont un peu d'insuffisance rénale aussi, euh ... d'autres ils viennent pour carrément pas le diabète, rien que l'éducation ça va être du genre « ne prenez pas des anti-inflammatoires toutes les cinq minutes pour rien », ça va être ça l'éducation en plus, ou « faites attention à vos pieds » etc ... ça va être plus ça l'éducation, mais après c'est vrai que, enfin sur le côté nutrition, j'ai pas l'impression de faire vraiment beaucoup d'éducation, sur le, voilà il faut manger, pas manger, j'ai pas l'impression d'avoir le temps de le faire, et puis ni peut être même les compétences, je suis pas sûre d'avoir forcément les compétences pour.

Vous m'avez parlé de la barrière de la langue, quels sont vos moyens pour faire avec ?

Les infirmières des fois.

Vous avez des infirmières avec qui vous travaillez préférentiellement ?

Alors moi comme ça ne pas non plus super longtemps, ben je connais pas bien leur nom et tout, mais oui il y a des infirmières qui nous appellent, ou qui nous disent etc, dont là il y a pas mal d'infirmières dans le coin avec qui on peut travailler, après spécifiquement sur le diabète, comme ça, est ce que j'ai des exemples de trucs qui me viennent ... non pas forcément ... c'était plus quand j'avais fait, quand j'avais suivi un praticien où là il y avait une infirmière, enfin, il y avait un monsieur genre plus de 90 ans qui avait genre des dextro à 0,5 g/L des fois et personne ne nous appelait, enfin on voit ça dans le petit carnet gentiment, puis elle te dit qu'elle a fait la lantus, le machin, donc tu fais mais ... enfin pourquoi ? Des fois on se dit mais pourquoi ils nous ont pas appelés, mais bon. Je n'ai pas eu trop à adapter, ouai, à adapter des traitements comme ça par téléphone avec des infirmières, la dessus en tout cas.

Avez vous des attentes en terme d'éducation de la part des infirmières ?

Ben si elles pouvaient en gros faire l'éducation thérapeutique qu'on a peut être pas le temps de faire, ouai ça serait pas mal. Et puis après peut être ... ouai, leur expliquer les risques du, enfin ça on le fait quand même leur expliquer les risques du diabète, pourquoi il faut se prendre en charges ses choses là. Après il y a Sophia. Le fameux Sophia quoi ! Que tout le monde voilà, mais bon en pratique voilà mes patients clairement ...

Avez vous des patients qui sont suivis par le programme Sophia ?

Franchement, je n'en sais rien. Je ne pense pas. Honnêtement, enfin, ou ça doit être vraiment une toute petit minorité. Parce que c'est ... enfin ... il faut savoir un petit peu lire, s'informer, ou être vachement, je sais pas quoi ... très conscient de sa maladie, puis vraiment s'impliquer et après je ne sais pas si ils ont tord ou raison, mais je pense qu'ici c'est pas très adapté, pour les patients d'ici en tout cas. Après, parce que je pense que c'est trop impersonnel en fait,. C'est ... je pense que pour les gens qui vivent ici, il faut des humains qui leur parlent, et qui vont peut être aller les voir chez eux, ou qui peut être pendant une consultation avec un médecin va expliquer, voilà, et des appels téléphoniques, ben je pense que les patients, ils doivent se demander ce que c'est surtout. Après sur certains ça doit pouvoir marcher mais je pense pour des gens assez éduqués, et très ... très impliqués dans leur maladie.

Vous avez l'impression que vos patients sont peu impliqués dans leur maladie ?

Je ne sais pas si ils sont moins impliqués, ou si c'est pas leur priorité. En tout cas ils ne le vivent pas comme un truc euh ... forcément grave aussi. Ben, peut être pour certains ça fait partie d'une maladie chronique qui n'est pas forcément vécue comme euh ... je ne sais pas peut être comme un drame, peut être aussi que dans leur famille, il y a d'autres parents qui sont ça et que du coup finalement, ben un diabète c'est pas catastrophique. Peut être c'est ça.

Vous avez déjà parlé de nutrition, de connaissance de la maladie, est ce que vous évoquez l'activité physique au cours de vos consultations ?

Ouai ! J'adore faire ça. A la fin de la consultation c'est souvent ce que je fais. « Au fait faut peut être marché un petit peu aussi, bouger, tout ça ». Euh si ça j'aime bien le faire, mais en pratique c'est pareil, là on dit l'activité physique adaptée, la nouvelle tendance, il faut prescrire ça c'est génial, c'est super, mais en pratique moi je veux bien le prescrire mais je les envois où en fait concrètement, je les envois chez le kiné ? Je les envois chez un éducateur spécialisé mais c'est qui ? Où ? Quand ? Enfin, moi je suis complètement d'accord pour ça mais en pratique pour eux je leur dit, bon ben vous allez où ? Parce que les gens ... enfin voilà, c'est plus ça, je suis complètement pour, mais euh ... je sais que là à X, en gériatrie ils faisaient pour les chutes, prévention chute pour les personnes âgées et tout, donc je crois qu'ils formaient un peu des, des séances très spécialisées pour ces personnes âgées, mais pour le patient diabétique ou même pour le patient on va dire, obèse mais sans forcément machin, cela je sais pas ou les envoyer. Je sais pas à qui il faut les adresser. Après s'il faut les envoyer en hospit de jour, en endocrino, mais bon ils vont voir une super diététicienne qui va leur expliquer tout mais après je ne sais pas comment ça se passe en pratique quoi.

Vous m'avez déjà parler des endocrinologues et des infirmières, est ce qu'il y a d'autres acteurs avec lesquels vous travaillez ?

Euh ... ouai les kinés mais ça d'accord, mais après euh ... je réfléchis ... Après il y a les auxiliaires de vie pour les gens qui sont un peu plus, dépendants, mmhh ... J'aimerais pouvoir travailler plus avec les assistantes sociales mais c'est un trucs très lointain.

Entretien n°6

Caractéristiques de l'entretien

Sexe	Féminin
Profession	Médecin généraliste
Mode d'exercice	Cabinet de groupe à 2
Installation sur le quartier	Depuis 7 ans au moment de l'entretien
Date de l'entretien	Mardi 14/03/2017
Lieu de l'entretien	Cabinet
Durée	20 minutes

Entretien

Est ce que vous pouvez me décrire la prise en charge de vos patients diabétiques ?

C'est une question ouverte ça ! Alors décrire quoi, comment on aborde le diabète ? Comment on les soignent ? Tout ?

Comment vous les prenez en charge ?

Alors ça dépend des patients évidemment. Euh ... difficilement déjà, premièrement. Parce que l'on a beaucoup de patients marocains, donc X a du vous dire un peu la même chose, donc la compréhension de la maladie elle est compliquée, le régime le plus souvent c'est quasiment impossible de leur faire entendre les règles diététiques, les marocains ils mangent tout avec du pain donc les féculents leur expliquer etc c'est compliqué. Finalement les patients qui sont sous insuline avec les passages d'infirmières, finalement son mieux gérés que les patients de type II avec soit une injection, peu importe une lantus ou autre chose, soit vraiment que les comprimés. Euh ... la prise en charge donc, les traitements ben on prescrit à peu près comme partout, et puis les prises de sang en général ils les font à peu près régulièrement, le suivi il se fait bien, après par contre tout ce qui est complication liées au diabète, les consultations ophtalmo etc c'est plus compliqué, d'autant plus que dans le quartier il n'y a plus d'ophtalmo, donc ils sont obligés d'aller soit à Juvignac parce que l'ophtalmo qui était installé dans le quartier est parti à Juvignac, soit d'autres ce font suivre un peu partout, mais bon voilà, c'est un peu compliqué, c'est des gens qui ne parlent pas français donc il faut prendre les rendez vous spécialistes à leur place. Je dirais qu'une fois que le diabète est installé, qu'ils sont rodés, qu'ils ont déjà une fois le cardio et l'ophtalmo, une fois que c'est mis en place, ça roule à peu près, euh ... dès qu'on arrive pas trop à maîtriser le diabète et qu'on demande un avis spécialisé c'est là que ça coince un peu parce que, aller à, c'est vrai que l'on travaille avec la clinique X, ou aller chez d'autres endocrinos, c'est déjà plus compliqué pour eux de comprendre qu'il va falloir aller voir un spécialiste euh ... Les dextros qui se font ... alors soit ils veulent le faire tous les jours et alors on leur explique que ça ne sert à rien, soit faire un dextro une fois semaine ça n'amène pas grand-chose parce qu'il le font un peu n'importe quand. En général je dirai que c'est plutôt compliqué, je parle ... la majorité de nos patients donc soit des marocains, donc il y a une barrière de la langue, soit des gitans alors là l'alimentation c'est pareil, il n'y a pas la barrière de la langue mais le régime, les règles diététiques sont pas suivis, l'observance elle est ... voilà, elle est compliquée, en règle générale c'est plutôt des patients difficile à suivre.

Est ce que vous avez une démarche d'éducation au sein du cabinet ?

Oui bien sur, ça fait partie des choses sur lesquelles on travaille, on a quand même des petits résultats (rires), mais oui, oui oui, c'est pour cela que moi j'hésite pas trop à les envoyer sur la clinique X parce qu'ils organisent de groupes, en réunissant des gens, alors tous n'y participent pas, par exemple le protocole de la sécu, la prise en charge et tout, tout ça ils reçoivent des formulaires, donc ils ont peur que ce soit un contrôle donc ils me disent « je vais m'inscrire », mais après ils ne sont pas réceptifs, les informations tout ça, ils ... la plupart des gens ici sont ou analphabètes ou alors ils ne lisent pas le français, donc ça limite un peu ... les femmes sont plus dispo, certaines participent un peu plus aux activités, tout ce qu'on peut proposer, même en terme de diététique, les informations et tout, mais les hommes ... (souffle), c'est voilà il faudrait voir toutes les femmes qui font la cuisine, et puis ... c'est vraiment dans la culture de nos patients de se prendre en charge de ce côté là. Il y en a certains quand même qui ont bien compris que quand ils faisaient attention euh, ça allait mieux. Tous les musulmans pendant la période du ramadan, ils le font quand même, même les diabétiques, donc euh (rires). Là par exemple le ramadan arrive fin mai, je fais tous les bilans avec l'hémoglobine glycosylée avant parce que je sais que jusqu'à fin août ça va être complètement perturbé, que c'est pas du tout représentatif de leur dextro habituel donc ...

Vous m'avez déjà parlé d'alimentation, est ce que vous abordez la question de l'activité physique ?

Très peu. Enfin je leur dit, mais c'est pas du tout dans la culture de nos patients, on a quand même beaucoup de patients diabétiques de type II, plutôt des gens un peu âgés. Les femmes encore une fois ça marche bien, j'ai pas mal de patients diabétiques auxquelles je suis en train de penser, des marocaines, qui vont au centre social de la CAF, qui organise des activités sportives, par forcément en lien avec des patients diabétiques. Mais il y a beaucoup de femmes, elles font de la marche, de la gym, donc là oui, mais les hommes, c'est hermétique à ça, enfin on leur dit « il faut marcher », ... je suis un peu, peut être vraiment un peu trop généraliste, et on a quelques patients là, j'ai un monsieur qui habite dans la résidence, lui il fait, pareil il est allé voir le Dr X, donc il lui expliqué c'est important les pieds machins et tout donc lui c'est le diabétique parfait quoi, il fait cinq kilomètres de marche par jour, il est à la retraite, il fait son truc, il fait attention à son alimentation, il surveille ses pieds, enfin c'est LE patient parfait, mais ce sont plutôt des exceptions ceux là.

A quelle fréquence voyez vous vos patients diabétiques ?

Tous les trois mois en général. On prescrit pour trois mois, sauf pendant l'été quand ils partent au Maroc, ou des gens qui ont, qui doivent s'absenter on fait parfois des prescriptions un peu plus longue, mais en général tous les trois mois.

Ce rythme vous paraît suffisant ?

Oui.

En dehors des endocrinologues, est ce que vous êtes en lien avec d'autres professionnels sur le quartier ?

Non pas vraiment. Les cardio, ils font le bilan cardio-vasculaire. L'ophtalmo, on en a parlé, les podologues du quartier quand même, maintenant ils savent tous qu'ils ont la possibilité en fonction de leur diabète d'avoir des soins, donc là aussi, euh Après c'est tout sur le quartier, peut être qu'il y a des choses qui existent que je ne connais pas.

Est ce que vous travaillez avec certaines infirmières de manière préférentielle ?

Oui mais pas forcément en lien avec le diabète. Ce sont les cabinets avec lesquels on a l'habitude de travailler, voilà, et qui, un peu, ça dépend surtout du profil du patient en fait, on sait qu'il y a des infirmières qui sont plus jeunes, avec qui ça passe mieux avec certains genre de patients, voilà. On a la chance d'avoir

une infirmière, quelques infirmières qui, marocaines, donc c'est vrai que ça aide au départ avec des gens qui ne comprennent pas le français, voilà.

Est ce qu'en terme d'éducation vous avez des attentes vis à vis de ces infirmières?

Oui. Oui, oui, mais elles le font. Elles le font bien en général, elles expliquent bien, après c'est vrai que les ... on a pas beaucoup de patients, insulinés, vraiment insulinés qui se font eux mêmes les injections. C'est plutôt des infirmières qui passent, même si, elles peuvent leur expliquer et tout, elles ont quand même pas mal de mal à gérer, à gérer ça tout seul. Les gens plus jeunes y arrivent assez facilement, mais après, mais bon. Elles ont quand même un rôle, je trouve qu'elles ont ..., elles font du bon boulot, elles leur expliquent bien, des fois elles nous le disent ... Je pense à une dame qui n'est pas du tout marocaine en haut, elle nous met des petits commentaires « à mangé des des gâteaux le soir », et elle lui explique. Nan ça il y a de ... je crois que les infirmières sont bien investies, en tout celles avec lesquelles on a l'habitude de travailler.

Pour vous c'est un plus pour vos patients ?

Oui. Ben disons que voilà, chez des patients diabétiques, quand c'est vraiment, un patient diabétique à prendre en charge, je sais qu'il y a des infirmières qui sont un peu ... voilà il ne faut pas envoyer celles là, elles sont toujours pressées, il n'y aura pas du tout d'éducation, elles cherchent d'autres types de soins, il y en a d'autres qui sont vraiment dans l'accompagnement, qui ... qui font un beau travail, donc celles là je les privilégie sur ce genre de patients.

Quelles sont les difficultés que vous rencontrez auprès de cette population pour faire passer vos messages ?

Je pense qu'ils ont pas ... ils ont aucune conscience de ce que ça peut donner à long terme, en fait eux ils voient à court terme le dextro ça leur parle ; ils y en a qui viennent me voir en me disant « euh ! j'ai 1,80 g le matin » on leur explique que c'est bien, qu'ils ont 80 ans et que ce n'est pas dramatique, que l'hémoglobine glycosylée elle est correcte. Ça ça leur parle, c'est du concret, ça se mesure comme la tension, comme le reste. L'œil, le fond d'œil ils ont compris, ça les inquiète « si je perds la vue », après la néphropathie, les choses comme ça c'est beaucoup plus abstrait. On leur explique que c'est un facteur de risque global etc ... mais c'est un peu plus difficile. C'est plus facile de, de toucher de doigt, que le sucre il est trop haut, mais après ce que ça entraîne comme conséquences à long terme ou à moyen terme c'est plus difficile de leur faire comprendre.

Comment évaluez vous la précarité de vos patients ?

La précarité globale ? Alors on a différents problèmes. On a les patients qui ont des problèmes financiers. Alors la plupart du temps ce sont de vieux patients marocains diabétiques, on en a beaucoup, qui n'ont pas de mutuelles, qui sont parfois mal, euh ... mal orientés au niveau de la sécu, je pense que certains devraient avoir l'ACS et ils ne l'ont pas toujours, donc du coup c'est un peu compliqué. Alors le diabète je suis d'accord, c'est une prise en charge à 100 %, mais à côté de ça, ils peuvent avoir d'autres soucis et puis pas trop se soigner au niveau dentaire et tout parce qu'ils ont pas de mutuelles, donc je fais des choses que la sécu n'aime pas, je prescris tout à 100 % dès qu'ils ont une bronchite, je mets en ALD parce que sinon ils ne vont pas se soigner. Donc ça c'est le problème financier. Après la précarité elle est dans le... enfin ce sont des gens qui sont, qui ont pas beaucoup, qui ont pas un niveau d'études très important, ils ne comprennent pas toujours tout ce qu'on leur explique, qui sont, qui n'ont pas conscience, enfin on en revient toujours à la même chose, des conséquences de leur pathologie, et en tout cas qui ne voient pas ça comme une globalité. C'est juste mon taux de sucre mais le lien avec tous les autres facteurs de risque, le tabac, machin et tout ... C'est pas quelque chose qui leur parle.

Est ce que vous travaillez de manière préférentielle avec certains pharmaciens ?

Non. Non, pas spécialement.

Est ce que vous avez l'impression d'être formée en terme d'éducation thérapeutique ?

Non pas bien.

Est ce que vous seriez intéressée par une formation dans ce domaine ?

Intéressée oui. Le temps c'est autre chose, mais intéressée oui. Oui oui bien sur. Avec des ... Alors ! Le problème des formations c'est que c'est souvent, j'ai l'impression sur certaines choses, qu'elles étaient pas forcément adaptées à la population, donc effectivement, on prends pas en charge des patients diabétiques aux arceaux comme on les prends ici. Donc voilà je ... mais oui oui bien sur, tout ce qui peut nous aider dans notre pratique est bon à prendre, parce que on est contents parfois des résultats quand même, on a des gens ou on se dit, ce monsieur ou alors cette dame, ben X clairement elle a récupéré des patients, en faisant venir une infirmière tous les soirs au début, qu'on ne voyait plus ou qui avait des hémoglobines à 11 % parce qu'elles ne voulaient pas faire de piqûre, parce que ... « ben non la piqûre je veux pas », vraiment en s'investissant, en prenant du temps, alors il faut qu'on fasse tout : on appelle les infirmières, on prends les rendez vous, on fait tout, c'est pour ça que les infirmiers ils sont vraiment top. Là demain je vais voir un monsieur qui a un mal perforant plantaire, l'infirmier il m'envoies des photos, euh ... il appelle directement la consultation du pied diabétique, c'est vraiment des infirmiers investis c'est pour ça que je dit c'est pas des infirmiers spécialement formés mais en tout cas je sais que ce sont des équipes ou il n'y a pas de soucis ; ils ne vont pas faire la toilette et puis dire « ah le pied il est pas joli, ben tan pis on verra dans trois mois », ils savent faire.

C'est un relais pour vous ?

Ah oui ! Oui clairement. Parce que soit les gens ils nous appellent tous les deux jours : mon dextro il est à 2g. Bon ben attendez là on se calme (rires), soit on les voit pas, c'est à dire ils peuvent arriver à la consult, ils ont un pied dans un état déplorable et en fait on ne les a pas vu depuis trois mois, et on découvre ça, c'est un nid à champignons. Donc on leur explique, surtout les musulmans avec la prière, les patients âgés qui font la prière cinq fois par jour donc les avulsions à chaque fois qu'ils se lavent les pieds, ils les mouillent mais ils ne les essuient pas. Je pense que je n'en ai pas un qui n'a pas de mycoses, un intertrigo quoi, et là du coup on traite en continu. Il y a que quand ça gratte qu'ils se disent « peut être on a un truc » (rires), « mais vous vous lavez je vous l'ai déjà dit ». Et euh ouai ... moi je n'avais pas connu ça avant de travailler ici, en tout cas pas à ce point. Là vraiment, population de ... je pense que dans les populations marocaines de diabétiques parce que l'alimentation fait que, les gitans c'est pareil, c'est vraiment, enfin vraiment dès tout petits ils sont obèses, donc forcément ça donne des diabétiques type II jeunes. Il y a le terrain familial en plus, souvent on a des parents diabétiques, des grands parents. L'alimentation est déplorable, et par contre l'éducation c'est ...

Quelles sont les ressources que vous avez pour toucher ces populations là ?

Ben euh ... oui, alors les enfants heureusement ils ne sont pas diabétiques, mais on essaie de leur expliquer, aux mamans, on a quand même, je sais pas combien j'ai de patients dans mes ... dans les gamins que je suis qui ont quand même eux des caries au point ou on leur a fait des anesthésies générales pour enlever toutes les dents de lait ; ils avaient tellement de caries que ça devenait ... parce qu'ils boivent des biberons de coca le soir avant de se coucher, enfin bon, faut le voir pour le croire ! (rires). Donc petit à petit quand même, et puis ils sont pas complètement, ils regardent la télé, il y a des campagnes d'informations ... voilà. Sur les jeunes populations, ils en parlent un peu à l'école, on arrive à avoir un peu, mais bon après on a des parents « il est en bonne santé, il est bien rond, il mange comme son père ! ». « Ah oui il a 6 ans, vous vous rendez compte, il mange comme son père ». Ah oui, c'est pas normal. Ils en sont fières, c'est un enfant qui est rondouillet, qui a bon appétit, l'obésité ça ... on dirait qu'il ne la voit pas donc ...

Vous me disiez que vous adressiez vos patients à la clinique X, qu'est ce qu'il leur ait proposé la bas ?

C'était le Dr X qui va prendre sa retraite, qui donc fait un suivi euh ... vraiment, bon un suivi diabétique, mais qui en plus, organisait des petites consultations, enfin des petits ateliers avec des infirmières alors je crois qu'il y avait de temps en temps une diététicienne qui les informait. Enfin de façon informel c'était des choses ou il proposait aux gens, il y a avait des dates, les gens y vont ou n'y vont pas euh ... il y a consultation du pied diabétique qui est assez accessible donc quand les gens sont suivis par le Dr X on appel, on arrive toujours plus ou moins à avoir un rendez vous, et monsieur X fonctionne toujours pas mal par mails donc aussi bien avec nous qu'avec les infirmiers. Il voit les patients tous les trois à six mois mais entre temps, on peut lui envoyer les dextro, les hémoglobines glycuées, il réajuste le traitement. Donc c'est vrai que c'était assez, avec un accès assez facile. Donc euh ... et vraiment de l'échange avec le médecin traitant et l'équipe infirmière. Parfois il envoyait un mot carrément aux infirmiers, « que les infirmiers m'envoient les dextros, les machins pour adapter ». Pour les infirmiers c'est super parce que du coup ils peuvent avoir directement l'avis spécialisé. Pour nous aussi, alors que la plupart des encocrino en ville c'est plutôt « on voit le patient tous les trois mois, on fait une hémoglobine glycuée juste avant, on ajuste, on vois dans trois mois ». C'est moins réactif. Et puis surtout il n'y a pas d'avances de frais, bon en ALD maintenant normalement la plupart des gens ne font pas d'avances. La localisation est pratique on peut y aller en tramway. Non mais tout compte ici, des patients qui ont pas de moyens de déplacement autre que les transports publics, la clinique c'est pas mal.

Entretien n°7

Caractéristiques de l'entretien

Sexe	Féminin
Profession	IDE
Mode d'exercice	Cabinet de groupe à 2
Installation sur le quartier	Depuis 8 ans au moment de l'entretien
Date de l'entretien	Mardi 28/11/2017
Lieu de l'entretien	Café
Durée	25 minutes

Entretien

Est ce que vous pouvez me décrire votre prise en charge des patients diabétiques sur le quartier de la Mosson ?

Nous ... enfin, ça représente peut être 10-15 %, c'est pas une grosse part de notre patientèle, euh ... notre prise en charge euh ... au début, alors ça par contre on le fait pour tous les patients, on fait un recueil de données, euh ... pour voir un petit peu tout ce qui peut être touché par euh ... par une pathologie, ou en tout cas l'environnement dans lequel vit le patient, l'environnement familial, tout, tout, on se pose, on voit ça ... (rires) des fois les patients ne nous disent pas qu'ils sont diabétiques, donc au décours de ce recueil de données on découvre ça. On fait aussi, euh ... mais pour tous les patients, un dossier de soins infirmiers, pour les patients avec des soins ou, il y aura un aspect sur une durée longue et alors après, pour la spécificité du diabète, on demande un peu l'histoire de la malad..., ben dans notre recueil de données l'histoire de la maladie, comment les patients ils vivent, enfin, ils ont vécu avec, comment ils vivent avec, leurs difficultés, tout ça ... ce qu'il rencontre actuellement, les nouveautés, les peurs, si ils ont des galères, si ils sont ... alors et après la particularité sur la Mosson c'est aussi la barrière de la langue (sourire). Alors quand ça on ne peut pas le faire fluide, ou la personne ne parle pas bien français, euh ... on demande à ce quelqu'un soit là, rapidement il y a quelqu'un qui s'identifie et qui vient faire la traduction. Euh ... on a le cas d'un patient, mais qui est seul, qui habite dans un foyer de travailleurs, ou la c'est un peu compliqué, il y a l'aide ménagère qui parle arabe, mais elle est là pendant un temps donné, bon en plus il présente des troubles mnésiques mais ça c'est un cas à part ... et puis donc voilà ! On essaie de se faire comprendre, même si il y a cette barrière de la langue, et puis après, on voit aussi les compétences qu'ils ont déjà, voilà, ce qu'ils savent faire, on revoir un peu avec eux, mais on y va doucement ! On arrive par avec nos gros sabots (sourire).

Pourquoi ?

Ben si vous arrivez et que vous faites la révolution, que si chez le monsieur qui s'est tout le temps piqué sur la pulpe et que vous lui dites que non, ben voilà. Le premier jour on y va en douceur. On sait que l'on ai amené à revenir plusieurs fois, sur du long terme donc on voit un petit peu, tout ça tranquillement, on voit ce qu'ils ont l'habitude d'utiliser comme outils, si ils ont un carnet de surveillance, on reprends un peu tout, les boites à tranchant parce des fois ... (sourire) ils savent pas ..., vous êtes parfois étonné, bon ! Il y a de l'imagination (rire), mais après, c'est pour leur sécurité voilà. Et puis qu'est ce que l'on fait d'autres ? On ne parle pas forcément de l'association, on voit un petit peu au fur et à mesure, on demande aussi avec qui ils sont suivis, par qui ils sont suivis, si on a des difficultés tout de suite on va se présenter, sinon on ne le fait pas systématiquement. Quand ils vont à un rendez vous, on écrit un petit courrier, euh ...

Vous allez vous présenter aux professionnels de santé si vous rencontrez des difficultés dans la prise en charge des patients ?

Oui, on dit bonjour, voilà pour faire un lien. On aime bien, enfin sur toutes les prises en charge faire ça, parce que c'est vrai que c'est à mon sens quelque chose de super important, et qui manque ... autant peut être à l'hôpital, enfin ce lien hôpital-ville, euh ... et puis le reste aussi parce que l'on peut faire chacun dans son coin des choses chouettes, mais si il y a des redondances c'est un peu dommage ...

A part aller vous présenter aux médecins, quels autres moyens vous avez pour faire du lien avec les autres professionnels du quartier ?

Alors le courrier, les mails, enfin, MSF santé pfff (lève les yeux au ciel), j'ai un peu du mal parce que bon il faut, enfin ça c'est des trucs un peu spécifique, à l'exercice libéral, il faut avoir sa carte de professionnel de santé, enfin on peut ne pas le faire avec mais c'est un peu plus compliqué, c'est pas encore un outil ... on utilise des boîtes non sécurisées des fois ... euh même majoritairement ! A part ça euh ... ouai non, si ! Quand ils vont à un rendez vous on fait un petit courrier mais si on ne rencontre pas de soucis, ben voilà on dit on a pris en charge cette personne, le temps, on laisse nos coordonnées, voilà ... et puis voilà.

Quels sont les différents soins et actions que vous proposez à ces patients ?

Euh ... bon alors déjà il y a les soins médicaux que l'on fait voilà. On est vraiment nous axer sur l'autonomie, enfin ça peut être décrier, mais en tout cas sur, euh ... utiliser les ressources des personnes, on est vraiment ... enfin aller faire un dextro trois fois par jour à quelqu'un qui sait le faire, qui sait se piquer ça n'a pas de sens pour nous même si c'est prescrit. Donc on est vraiment ... on axe sur les ressources, sur leur capacité, sur ce qu'ils peuvent faire, si ils se sentent de le faire aussi, on peut les accompagner la dedans, et de ré-évaluer à des moments si il y a besoin, parce que il peut y avoir des vas et viens ce n'est jamais figé quoi. Donc dans ce sens là, à chaque fois on réactualise. On aime bien se poser une fois par semaine ...

Avec vos collègues ?

Et les patients. Et là on fait un peu comment ça s'est passé la semaine, on sort du soin, par exemple je ne sais pas il y aura une insuline, ou parce que l'adaptation des doses ça c'est parfois un peu compliqué, notamment chez des gens qui ne parlent pas bien français, ils ont peur, ils ont peur de pas, de mal faire, de se tromper quoi surtout. Et donc euh ... on sort de ça, on se pose une fois par semaine, et puis voilà, comment s'est passé la semaine, on reprends le carnet, on boit un thé au passage (sourire), on essaie de regarder les pieds euh ... voilà c'est un moment ou on sort de ça

Pourquoi dites vous on essaie ?

Parce que des fois il y a des gens, il y a vraiment, ils veulent pas. Non.

Et vous l'expliquez comment ?

Ba ... C'est euh ... Je ne sais pas, je pense notamment à un monsieur, c'est une intimité dont il n'avais pas envie. Alors on est passé par sa femme, voilà en demandant si c'est rouge, si il y a des endroits où, et même si c'est tout petit, nous le dire voilà. Et puis après on ne va pas insister si vraiment on sent que le monsieur, enfin voilà, c'était compliqué pour lui de se déchausser, d'enlever ses chaussettes, donc on est passé à autre chose, on est partis.

Vous avez déjà évoqué la barrière de la langue, ou la pudeur de certains patients, est ce qu'il y a d'autres facteurs qui interfèrent avec votre prise en charge ?

Des fois ... mais c'est par forcément lié qu'au diabète, c'est les croyances quoi. Ce que les patients se sont construits, avec leur maladie, avec la maladie du voisin, du genre ben le voisin lui c'est comme ça donc moi ça doit être pareil, on m'a dit que, enfin voilà les on m'a dit que, ça c'est un peu compliqué. Mais sur le long

terme et à l'expérimentation, parce que le on m'a dit que, après, une fois que une hypo est arrivée et qu'il n'y avait rien pour se resucrer, l'expérience du vécu et du malaise, fait que le on m'a dit que on le met de côté. On retravaille la dessus. Donc il y a des fois ça. Quoi d'autres ? Ouai si ! Par rapport à ... moi je suis un peu axée sur ... pas l'écologie mais en tout cas, l'évacuation des déchets, ça c'est compliqué, d'envisager que, il y a un circuit, voilà c'est ça, il y a un circuit et que ... ça c'est ... mais une fois qu'ils ont compris ce circuit, alors je mets en avant le poubelleur, il faut pas qu'ils se piquent, et une fois que c'est compris, il y a quand même ce soucis de l'autre. Et après c'est euh ... dans des situations sociales un peu compliquées, ne serait-ce que ben avoir les médicaments, de disponible, ou avoir euh ... il y a une telle, un tel délitement, de ... familial, social, que ne serait-ce que aller à la pharmacie bon ben ils disent « on ben on a pas l'insuline, tant pis », après on a pas de soucis à y aller du coup, à se dire il faut y aller. Mais après voilà, ça ça peut être un peu compliqué, ou il y a une grande population maghrébine, pas que, mais aussi gitane, où il y a cette croyance aussi de « c'est pas grave », voilà dans l'absolu c'est pas grave, mais quand même un peu ! (rires)

Donc la représentation de la maladie peut interférer avec votre prise en charge ?

Oui et la représentation de la vie aussi. « Boff, demain ». (rires)

Comment est ce que vous abordez avec eux l'alimentation ?

On en parle. On a un livret fait en arabe, avec des recettes. Euh .. et puis ça c'est un sujet qui aussi, qui s'aborde facilement, ils aiment bien en parler et ouai on en parle pas mal d'alimentation. Et puis voilà aussi dans le recueil de données, on en discute rapidement, sur la fréquence de leurs repas et tout ça. Et puis c'est vrai que ce support écrit en arabe, ou il y a des images ... C'est un labo qui l'a fait, l'xxx ? Et puis aussi on a un support mais on ne s'en sert pas parce qu'il est beaucoup plus, c'est l'hôpital, les endocrinos ...

Que connaissez vous du programme solidarité diabète ?

Alors euh ... je sais que ça se déroule à la Paillade, enfin la Paillade, la Mosson, qu'il y a des ateliers d'activités physiques je crois, adaptée, ou il y aussi des ateliers d'alimentation, enfin ou l'alimentation est évoqué, je crois que c'est en arabe, mais je ne suis pas sure (rires). Euh ... et ... ils éditent des petites plaquettes, j'en ai une ! Et on peut prendre en cours de route parce que j'avais posé la question donc on peut insérer des patients en cours de route, et puis voilà, je crois que c'est tout ce que je connais.

Est ce que certains de vos patients vous ont fait des retour sur le programme ?

Non

Et est ce que vous avez déjà adressé des patients ?

Non

Pour quelles raisons ?

Euh ... ba en fait, hum ... avant la réunion de présentation, moi j'en avais entendu parler, euh ... j'avais travailler avec X, j'ai fait une formation d'éducation thérapeutique et quand le projet s'est monté, ba j'avais dit que j'étais intéressée, euh ... mais après je n'ai pas plus su, et c'est vrai que ... il n'y avait pas de communication, en tout cas moi je n'ai pas vu des affichettes, ou les flyers qu'on a pu avoir à la réunion, du coup l'avancé, je ne savais pas si cela avait été fait ou pas et je supposais que cela avait été fait, et donc toute cette période ça été long, parce que la réunion c'était il y a plusieurs mois, et du coup voilà. Donc je pense qu'au niveau des professionnels de quartier peut être il y a eu une défaillance de communication.

A votre avis, quel est le meilleur moyen de se faire connaître auprès des professionnels du quartier ?

Des affichettes, ça je pense que c'est pas mal. Euh ... dans les pharmacies euh ... les flyers ... parce que les gens ils regardent quand même, ça et puis les professionnels aussi on regarde on est curieux (sourire),

euh ... après il y a eu cette réunion mais il n'y en a eu qu'une, enfin moi je n'ai eu vent que d'une, donc c'est vrai que en une réunion réunir tous les professionnels le même soir ben c'est mission impossible, enfin voilà, donc peut être, je ne sais pas, à chaque qu'il y a quelque chose sur La Paillade, ou même en lien avec le diabète, ba il y a des labos ils font des trucs, peut être je sais pas un stand, ou en tout cas quelqu'un qui présente l'association. Par la répétition (sourire), voilà il y a un moment donné, de voir à chaque fois, oui c'est vrai il y a eux ! Qui sont sur La Paillade, à mon sens ça serait bien, parce que en une réunion voilà, ça fait juste. Et un mailing ! Genre envoyer des mails « l'activité du mois » ou des plannings des trois prochains mois ... ou je sais pas ... une newsletter, voilà. La newsletter de l'association pour les professionnels.

Vous avez déjà parlé des ateliers sur l'activité physique et l'alimentation. Est ce que selon vous il y auraient d'autres thèmes intéressants à aborder avec les patients diabétiques du quartier ?

Est ce que pendant les ateliers alimentation ils font des cours de cuisine ?

Oui

Euh ... Le lien. Enfin aussi, ce lien ... de ... ce qui est ... mettons il y a un patient qui y va, ce qui est traité pendant l'atelier pour que l'on puisse rebondir, bon on demande au patient aussi voilà, le thème, mais ... je ne sais pas établir un lien, alors euh, ... je suis en train de réfléchir sur un moyen, dans les soins éducatifs, quel lien ... je ne sais pas, un carnet ? Un carnet de suivi éducatif ? Un truc voilà, mais faire établir ce lien, parce que les soins éducatifs sont aussi importants que le reste ! Donc voilà créer ce lien, mais bon déjà il faut créer les liens avec les professionnels (rires), c'est pas facile ...

Je vais revenir sur le problème de barrière de la langue que vous avez évoqué plus tôt et sur la nécessité d'une traduction. Pouvez vous me décrire comment vous gérer la situation avec une tiers personne qui fait la traduction ?

Tout dépend du lien qu'ils ont, c'est la la complexité ... de l'aidant, parce que à un moment donné, il est aidant là dans la traduction, et des fois ça peut être compliqué, enfin on le, sans comprendre la langue, bien évidemment, il y a des choses, des signaux, selon l'intonation de voix, si il y a un soupir ou pas ... qui disent ... ben voilà par exemple quand il y a des soupirs il y a des difficultés, on se dit bon, voilà, c'est compliqué d'être pas en direct, et puis après du coup, euh ... des fois aussi, enfin moi je pense que, quand l'aidant on sent qu'il n'y a pas d'investissement, qu'il n'y a pas de soutien, il peut être l'interlocuteur ou le traducteur principale, voilà quand je sens qu'il y a des difficultés, j'hésite pas à voir si il y a quelqu'un d'autre aussi de disponible, un autre jour ... là euh ... et après ... aussi dire notre disponibilité, a un moment donné si il y a quelqu'un d'autre aussi que ça intéresse, élargir le champ du diabète et faire en sorte que il y en ai d'autres qui viennent s'insérer dans la discussion et ne pas être dans un, dans un trio, avec un aidant qui est un petit peu en difficultés ou que l'on sent lassé, ou pas forcément bienveillant quoi ...

Quels sont les outils que vous utilisez pour l'éducation thérapeutique des patients ?

Des outils matériels ? Hum ... il y a ces plaquettes éditées en arabe avec des recettes, les emballages d'aliment des fois ...

C'est à dire ? Comment les utilisez vous auprès de vos patients ?

Ben, euh je sais pas moi, un emballage de pâtes, un emballage de biscuit ou autre ... Des fois c'est écrit en arabe, donc je demande ce qu'il y a écrit et en général ça suit, il y a le français, donc la c'est aidant, du coup euh ... parce que je trouve que il y a pas de mal de problème, enfin nous on rencontre des problématiques sur les sucres lents, le gens, il y en a qui comprennent l'intérêt du sucre lent, mais alors il y en a ils l'ont banni ! c'est vade retro satanas, c'est comme les biscuits. Et du coup, euh ... ça c'est pas, enfin les trucs, les emballages ça permet de leur montrer aussi, entre un paquet de biscuit et un paquet de pâte c'est pas la même quantité, c'est pas la même utilisé c'est pas le même réservoir, du coup ça peut être pas mal et je trouve que c'est assez parlant. Euh ... après quoi d'autres en outils éducatifs ... non ... Des fois si parce que des fois il y a du monde et puis il y a d'autres gens qui sont diabétiques, alors on essaie de créer des

conversations comme ça et ça c'est pas mal, mais bon, ça c'est pas un outil que l'on a à disposition, c'est quand ça se présente voilà.

C'est quelque chose que vous faites au cabinet ou à domicile ?

Chez les gens

Comment faites vous pour amenez les personnes à parler du diabète ?

Ben du coup, avec des questions « et vous comment vous vivez votre diabète, comment ça se passe euh ... l'activité physique ... Alors la dernière fois c'était génial parce qu'il y a un monsieur il a dit, nan mais c'était du pain béni, j'ai même cru que c'était une pub de la sécu, il a dit « le meilleur traitement c'est la marche ! » mais c'est génial ! (rires), redites le ! Et ce monsieur, en plus c'est vrai que La Paillade c'est pas mal il y a quand même des espaces verts, il y a le parc, et du coup tous les jours il fait une heure, et donc il vantait sa marche parce qu'il avait maigri, son taux de sucres avait baissé, c'est génial (rires!). Je me suis dit qu'il était envoyé par la sécu, le programme là, comment il s'appelle, ...

Le programme Sophia ?

Oui ! C'est un super programme de prévention ça, le patient il dit qu'il marche tous les jours une heure et il en a vu les bénéfices c'est top !

Avez vous des patients qui participent au programme Sophia ?

Je ne sais pas. Je pense que c'est ... je ne sais pas si tous les patients de type 2 peuvent être concernés ... je ne sais pas. Mais ça pareil, il y a peut être un défaut de communication. Moi je croyais que c'était dans la phase expérimentale ...

Pouvez vous me parler de votre ressenti vis à vis de cette démarche éducative auprès des patients diabétiques sur le quartier de la Mosson ?

Ben je pense que si on ... jeune IDE on est avec un schéma thérapeutique mais pas que pour le diabète voilà quoi, euh ... pour toute pathologie identifiée pour un problème identifié on a tout un plan de soins qui va avec (sourire), c'est la grosse cavalerie ! Et après avec l'expérience, avec les formations, avec ... et puis sur le terrain on s'aperçoit que, il y a aucun patient qui accepte les plans de soins comme ça ... eug voilà, et puis heureusement ! Enfin que ... que du coup ça se ... ça se fait pas comme ça quoi,

Pourquoi vous dites heureusement ?

Parce que ... parce que je pense que c'est, c'est tellement complexe une personne avec sa maladie, son libre arbitre, ses croyances, on ne peut pas calquer, bon on a un carnet de route, euh ou on se dit, bon on sais que là les traitements ça fonctionne, mais ... enfin je trouve que surtout à domicile, euh ... on a un panel de possible, euh ... qui est intéressant et du coup pour répondre à votre question c'est aussi enrichissant. Et puis de pas ... en plus ça vous permet de ne pas être dans un affrontement, comme ça (tape une main sur l'autre), stupide, stérile et pas fertile, bon attendez moi j'ai ça à vous faire gober (tape sur la table de manière répétée), que voilà ! On y passe des heures, et c'est frontal, et on arrivera à rien et c'est pas satisfaisant. Ça sera bénéfique ni pour l'un ni pour l'autre et on ne sera pas réellement dans une relation. Au final, il y a un aspect relationnel ... euh ... qui peut être à un moment donné pour les professions médicales et paramédicales nous ont été obligés, parce que avant c'est vrai que il y avait, enfin à mon avis, une soumission aux médecins, à la médecine, et que à un moment donné, c'est bien que des personnes se soient dit attendez, votre plan de soins c'est bien gentil mais ça ne me correspond pas, j'ai peur, enfin après ça c'est pour les plus communicants (rires), après des fois ça ne s'exprime pas comme ça, il y a des choses ... que l'ont déblaye et puis voilà, mais c'est ... enrichissant, c'est prenant, fatiguant des fois ! Parce que c'est un, il y a du sur mesure, c'est vachement plus facile d'arriver avec le plan de soins, que le patient approuve, et puis c'est bon c'est signé ! Donc voilà c'est ... il faut aussi une grande disponibilité, et c'est vrai

que dans notre cabinet, nous on est un petit cabinet, et volontairement, on prends pas beaucoup de patients, donc on ne charge pas notre patientèle, on a aussi de la pédiatrie, donc pour faire des soins en pédiatrie vous ne pouvez pas arriver pour faire des soins fissa-fissa, donc voilà, on veut garder une qualité d'écoute, de disponibilité, enfin c'est pas la disponibilité qui est de qualité, on veut avoir cette amplitude de temps qui du coup fait que l'on a le temps de faire ça.

Vous êtes amenés à refuser beaucoup de personnes ?

Ah oui la oui. Mais c'est un choix après, en libéral on a cette liberté là. Donc ... moi dès le départ, ... enfin on choisit, en libéral, sa charge de travail et combien ... donc je pense qu'au début pour un aspect pratico-pratique il faut se dire, combien je veux gagner par mois, mais voilà pas aussi se mettre en difficultés, donc il y a ça, trouver des personnes qui sont aussi dans cette même dynamique, c'est à dire, voilà est ce que cette tranche de revenus te satisfait, mais il y a un sens aussi, c'est à dire voilà, enfin, moi je veux me lever le matin et pas me dire je vais gagner ma vie, euh ... je ne veux pas me dire je suis en difficultés financières aussi, mais je veux aussi que ça ait un sens, et que je sois à l'aise et heureuse de faire ce que je fais. Et du coup ouai on refuse des patients, mais après c'est pas gênant on est hyper nombreuses, alors ça, il y a du monde ... donc voila ...

Vous voulez rajouter quelque chose ?

Non ... enfin, que c'est super enrichissant, que ... difficile parfois, mais c'est toute la complexité de notre travail et du libéral et du soins en ville, parce que on peut ... on passe de l'éducatif au palliatif, on est un peu multi-tâches, mais c'est bien !

Comment ça se passe avec les assistantes sociales ?

Ben on a juste des supers certificats MDPH à remplir quoi ; mais voilà, on a pas de lien, on a pas de contact, d'ailleurs c'est très dommageable ici. Nan on a pas de lien. C'est vraiment les gens ils se pointent, « coucou, il faut remplir mon certificat pour l'allocation handicapé ». D'accord mais c'est tout quoi. C'est bien dommage. Euh mais après des liens avec d'autres je ne vois pas ...

Les pharmaciens ?

Ah si les pharmaciens. Mais en général c'est pour dire que on ... ouai ... c'est pas forcément je trouve une relation très saine ici, je trouve. Mais après peut être que je me trompe, peut être que dans d'autres quartiers c'est exactement pareil. Pff Je trouve que les pharmaciens, sur certains vont entre guillemet prescrire à la place des médecins.

C'est à dire ?

Ben c'est à dire on est devant le fait accompli quoi. Ben le pharmacien m'a avancé du solupred, du machin du truc et du truc, sauf que enfin, c'est pas des gens qui sont en train de faire une crise d'asthme devant nous, c'est « je tousse et je veux mon solupred ». Donc bon ça n'arrive pas tout le temps, mais ça arrive assez souvent pour que je m'en souviensse quoi. Donc voilà. Après au-delà de ça il y a aussi des pharmaciens qui nous appellent quand il y a un truc qui ne va pas machin, mais des fois c'est pas forcément quoi et c'est un peu dommage, et la relation avec les pharmaciens pourrait être nettement meilleure quoi. En tout cas ici.

Est ce que dans le cadre de votre formation initiale ou par la suite vous avez l'impression d'avoir été formé dans le domaine de l'éducation thérapeutique ?

Non. Franchement non. J'ai pas eu l'impression nan. Euh ... j'ai déjà été formée pour être un gentil médecin avec plein d'empathie, mais après sur de l'éducation non. Mais après je pense que vraiment l'éducation il faut un temps donné qui je trouve on a pas dans ce système de santé ou c'est du paiement à l'acte et tout, et même avec le ROSP, bon c'est gentil la ROSP, mais c'est pas ... ça inclus pas ça donc euh ... Moi

j'aimerais bien, mais à la limite il faudrait me salarier en tant que médecin et je ferai de la médecine générale comme ici, sauf que ben voilà j'aurais peut être plus le temps de faire des choses pour certains patients et puis je pourrais dire non rapidement à d'autres, et du coup ça me libérerait aussi du temps. Mais bon.

Est ce que vous seriez intéressée par une formation ?

Ouai. Si il y a ouai, je suis d'accord. Complètement.

Comment est ce que vous évaluez le niveau de précarité de vos patients ?

Euh ... gigantesque ! Énormissime !

C'est à dire ?

Ben ça passe par ... Pour moi ce n'est pas qu'une question d'argent en fait. C'est vraiment, ben pour moi c'est l'éducation ou comment dire, enfin savoir lire, savoir écrire, savoir parler, euh enfin des trucs comme ça, et rien que ça pour certains c'est pas du tout acquis. Ba après alors il y a la précarité, oui il y a des gens ils sont avec un niveau financier qui est ras les pâquerettes quoi, évidemment. Après il y aussi des gens qui arrivent à tirer leur épingle du jeu, dans le quartier ils savent exactement ou aller, comment faire pour se débrouiller et quand même avoir, ils ont pas un niveau de vie extraordinaire, mais ils arrivent je pense à être au-dessus de la moyenne des gens pauvres, mais après ... pff ... ça passe par des gens qui ... qui arrivent ils sont pas très propres, ça passe par euh ... des gens qui comprennent pas trop ce qu'on dit, même si ils connaissent le français et tout ça, mais voilà. Après ça passe par des demandes de certificats complètement absurdes qu'on a et qu'on aurait pas dans d'autres quartiers.

Quel genre de certificats ?

Ben du genre, certificat pour changer de logement parce que soit disant on est au deuxième étage et on ne peut pas vraiment monter au deuxième étage et tout ça. Mais, pour certains, il y en a c'est complètement justifié, d'autres c'est limite, voilà quoi. Des certificats de ce genre ouai, ou des certificats carrément, c'est le certificat pôle emploi aussi ici, c'est le certificat j'ai pas pu aller au truc de pôle emploi tel jour et à tel heure, bon ba paf fun certificat. Bon pour des trucs, c'est absurde quoi. C'est complètement absurde, mais bon. C'est pour moi ... enfin bon voilà. Après la précarité, est ce que ... est ce qu'il y a des gens qui ne peuvent pas se soigner à cause de ça ... Si sur des soins dentaires ou sur l'ophtalmo, mais après venir au cabinet et tout, la plupart du temps ils peuvent, la plupart du temps ils ont réussi à faire le papier à jours de CMU et tout ça. Bon il y en a qui n'y arrivent pas mais je pense que c'est ... voilà. Bon ils ont quand même un accès aux soins. Après c'est sur que si ... pour les dents et la vue, même pour les appareils auditifs et tout ça, je pense que il sont en marge.

Vous m'avez déjà parlé de la barrière de la langue et de la représentation de la maladie, est ce que vous rencontrez d'autres soucis pour faire passer vos messages auprès de vos patients ?

Nan pas forcément. Mais après je pense que, enfin disons dans ces populations je pense aussi que le côté santé va peut être passé en ... après quoi. C'est à dire ils vont peut être déjà essayer de, enfin de manger, de se laver, de s'habiller, de se réveiller, de se machin, de faire leur quatre papiers à droite à gauche, peut être que le problème de santé finalement bon ... c'est peut être pas leur priorité quoi.

Est ce que vous rencontrez des difficultés en lien avec les différences culturelles de la population du quartier ?

Non pas spécialement parce qu'il faut euh ... il faut euh ... le prendre en considération, l'intégrer dans l'environnement du patient, donc ils ont une façon de manger qui est différente, donc parfois très saine de toute façon, mais justement je ... on le respecte et au niveau nutritionnel on garde leur alimentation et leur façon de manger. Donc comme pour le ramadan par exemple voila de toute façon il faut faire avec. Toutes n'accepte pas de ne pas le faire parce que de toute façon même si elles sont diabétique. Non tant qu'elles

marchent, elles veulent le faire. Donc on s'adapte aussi et oui bien et à partir du moment où il y a le respect et l'intégration de leur culture dans leur façon de vivre et leur façon de manger, oui leur maladie après est mieux appréhendée.

Avez vous un lien avec des pharmaciens du quartier ?

Avec notre pharmacien là bien sûr ! Je l'ai encore eu ce matin au téléphone. Oui oui oui. Alors très très bien, une très bonne équipe. X plusieurs fois je l'ai eu au téléphone « ah oui là pour son diabète ... » donc elle gère, elle voit les contre indications des traitements « tu lui a mis ce traitement là mais tu as vu que ... » donc des fois ça passe, nous ça nous passe un peu à côté, et elle elle l'a l'œil vigilant immédiatement. Et au contraire « attention je lui avait mis une boîte de temps et regarde ce que tu lui as donné » Alors pareil les noms génériques pour certains, c'est la boîte rouge et pas la boîte verte même si ce n'est pas la même chose mais d'un autre .. donc ça aussi faut respecter c'est tout un ensemble à tenir compte, et oui on travaille beaucoup avec les pharmaciens.

Donc sur ce quartier vous avez le sentiment d'avoir un réseau en place ?

Ah oui (sourire). Et puis il n'y a pas que eux, il y a aussi nos amis de la sécurité sociale qui viennent nous voir tous les deux mois (rires).

En quoi consiste ces rencontres ?

Alors ils nous apportent notre cahier de notes (rires). Si on est des bons élèves ou pas.

C'est comme cela que vous le ressentez ?

Nan nan, ... un petit peu de ça, mais il y a un échange. Au début je le prenais un peu comme ça, mais maintenant il y a un échange oui parce que bon on nous demande quand même pas mal de choses en informatique et eux ils sont très très très euh ... disponibles, et ils nous donnent leur carte personnelle et on peut les appeler et on leur dit vois « j'a pas réussi à envoyer ça ou ça » et donc il y a un échange. Et je fais remonté des impressions ou des soucis parfois d'ordre administratif ou autre par leur intermédiaire, parce que c'est mon intermédiaire entre la sécurité sociale et moi même. Donc ils sont là pour ça aussi. On s'entend très aussi.

Avez vous déjà utilisé le programme Sophia ?

Pas trop. Oui je ne me suis pas penchée dessus. On a pas trop le temps. On est venu me le présenter au tout début, j'avais eu le temps donc voilà mais sincèrement non pas trop. J'ai quelques patients qui y sont. Alors c'est vrai que j'ai essayé de m'y mettre au début mais il faut quand même des gens lettrés, des gens qui savent lire des gens qui ... voilà qui savent répondre au téléphone, qui savent déjà parler français. Je veux dire il faut quand même ... ça demande une certaine population que je n'avais pas toujours donc au début c'est vrai que j'ai essayé de m'y tenir quand sont ils sont venus me le présenter, je dois même avoir toute la documentation depuis sept ans, mais le soucis c'est que voilà ça n'a pas suivi. Il n'y a pas de suivi ... facile. Donc nan j'ai laissé vite tombé.

Est ce que vous connaissez le programme solidarité diabète ?

Non pas du tout. Pas encore.

Comment faites vous pour évaluer la précarité de vos patients au sein de votre cabinet ?

Alors euh ... quand on me dit ... ben souvent quand ils n'ont plus la CMU, ils n'ont plus la possibilité d'aller chercher leur traitement, alors ça voilà, on tire la sonnette d'alarme. Euh on travaille beaucoup avec Madame X, l'infirmière, la PMI et tout ça, donc on met en route, on met en place très vite une cellule d'aide. Euh ... j'en ai eu quelques uns comme ça, notamment une petite mamie de 80 ans, quand je dis petite

mamie vraiment une toute petite chétive qui s'occupe de son fils euh ... aveugle et qui est sans ressource et on s'est rendu compte ba qu'en fait il y avait un laissé allé total, que la maison était laissée à l'abandon, que elle ne pouvait pas gérer quoi, et son fils, et le ménage et ceci ... Et là il y a une énorme précarité financière et humaine de toute façon. Et donc on a fait passer Madame X, la PMI, les agents sociaux aussi qui sont venus et donc maintenant on a des IDE qui viennent s'occuper de ce patient aveugle, de elle même puisqu'elle était aussi hypertendu donc on a mis en place une surveillance de tension, de prise de traitement à domicile euh ... et euh .. donc ça va beaucoup mieux. Aussi une aide ménagère qui puisse venir nettoyer et rendre plus salubre l'appartement dans lequel ils vivaient, enfin ils vivent parce qu'ils sont toujours là.

Comment avez vous réalisé la situation de cette personne ?

Ba parce qu'en fait elle ne prenait plus son traitement. Elle n'avait pas la CMU et elle ne payait plus sa mutuelle. Et c'est une dame voila qui était sans ressources sans rien et ... voila. Donc on s'en ai rendu compte comme ça, et je lui ai demandé de m'expliquer, et pourquoi ? « oui mais parce que je ne pouvais pas payer, vous savez bien que ce n'est pas, il y aucune raison de, moi je peux vous faire un acte gratuit c'est pas gênant, avec les pharmaciens on arrive aussi à s'entendre, en plus on va essayer de trouver une solution. Entre temps, elle a l'a eu l'ACS parce qu'elle n'avait pas le droit à la CMU, je n'ai pas trop compris pourquoi, d'ailleurs je ne comprends pas toujours (rires), donc une complémentaire santé qu'elle n'avais pas à payer, donc maintenant, et puis avec les infirmières qui sont là, tout est pris en charge de façon régulière.

Donc parfois les pharmaciens vous dépannent ?

Oui ils ont des échantillons parfois qu'ils nous donnent. Oui tout à fait. Parce qu'ici on a des syriens, on a des sans papiers pas obligatoirement que des syriens d'ailleurs. Des roms euh... voila on a toute cette population là aussi qui est sans ressources aussi et que l'on essaye d'aider, donc je garde des échantillons quand les labos m'en ramènent et je distribue quand il y a besoin.

Entretien n°8

Caractéristiques de l'entretien

Sexe	Féminin
Profession	IDE
Mode d'exercice	Cabinet de groupe à 3
Installation sur le quartier	Depuis 9 ans au moment de l'entretien
Date de l'entretien	Jeudi 30/11/2017
Lieu de l'entretien	Cabinet
Durée	35 minutes

Entretien

Pouvez vous me décrire les actions que vous menées auprès de vos patients diabétiques sur la quartier de la Mosson ?

Euh ... Ben déjà on fait, voilà on fait un suivi, on essaie d'être dans la coordination avec les différents acteurs qui gravitent autour de ces malades, donc bon moi mon petit dada sur l'équipe c'est ... les rendez vous pédicuries (rires). Donc j'ai toujours un regard qui traîne sur les pieds des patients diabétiques, et de vérifier, vu qu'on mets une traçabilité chez tous nos patients sous forme de dossier de soins hein, donc voilà, de voir quand est-ce qu'à eu lieu le dernier rendez vous diabétique en fonction de l'ordonnance médicale, si c'est un grade II, un grade III, par rapport à la fréquence, de m'assurer que ou lui ou la pédicure a déjà programmé le rendez vous suivant, et sinon ben je me mets en relation, on a plusieurs pédicures sur le quartier, chez qui je sais que cela se passe bien avec nos malades, donc ... c'est vrai que l'on essaie de voir si ils ont déjà un pédicure ou pas, si ils l'ont pas de les mettre en relations avec un pédicure et si ça se passe bien, on essaie sur ce soit le même cabinet qui fasse le suivi à l'année, euh ... Et comme ça en plus, même les pédicures, quand ils ont quelque chose qu'ils ont vu, des petites lésions entre les orteils ou quoi, ils nous appellent plus facilement, parce qu'il y a un travail sur l'année qui a été fait ensemble. Euh ... donc que ce soit les pédicures, les diabétologues, d'être sur qu'ils font bien toute leur surveillance, que les médecins ont pensé à leur reprogrammer les rendez vous de surveillance cardiologue, dentiste, etc ... Puis après dans le quotidien, c'est d'essayer de leur faire, pour ceux qui sont en aptitude d'apprentissage de faire leur glycémie capillaire, donc déjà de leur apprendre à faire leur glycémie capillaire ... donc de faire des séquences d'apprentissage, parce que ... bien souvent ils disent « oui, il suffit de ça », oui mais déjà est ce que vous vous êtes lavés les mains ? Des fois on a des glycémies hyper élevées mais en fait, voilà, c'est parce qu'ils ont mangé un fruit et qu'ils n'ont pas relavés les mains aussitôt, des choses comme ça, donc déjà vraiment l'apprentissage de la gestuelle pour réaliser un dextro, euh ... d'identifier aussi les moments ou il faut faire un dextro, ça c'est un peu comme quand on a eu des appareils tension poignet en vente dans les pharmacies, pas trop cher, les gens en achetaient un et ils se mesuraient parfois vingt cinq fois dans la journée ! C'est ... c'est souvent plus générateur de stress que d'efficacité, donc euh voilà, pour les dextro c'est un peu pareil, il y a des moments pour les faire et du coup nous on insiste surtout sur, en dehors de nos passages, parce que on a des personnes chez qui ont passe plusieurs fois par jour, vraiment qu'ils identifient les temps pour eux ou c'est important d'en faire un. Voilà ... donc par exemple le soir au coucher si ils ont tendance à faire ... ou si suspecte des hypo nocturnes, ou justement on va arriver à un moment donné « tout à l'heure j'ai fais une hypo, j'ai mangé vite un sucre ou vite une orange », « mais vous aviez une hypo à combien ? », « Ah non mais je l'ai sentie », oui mais pour savoir à combien ils ont les signes, que c'est les signes associés à une réelle hypoglycémie ou les signes avant coureurs et il n'y a pas encore une réelle hypoglycémie, donc voilà pour bien leur faire identifier à quel moment je me resucre avec du sucre et à quel

moment, peut être je prends un collation, mais qui serait moins un apport de sucres en grande quantité, voilà, pour essayer de leur faire différencier ça pour essayer de stabiliser un peu plus leur glycémie dans la journée. Et on essaie aussi de trouver des temps euh ... bah on a réussi quand même chez certains personnes, alors nous l'objectif, on essaie vraiment pas de ... notre objectif n'est pas de garder euh ... comment dire, les malades à l'état de malade ou on les prends au début, on essaie de les faire avancer dans leur maladie, dans leur compréhension et leur gestion autonome de la maladie, pour vraiment les rendre au maximum acteur avec leur capacités de faire. On se rends bien compte chez certaines personnes, on peut leur apprendre à faire leur dextro, ça en général une étape qu'on arrive assez bien quelque soit l'âge et la compréhension, mais que par contre ce qui est un peu difficile, c'est les injections. Pour x raison, des fois c'est parce que l'on a certaines personnes, alors est ce que c'est ... on arrive pas toujours à cerner vraiment le pourquoi, mais la graduation est compliquée, d'arriver à la bonne graduation. Euh ... de vraiment entre le résultat du dextro, aller lire sur le protocole, et du coup savoir, puisque les protocoles sont sous forme tableau, de savoir quel ... (interruption par arrivée d'un patient). Voilà donc ce qui est difficile, nous des fois ce qu'on arrive à faire, donc une fois que l'on a réussi l'apprentissage sur ce qui est glycémie capillaire, euh ... qu'ils soient apte à réaliser leur injection d'insuline, euh ... après souvent, on ne les lâche pas du jour au lendemain, on leur propose de les passer à une séance hebdomadaire puisqu'on a un acte de la nomenclature qui s'appelle séance hebdomadaire de surveillance clinique et de prévention, donc a deux codifications différentes, une qui est spécifique au diabète insuliné mais pour les patients de plus de 75 ans, et une qui est pour toute pathologie chronique, en fait il n'y a pas de précisions sur l'intitulé, mais qui est aussi une séance hebdomadaire, voilà, bon ... et nous on trouve que c'est pas mal, pour garder déjà le lien avec le patient, le rassurer, qu'il sache voilà qu'il avance de plus en plus en autonomie mais en même temps avec un petit filet de sécurité, ils peuvent bien sur nous appeler entre ses séances, et le jour de cette séance on va regarder avec eux leur carnet de suivi, et on va voir avec eux, par exemple on a une dame, euh ... qui va assez bien faire quand elle a des glycémies, hypo ou proche hypo, elle va assez facilement euh ... diminuer son insuline, par contre si pour une période, pour x raison, elle a de la famille à la maison ou n'importe quoi, elle a des glycémies qui sont haut dessus de sa fourchette, elle va pas avoir la démarche d'augmenter son insuline. En fait, elle a tellement peur de l'hypo, qu'elle ne l'augmente pas. C'est souvent la peur qui génère leur difficultés d'adaptation du protocole aussi. Et voila. Donc a on plusieurs personne que l'on a maintenant, avec un suivi hebdomadaire et ou on fait le point voila sur une semaine.

Vous avez évoqué le carnet de suivi des patients, est ce que vous avez d'autres outils que vous utilisez à but éducatif ?

En fait on a aussi ... enfin moi j'avais téléchargé un petit guide sur les, l'équilibre nutritionnel, qui leur donne des exemples de ... d'équivalence, parce que c'est quelque chose qui est très difficile pour eux de, déjà de ... de ... enfin avec ce public c'est pas toujours facile, il faut trouver les mots et le chemin pour amener à la compréhension de ce concept d'index glycémique, par exemple. Déjà les professionnels, enfin moi j'ai fait dix ans de formation pour les professionnels de santé, je travaillais dans un organisme dans le cadre de la formation continue, rien que pour le faire comprendre aux infirmières qui n'avait pas été habituée à cette méthode de réflexion, c'était déjà pas quelque chose d'évident à comprendre rapidement, donc pour des personnes voilà qui se retrouve du jour au lendemain, enfin la maladie mets longtemps à évoluer mais souvent le diagnostic est posé tardivement donc de suite il faut prendre des mesures assez rédhitoires, euh ... c'est difficile pour eux d'aborder ce genre de concept, donc effectivement j'avais trouvé sur internet un petit fascicule qui était pas mal, qui donne des exemples de menu, d'équilibre, tel produit peut être remplacé par tel produit à tel grammage pour être équivalent etc ... Pour ceux qui veulent vraiment essayer d'être autonome et au mieux de leur équilibre glycémique quoi. Parce que bon après on a aussi beaucoup de gens pour lesquels il est compliqué de changer tout ce qui est habitude culinaire et habitude culturelle surtout dans le Maghreb c'est quand même ... on a énormément de diabétique maghrébin sur le quartier et c'est vrai que c'est tellement lié à leur culture, à leur façon de recevoir, c'est quand même assez difficile pour eux, ça devient un carcan qui leur empoisonne la vie, donc obligatoirement on a une résistance au changement qui est très importante.

Quelles sont les paramètres sur le quartier qui interfèrent avec l'éducation des patients ?

Euh ... ba il y a déjà les habitudes alimentaires, la population maghrébine est quand même assez portée sur la multiplication des féculents (rire). On mange le couscous ou il y a déjà pas mal de glucides et de féculents dans l'assiette et on va y ajouter le pain, parce qu'on ne peut pas manger sans pain, même du couscous, alors voilà. Il y a toute la démarche du thé, si on reçoit quelqu'un, ben quelque soit l'heure, on va lui proposer du thé et on ne peut pas proposer du thé et ne pas en boire avec, la quantité de sucre ou de miel dans le thé ; quel gâteau on propose avec ce thé ; puisqu'ils ont quand même une particularité dans la pâtisserie assez calorique (rires), euh ... pour certains aussi ils se fixent énormément sur le sucre euh ... alors que, enfin pour moi je pense quand même que surtout dans notre public maghrébin, que le premier ennemi c'est plus le gras que le sucre et que problèmes d'insulinorésistance qui est lié à la masse grasse plutôt qu'au sucre, et que parfois il vaudrait mieux qu'ils mettent un sucre dans leur thé et qu'ils limitent un peu les apports en graisse, et il y aurait peut être une meilleure perméabilité à l'insuline, mais bon, voilà ça reste à prouver vraiment en études, mais je pense qu'il y a quelque chose de ça. L'activité physique aussi ! On a énormément de mal, même si il y a beaucoup ... enfin moi je suis quelqu'un de très optimiste, donc euh ... au lieu de me bloquer sur ce qui va mal je préfère voir les interventions positives qu'il y a sur le quartier, donc il y a énormément, donc par exemple les femmes maghrébines participent beaucoup, arrivent à trouver du temps malgré un emploi du temps de femme au foyer qui souvent quand même très très chargé, euh ... parce que beaucoup de la charge quand même ... enfin on leur impose quand même une charge très importante entre les enfants de tout âge, les récupérations aux écoles, accompagner les ados aux devoirs quand elles ne peuvent pas elle même amener aux devoirs, les activités extra scolaires, euh ... et entre tout ça entretenir le domicile, les commissions etc ... elles ont quand même des journées hyper-chargées, et effectivement on arrive quand même à toucher ce public et à leur faire prendre conscience de l'importance de l'activité physique voir de l'activité physique adaptée dans le cadre de solidarité diabète, mais il y aussi simplement des associations qui proposent ben des marches actives, des promenades en petit groupe ben parce que toutes seules elles n'oseraient pas alors qu'il y a plein d'espaces verts sur le quartier sans aller très loin, ou même avec les poussettes, donc il y a pas mal d'interventions de la part de toutes les associations, même celles qui font que de l'alphabétisation ou du soutien scolaire, de faire aussi des petites animations auprès des mamans, plus tournées vers l'extérieur pour essayer de les mobiliser. On a plus de mal avec les messieurs ...

Pourquoi à votre avis ?

Ben je pense déjà parce qu'il y a beaucoup d'associations du quartier qui sont tenues par des femmes, et qui sont au niveau de l'organisation de l'association assez féminine, et donc les messieurs ont l'impression que ce n'est pas leur place d'aller sur ces associations là et ... et il y aussi, voilà le quartier est quand même très imprégné religieusement, et il y a une démultiplication des endroits de prières, qui n'est pas un mal en soit du tout, mais qui fait que les messieurs ils vont être plus dans l'entretien social entre les prières, de rester, de discuter avec les connaissances qu'ils ont, alors ils refont le monde, hein, entre deux prières (rires), en petits groupuscules, mais c'est vrai que bon ils sont dehors, mais ils ne sont pas dans l'activité. Alors que peut être il y aurait peut être moyen de ... enfin peut être qu'il faudrait solliciter des associations ou il y a des gérants plus masculins, de pourquoi pas travailler ... nous justement c'est l'objectif de notre association, justement, de pas obligatoirement vouloir tout faire nous même, mais plus d'essayer de faire des ponts avec ce qui existe déjà sur le quartier, par exemple là on c'est mis en relation avec Tiane, qui est une association qui est orientée plus alphabétisation, c'est un de leur grand, ... enfin ils font d'autres choses mais ils font surtout ça, on aimerait travailler avec eux, justement, d'essayer d'évaluer les besoins qu'aurait leur public sur des questions de santé, pour ou faire des interventions ou peut être préparer des interventions avec d'autres ... que ce soit des institutionnels, peut être le planning familial, peut être le centre de vaccination Buisson Bertrand etc ... Pour venir leur expliquer, faire des petits temps, voilà, ... mais que nous on aura cerner la demande et que l'on va participer à l'organisation. Oui, des choses comme ça, ... mais c'est vrai que je pense qu'il y a déjà comme cela beaucoup de choses qui se font sur le quartier, qui ne sont pas obligatoirement connues de tous et qu'il y aurait un gros travail à faire de maillage, pour essayer d'optimiser déjà ce qu'il se fait, plutôt que d'aller créer, quelque chose en plus, ou croire que c'est novateur alors que c'est quelque chose qui se fait déjà depuis vingt ans sur le quartier. Là quand même, il y a beaucoup de choses sur ce quartier, il est très riche !

A votre avis, comment pourrait-on créer ce maillage au sein du quartier entre les différents acteurs ?

C'est un des axes qu'on essaie de développer le réseau Pailladin, notamment hein, pour ce qui est du quartier, puisque l'on a différentes commissions dans le réseau Pailladin, donc il y a la commission santé, ou on essaie de réunir les gens qui sont plutôt acteurs sur la santé, il y a la réunion, euh ... la commission parentalité euh etc ... la commission enfants, enfants et adolescents, qui s'occupe de tout ce qui est loisirs, éducation et prévention au niveau de ce public, euh ... il y a une commission culture, enfin voilà il y a différentes commissions, et c'est vrai que à côté de cela on rencontre, enfin nous ça ne fait pas très longtemps que l'on participe à tout cela, mais on s'est rendu compte de ce que l'on entend, qu'il y a certaines associations du quartier, qui pourtant affichent des plaques en disant qu'ils sont associations culturelles, multi-culturelles, euh ... mais qui sont mis en place en fait par ... la plupart du temps à la fin c'est des cours d'arabe ou d'école coranique, et ils refusent catégoriquement de participer justement aux réunions, ils ne veulent pas du tout se mêler, pour eux ils sont vraiment ... ils ont une légitimité sur ce quartier qu'ils ont pas besoin de partager. Voilà, ils ne sont absolument pas dans le partage. C'est dommage parce que ... voilà c'est ... enfin on a certains qui viennent et on se rends compte de la richesse que ça peut apporter aux réunions, mais eux ils ne veulent pas du tout être dans la co-construction de projets sur le quartier. C'est un peu dommage. Mais c'est vrai qu'il y aurait vraiment un gros travail à faire, par qui, comment, je ne sais pas exactement, mais d'avoir déjà un portail de toutes les associations du quartier, peut être qui rassemblerait, peut être avec leur mission, peut être avec ... euh ... ben bien sur les coordonnées, euh ... et un lien qui envoie vers le site de cette association pour voir un peu les actions qu'ils ont sur le quartier, celles pour lesquelles ils seraient en recherche de partenaires, qu'il y ait un peu un moyen de se proposer comme partenaire de travail sur certains sujets, donc des choses comme ça. Mais après il faut un web master, il faut tout ça, et après, on a eu une réunion là, la présentation qu'il y avait aujourd'hui, la première heure il y avait la déléguée du préfet, Madame X, qui est venue avec une autre personnalité politique dont j'ai oublié le nom, c'était par rapport au contrat de ville actuel puisque l'on arrive à mi chemin du contrat de ville, donc il y a une évaluation qui est prévue là, un bilan intermédiaire, pour justement donner les directives du prochain plan, qui donc arrivera en 2020, avec les nouvelles orientations donc au niveau métropole, agglomération etc ... et aussi les financements ! Donc il y a vraiment un travail à faire sur ce maillage pour essayer d'être le plus opérationnel possible.

Qu'est ce que vous connaissez du programme solidarité diabète ?

Alors moi je connais le parcours, parce que X est une amie (rires). J'ai assisté à une ou deux présentations d'ateliers, j'ai assisté à l'atelier sur comment vit-on ... comment vit-on avec son diabète, voilà. J'essaie au mieux, vraiment j'ai toujours, X à chaque fois qu'elle réitère ses flyers, elle met ses flyers dans la boîte aux lettres. Parce que c'est vrai que l'on a beaucoup de malades diabétiques, mais c'est vrai qu'après il faut arriver à leur donner envie sans qu'ils le prennent comme une contrainte, mais on arrive chez des personnes qui sont ... qui ont vraiment à cœur de mieux comprendre de mieux vivre avec leur diabète, parce que c'est vraiment ça l'idée, mais aussi de vouloir partager ; partager leur expérience, dire comment eux ils ont réussi voilà. Peut être équilibrer leur menu tout en gardant une alimentation plaisir. Voilà. Quand on voit que cela se passe bien chez eux, qu'ils arrivent à faire des repas super sympas, tout en étant dans l'équilibre alimentaire, ben de les valoriser dans cette compétence, c'est de leur dire que c'est bien qu'ils aillent partager sur un des ateliers de Solidarité-Diabète. Donc voilà, moi je connais le parcours avec les différents ateliers qui se déroulent sur une période assez longue ... Euh ... c'est pareil pour y être aller à un ou deux je m'aperçois quand même que c'est très féminin, donc il faudrait trouver l'accroche pour aussi mobiliser les hommes. Parce que nous on a aussi beaucoup de messieurs diabétiques et qui se laissent énormément ... autant je pense que ... les femmes sont assez volontaires de devenir acteur, au moins en partie de leur maladie, et autant pour les messieurs, enfin ce que l'on a ils sont souvent assez âgés, mais c'est vrai que l'on sent bien le diabète nous appartient ; c'est dans leur corps mais c'est à l'infirmière ça. C'est à l'infirmière de s'en occuper, c'est à l'infirmière de s'en inquiéter, c'est à l'infirmière de faire ce qu'il faut.

Pour quelles raisons selon vous ? !!!

Et ben je ne sais pas, déjà je pense que c'est un peu culturel. Et ... bon en général ils ne participent pas tellement à l'élaboration des repas non plus. Il y a peu être de ça aussi. Mais en tout cas on sent que l'on a plus de mal à les impliquer vraiment. A part le gestuel du dextro, on a du mal à aller au-delà chez ces messieurs, bon qui pour la plupart on plus de 70 ou 75 ans ... C'est pas non plus des jeunes hommes, ceux là on arrive un peu plus à les mobiliser quand on en rencontre. Mais bon voilà, c'est vrai que l'on sent bien qu'il y a un détachement. Par rapport à ... Et puis c'est une maladie qui est tellement asymptomatique, pendant longtemps, que ... et puis après par contre, si ils ont par contre par exemple une plaie, voilà quelque chose qui est diagnostiqué comme une plaie du diabète, euh ... pour eux parce qu'ils vont faire l'effort pendant quelques jours ils ne comprennent pas pourquoi cela ne suffit pas. La temporalité, euh ... c'est un peu une notion difficile à comprendre pour eux. Là on en a un par exemple, euh ... c'est un monsieur bon d'abord il était pas insuliné, puis il a eu une injection d'insuline lente avec un complément per os, et en fait il a fait une grosse décompensation, mais en fait aussi liée au fait qu'il a fait une chute avec deux hématomes sous duraux qui n'ont pas été diagnostiqués immédiatement, donc il a eu quelques soucis aussi à ce niveau là. Et bon bref, depuis, il y a un lâcher prise. C'est vrai avant il allait, enfin même si il a été pas très observant sur l'alimentation, en même temps comme il avait une activité physique assez importante, c'est un monsieur qui sortait beaucoup, qui allait beaucoup se promener dans le quartier etc ... il allait faire ses commissions, donc ça équilibrait tout ça avec ses petits écarts alimentaires. Maintenant il a de plus en plus d'écarts alimentaires parce ben ... qu'il s'ennuie. Il a aussi moins d'activité parce qu'avec ses hématomes sous duraux il a maintenant des problèmes de marche, il a quand même eu des pertes cognitives qu'il ne récupère pas, il faut dire ce qui est, on dit que ça repousse, mais en fait ça ne repousse pas tant que ça ! (rires). Et donc voilà, donc il se laisse un peu plus porter par le mouvement et donc au niveau alimentaire il fait toujours les mêmes écarts, voir plus, parce qu'en plus, sans dire qu'il confond jours et nuits, il s'ennuie, donc quand il s'ennuie il dort, quand il se réveille il mange ... il ne mange pas toujours des choses très équilibrées, donc voilà. Et on se rends compte que ben maintenant il est une lente et trois rapides et on peut passer autrement pour un minimum d'équilibre glycémique, et ce qu'il me réponds c'est « tu m'avais dit qu'il y en aurait pour quelque mois, et les mois ils sont passés et toujours tu vient trois fois par jour ». Ben oui, parce qu'en même temps, oui. On a réussi à stabiliser un peu parce qu'il avait des glycémiques à quatre, cinq grammes, maintenant on est plutôt en post prandial autour de deux grammes ... Voilà parce que bon ces apports sont quand même importants, mais on arrive à descendre un peu son hémoglobine glyquée, à ce niveau là on est plutôt satisfait, mais voilà ce qu'il voit lui c'est que l'on vient toujours l'embêter trois fois par jour. Et ... et pour lui c'est pesant. Parce que c'est quelqu'un d'assez autoritaire, qui a toujours géré sa vie, c'est lui qui a régenter sa famille, sa femme, ses enfants, voilà, il était, il avait sa petite entreprise de maçonnerie, il était le régent ! Et là, voilà, il faut qu'il s'astreigne à être là pour nos passages, à suivre les recommandations qu'on lui donne et c'est très difficile pour lui, donc il a une résistance aux changements assez importante.

Est ce que certains de vos patients vous ont fait des retours sur le programme Solidarité-Diabète ?

Euh ... Pas trop. Pas trop. C'est vrai que l'on essaie de solliciter les gens, on leur donne les flyers pour essayer qu'ils s'inscrivent aux différents ateliers. Après parfois nous on envoie des personnes parce que l'on sait que c'est des personnes on ne va pas intervenir au long court chez eux. Donc on leur propose justement en soutien, d'aller à ces ateliers, donc après on ne sais pas toujours si ils y sont aller ou pas, parce qu'on ne les revoit pas obligatoirement. Par contre c'est vrai que chez ceux chez qui on va régulièrement ils sont pas tous en capacité d'aller sur ce genre d'atelier. Là je suis en train de mobiliser un patient qu'on a, enfin bon qui est, nous on le suit plus par rapport à sa problématique psychiatrique, puisqu'il a un traitement psy, voilà avec un passé de toxicomane avec un traitement de substitution, il a quand même un grand problème d'addiction, donc nous on le suit plutôt sur ce versant là, mais en même temps on sait que c'est un patient diabétique, donc moi je ..., enfin par exemple au niveau de ses traitements on ne gère que la partie psy, on gère en autonomie, il a compris donc il gère en autonomie son traitement symptomatique, donc il est diabétique avec un peu d'hypertension etc ... Pour l'instant il n'est que en version per os donc il le gère mais malgré tout dans la traçabilité, on est sur un format classeur, sur la fiche récapitulative du traitement, il y a son traitement qu'il prends seul, avec une accolade pour dire qu'il le gère lui même, mais ça permet quand même moi je me permet quand même, je le pousse un peu quand je voit qu'il n'a pas fait son bilan

pour l'hémoglobine glyquée, je m'assure qu'il fait bien son bilan cardio, ophtalmo etc ... Je le re-solicite quand il a besoin et ... et justement lui il allait voir Azalée qui a priori est une autre structure d'éducation thérapeutique, mais d'après ce qu'il m'a dit l'infirmière que son médecin lui avait conseillé d'aller voir, pour x raisons n'intervient plus en ce moment (interruption par l'arrivée d'une collaboratrice)

Vous me parliez du réseau Azalée ?

Oui voilà donc à priori, il n'a plus d'entretiens avec cette infirmière, mais elle ne fonctionne pas, je n'ai pas l'impression qu'elle fonctionne comme solidarité diabète, euh ... ils sont dans des entretiens individuels, donc après je ne sais pas si il y a des séances collectives aussi, et si c'est parce que pour ce malade là, elle n'a pas réussi à le mobiliser pour aller sur des séances collectives parce qu'il a une problématique tellement large que c'est un peu compliqué. Mais ... mais en tout cas là je lui ai parlé de solidarité diabète et peut être faire un relais sur solidarité diabète sur certaines activités, parce qu'il est très en demande. Là on a réussi à ce qu'il s'inscrive à une activité physique adaptée puisqu'il est inscrit au judo. Il essaie de marcher, donc je lui ai montré comment faire chrono dans son téléphone pour essayer d'évaluer de voir quand il marche une demi heure, voilà qu'il puisse un peu évaluer un peu les tours qu'il peut faire dans le quartier, les promenades qu'il peut faire, qui vont être environ d'une heure même si il marche assez tranquillement. Voilà. Mais c'est vrai que l'on voit rarement les personnes à qui l'on conseil solidarité diabète ou autre réseau d'éducation.

L'association est présente sur le quartier depuis plusieurs années, mais semble tout de même avoir du mal à se faire connaître auprès des professionnels de santé. Selon vous, quels seraient les meilleurs moyens pour se faire connaître ?

Alors justement, sans faire de la pub pour notre association (rires), dans cette notion dont je vous parlais tout à l'heure, de vouloir être dans le lien, et dans le partenariat, le maillage des associations du quartier. Nous, une des, un des sujets sur lesquels on a discuté avec ma collègue, c'est justement d'essayer peut être de faire un peu des ateliers thématiques, à visée des professionnels du quartier. Bon déjà nous faire connaître comme association, comme X, pour que les infirmières du quartier n'est pas peur d'orienter vers nous des patients qu'elles suivent elles au domicile et qui viendraient nous voir pour des ateliers, quelque chose au sujet de leur pathologie, mais or soins qu'elles, elles réalisent évidemment. Vraiment désacraliser ces notions là, que l'on est pas, que l'on ne va pas leur voler leurs patients parce qu'on les intègre dans un parcours d'éducation. Parce que je pense qu'il y a aussi beaucoup cette appréhension de le part des professionnels, le monde libéral est quand même un monde ... hostile de temps en temps (rires). Et c'est vrai que je pense qu'il y a certaines personnes, et puis les infirmières libérales sur le quartier ne se connaissent pas obligatoirement. Quelques anciennes se connaissent, il y a eu des associations de professionnelles qui ont essayé de se mettre en place et donc il y a un petit peu de relationnel qui existe entre les anciennes. Moi je croise des nouvelles infirmières et je vais à leur rencontre, ou pour x raisons je les ai au téléphone et je leur explique un peu comment nous on essaie de travailler, d'avoir une certaine solidarité professionnelle, quand nous on ne peut pas accepter certains soins, plutôt que de dire aux malades, ben non on a pas la place de vous prendre, plutôt d'essayer de leur dire, si vous voulez je vous met en relation avec telle et telle collègue qui est sur le quartier et qui pourra vous prendre en charge pour vos soins. On essaie un peu jouer cette solidarité. Bon déjà nous on se rends compte que ça marche essentiellement en sens unique, c'est à dire que quand nous on envoie des patients pour des soins vers d'autres cabinets, ils prennent souvent avec grand plaisir, et nous remercie, mais par contre à priori eux ne reçoivent jamais d'appels qu'ils ne peuvent pas prendre (rires). Mais bon voilà, c'est le jeu ! Voilà. Je pense qu'il faut du temps, pour que ça se mette en place. Mais c'est vrai, nous justement sur l'association on voudrait travailler ce genre de notion. Comme moi j'ai une formation de formateur ; j'étais formateur concepteur sur une société privée, qui faisait de la formation continue aux professionnels libéraux, j'ai quand même fait un DU de formateur en ligne, j'ai fait un DU de management, donc je me dit que j'ai un petit peu de compétences pour essayer d'animer des groupes. J'ai déjà fait des groupes d'analyse de pratique professionnelle aussi, en tant qu'animateur, donc concepteur et animateur de ces sessions, euh... puisqu'on avait répondu à un appel d'offre de l'OGDPC concernant les ateliers comme les médecins ont, mais au niveau infirmiers ça ne se faisait pas encore depuis l'OGDPC, mais maintenant on peut aussi avoir cette forme de formation continue. Donc j'en avais animé quelque uns dont certains sur le diabète justement, avec

des professionnels, donc six à huit professionnels qui viennent passer, donc essaie de faire passer tout ça sous forme de trois à quatre sessions avec vraiment un objectif à chaque session, et de se caler sur les référentiels etc ... et je me dit que l'on pourrait en profiter pour quand les professionnels nous disent ben oui mais on a du mal à faire passer ... parce que beaucoup de professionnels pensent que ce qu'ils font c'est de l'éducation, c'est plus du conseil et ... ils sont très frustrés quand leurs conseils ne sont pas suivis. Mais c'est normal on est un peu les chevaliers blancs, on a du mal à ne pas être dans cet optique, et c'est vrai que le parcours d'acceptation de sa maladie, de vouloir prendre les choses en mains, d'arriver à passer à l'acte de prendre les choses en main, c'est un chemin qui est tortueux, les gens font des allers et venues, oui j'essaie, oui mais non ça ne me plaît pas comme ça donc je me remets dans mon coin. Donc voilà. Et il faut un parcours d'éducation thérapeutique pour justement arriver à une meilleure aptitude. Et je pense que ça pourrait faire partie de ces temps que nous on pourrait mettre en place, que ce soit pour faire connaître nos sujets d'éducation, comme ceux de Solidarité Diabète, pour vraiment montrer que ça fait partie, que c'est un des maillons pour arriver à une meilleure autonomie des patients. Euh ... arriver à les maintenir en meilleure santé. Donc moi c'est quelque chose qui me tiens assez à cœur, autant de travailler vers les patients mais autant de travailler vers les professionnels qui accompagnent ses patients. Au domicile en dehors de nous, sur nos séances à nous. Il faut vraiment que le travail soit conjoint et cohérent conjointement pour arriver à quelque chose d'efficace et d'opérationnel.

Est ce que vous pouvez me parler un peu plus de votre vécu vis à vis de cette démarche éducative auprès des patients du quartier ?

Euh ... ben c'est vrai qu'en tant qu'infirmière au départ on est un peu trop dans le curatif. Moi dans mon parcours de formateur, on a eu accès évidemment nous aussi à de la formation continue donc a eu les quarante heures d'éducation thérapeutique qui nous ont été proposées dans le cadre de notre cursus de formateur. Euh ... je suis aussi formateur PNSS. J'ai fait aussi une formation en santé publique avec l'université de Nancy, en classe virtuelle. Ça apporte un questionnement, on peut prendre un détachement de notre activité pure en tant que professionnels, infirmiers, et en formation souvent les ... parce que l'on devait aborder souvent sur le thème du diabète, on faisait un rappel physiopathologie, des traitements et comment on prend en charge après les protocoles, l'adaptation etc ... Mais il y avait toujours un petit chapitre pour ouvrir sur l'éducation thérapeutique et en quoi ça consistait et surtout quand on arrivait la dessus, je leur montrais que pendant le parcours que l'on avait fait avant pendant les deux jours, souvent elles vont rapporter des éléments qui auront posé problème dans leur activité ou elles vont dire mon malade « il m'a fait une hypo à 0.30 g/L » mais il te l'a pas fait à toi, il se l'est faite à lui et déjà d'arriver à se positionner avec ce détachement ce n'est pas si facile que ça. De voir la situation sous un angle différent, un regard différent, déjà c'est assez compliqué et je pense que pour les professionnels infirmiers il faut vraiment un temps de formation pour ça. Parce qu'on est formaté dans notre cursus à être dans le curatif, dans l'action, observation, action, résultats, et on ... c'est plus difficile de laisser faire, de laisser amener la question, c'est compliqué, on a envie de répondre aux questions avant même qu'elle soit formulées je pense. Et donc c'est vrai que l'on se rends compte, enfin mois dans activité en plus je suis un peu speed, donc j'aime bien sur les choses aillent, voilà que ça avance, et c'est vrai que dans certaines prises en charge, on se sent un peu en échec, et ... moi je sais que, enfin maintenant je le sens, je me connais mieux aussi à ce niveau là, donc je sens ce moment arriver donc j'essaie de me repositionner, quels sont tes objectifs à toi mais quels sont les siens ? Et lui ou est ce qu'il veut aller et ou est ce qu'il est d'accord que tu l'accompagne ? Parce nous des fois on veut les emmener à un endroit mais c'est pas l'endroit qu'ils ont choisis eux d'aller, ou ils ont pas choisis le chemin le plus court pour y aller (rires). Donc c'est vrai que ça, ça doit faire partie des difficultés de l'infirmière face à ses pathologies chroniques, et d'essayer d'avancer en éducation auprès de ses malades.

Et pourquoi avez vous choisis de travailler sur le quartier de la Mosson ?

Alors moi j'ai vécu dans ce quartier quand je suis arrivée à Montpellier en 1990, jusqu'en 1999. C'est un quartier euh ... j'aime beaucoup parce qu'il est ... il fait peur à beaucoup de gens qui ne le connaissent pas, il a une très mauvaise réputation qui n'est pas vérifiée du tout. Si effectivement il y a sûrement de la délinquance etc, mais c'est pas ça le problème. Je veux dire moi j'ai remplacée des infirmières en plein centre de Montpellier. Euh ... la collègue qui a pris ma place quand j'ai arrêtée de faire des remplacements

pour ce cabinet en plein centre de Montpellier, c'est fait agressée à sept heure du matin en plein centre de Montpellier. Donc il n'y a pas de quartiers plus sécuritaires que d'autres je pense dans le coin. Après moi ce que j'aime dans ce quartier c'est son côté cosmopolite, enfin vraiment d'échanges culturels, de ... on a des (rires), il y a beaucoup d'habitants qui sont ... il y a une générosité dans le quartier que l'on ne retrouve pas obligatoirement dans d'autres quartiers de Montpellier. J'ai une amie avec qui j'ai travaillé en structure qui s'est installée sur le quartier Mas Drevon, ou j'ai habité aussi et j'ai trouvé très sympa parce que c'est aussi un quartier qui a une histoire, c'est un quartier ou on été installés les harkis à leur retour et donc c'est un quartier qui fait un peu village, comme Celleneuve, c'est un quartier ou tout le monde se connaît etc ... enfin la génération un peu ancienne, mais quand même il y a ce côté un peu ambiance village mais malgré tout elle elle me disait, même en pleine période de canicule aucun de ces malades n'aurait l'idée de lui proposer un verre d'eau. Il n'y a pas ce côté cordialité, d'échanges avec les personnes, en général les gens sont très reconnaissants de nos interventions, sans ... je ne veux pas dire que l'on aime bien s'auto-valoriser, mais quelque part quand on sait qu'en plus on a aidé dans une famille, on a aidé une personne a retrouver sa place dans la dynamique familiale, voilà, faciliter un retour à domicile après une hospitalisation, voilà et qu'on nous le fait savoir bon ben c'est quand même valorisant pour continuer à travailler. Et c'est vrai que nous dans le quartier niveau générosité et cordialité, je crois que l'on trouve ça nulle part ailleurs.

Entretien n°9

Caractéristiques de l'entretien

Sexe	Féminin
Profession	IDE
Mode d'exercice	Cabinet de groupe à 2
Installation sur le quartier	Depuis 6 ans au moment de l'entretien
Date de l'entretien	Jeudi 30/11/2017
Lieu de l'entretien	Cabinet
Durée	10 minutes

Entretien

Pouvez vous me décrire la prise en charge de vos patients diabétiques ?

Elle est très éclectique. Et puis on a tous les types de diabète : type 1, type 2, pompes, ADO, insuline avec tout type de protocole, voilà différentes types de diabète. On a des enfants, dans adultes, donc on n'intervient vraiment sur différentes pathologies, différents environnements de patients diabétiques.

Quelle est la place de l'éducation dans cette prise en charge ?

On fait beaucoup beaucoup d'éducation ... alors pour les enfants sous pompe, c'est souvent de l'éducation qui se fait à l'heure actuelle auprès de la maman, souvent. Parce que quand ils sortent souvent, enfin, mise sous pompe c'est à Palavas, donc il y a un check-up pendant une semaine, dix jours, quinze jours qui est mis en place, mais quand la maman reviens, un trop ..., un trop plein d'informations et l'environnement n'est pas le même donc il y a une éducation qui se refait auprès des parents. Enfin de la maman, parce que c'est souvent la mère à laquelle on a à faire. Et l'enfant, on commence quand il commence à grandir, mais c'est plus sur le savoir faire. Au départ pour l'enfant qui est à l'école, savoir reconnaître une hypo, savoir quel geste il faut faire, savoir comment faire sa glycémie capillaire, et sur l'adulte c'est tout un travail au niveau de l'alimentation ! Qui ... et puis la prise des médicaments, ou comment prendre les médicaments, comment faire son insuline, à quel moment, voilà c'est sûrement dans ça que l'on intervient aussi à remettre les pendules à l'heure. Parce que souvent ils prennent les médicaments à telle heure, ils prennent le repas une heure et demi après, euh ... l'insuline c'est pareil, ils ne comprennent pas ils font des malaises, enfin voilà tout ça !

Quelles sont les particularités de la prise en charge sur le quartier de la Mosson ?

Alors ce qu'il y a de bien, c'est justement que la ... enfin moi je connaît la population, et c'est vrai que souvent, enfin moi je trouve que les hôpitaux ont fait quand même beaucoup d'efforts dans les apprentissages parce qu'ils adaptent quand même un petit peu, même si c'est compliqué, euh ... d'adapter au niveau des repas, ce que l'on apporte en connaissances, mais moi à domicile j'essaie de reprendre un petit peu avec eux puis de revoir. Le problème maintenant c'est que dans la population maghrébine, le pain est quelque chose de central. Donc c'est pas simple de faire comprendre que le pain n'est pas forcément aussi primordial que ça. Enfin voilà c'est de reprendre des choses un peu primordial, de reprendre tout ça. Nan mais c'est comme les fruits ! « Ah je mange beaucoup de fruits ». Oui mais c'est pas mangé la panière ! C'est pas ... voilà, c'est des petites choses comme ça qui fait que il faut reprendre tout doucement. « Ah oui mais moi le médecin il m'a dit que je pouvais manger des fruits toute la journée ». Oui nan mais ... (rires) il y

a manger des fruits et manger des fruits. Enfin voilà. C'est un peu ça. Et puis les tajines ... De reprendre pour dire ça c'est bon mais pas de cette manière là.

Vous m'avez parlé de l'alimentation, comment abordez vous l'activité physique ?

L'activité physique ... alors c'est plus compliqué ! Mais après il a beaucoup ... alors il y a différentes personnes concernées ; il y a des personnes qui sont diabétiques, qui ont un périmètre de marche limité du à des pathologies annexes et du coup c'est un peu compliqué de leur dire qu'il faut aller marcher et tout donc là on va centrer sur l'alimentation parce que malheureusement ils ne peuvent pas faire plus. Après pour les autres on leur dit qu'il faut, peut être pas aller faire un footing, mais de marcher de manière assez importante, de faire des tours. Là par exemple on a un super marché donc leur dire de faire au moins trois tours de marché c'est déjà un bon exercice. On essaie au moins de les motiver à sortir de la maison. Après des petites choses du quotidien. En plus il y a des associations dans le quartier qui sont quand même un peu féminine donc je les renvoie par ce biais là aussi. Donc voilà.

En dehors des associations sur le quartier, quels autres outils utilisez vous pour aider vos patients à vivre avec leur diabète ?

Alors je les envoie à Solidarité Diabète aussi. Voilà DREAM. Donc voilà. Après les hommes c'est aussi plus compliqué, ça c'est clair ...

Pour quelles raisons à votre avis ?

Je sais pas, c'est il y a un truc de « je suis pas fait pour ça », c'est un peu la mentalité des maghrébins. Il préfèrent aller, boire un café, rester trois heures sur un ... enfin il faut changer les habitudes, mais c'est vrai que c'est plus cette mentalité là ou plus « j'ai pas le temps », voilà. Le maghrébin dans toute sa splendeur. Et puis je suis pas la pour être au milieu des femmes, je serai le seul homme, donc voilà c'est un peu marqué ... l'inactivité de l'homme.

Et chez les femmes c'est différent ?

La femme, on a va trouver plus facilement de moyen d'échanger parce qu'elle se retrouver avec des consœurs, donc du coup c'est beaucoup plus facile à, à accepter que l'homme j'ai l'impression.

Est ce que vous avez déjà eu des retours sur le programme Solidarité Diabète de la part de vos patients ?

Pas dans l'immédiateté comme ça. Non.

A votre avis pourquoi le programme a du mal à se faire connaître auprès des professionnels de santé du quartier et comment on pourrait améliorer cela ?

Peut être faire des petites choses ou vous faites la présentation de DREAM. Des petites réunions ou vous interpeller des professionnels de santé. Par forcément des réunions ou il y a des patients de présent. Euh ... leur dire en quoi consiste exactement DREAM, voilà faire une présentation de l'association, et savoir ... enfin leur expliquer que, vous intervenez en complément de ce que nous on peut apporter au domicile et que vous n'es pas là non plus, enfin je sais que souvent les infirmières pensent que parce que l'on envoie des patient sur des associations ou il y a d'autres infirmières libérales du quartier, qu'il y aura un problème au niveau de la patientèle. Du coup bien dire que vous faites les choses de manière distincte, que là c'est dans le cadre de l'association et voilà. On est équitable pour tous les patients, on est pas là pour prendre une patientèle.

Comment vivez vous cette part d'éducation au sein de votre travail ? Comment ça se passe ?

Alors c'est pas posé sur un temps. C'est toujours pareil, c'est quelque chose qui vient ... enfin il y a de l'éducation thérapeutique qui va être évidente au départ pour quelqu'un qui a une nouvelle pathologie, qui a été mise en place, donc c'est quelque chose que l'on va expliquer au départ, on va prendre le temps de, et puis il y a des choses qui vont être de l'ordre de la demande du patient, pas forcément à l'endroit où nous on l'a demandé, donc c'est pas forcément ... en fait on a pas de temps, le problème il est là, c'est que l'on a pas de temps donné pour l'éducation thérapeutique chez le patient diabétique, que ce soit dans les ordo, dans la nomenclature ou tout ce qu'il y a, donc c'est quelque chose que l'on fait en sus. Mais après on prends le temps, ou si on a pas le temps le matin, on va expliquer au patient que le soir on prendra plus de temps pour lui expliquer telle chose, telle chose etc ... On le met comme ça dans notre activité au quotidien.

Et ça génère quoi comme ressenti chez vous cette pratique ?

Je trouve que c'est dommage de le mettre, de tel ... enfin, les outils que l'on a actuel, fait qu'on le met pas dans un temps où le temps est que pour l'éducation.

Et c'est un problème ?

C'est un problème. Parce que je trouve que c'est quelque chose qui devrait être mis à part. Même, limite en dehors du soin propre pour vraiment donner ce temps là au patient, à l'échange, par rapport à sa pathologie, sa maladie et vraiment avoir toute une planification par rapport à cette éducation et l'objectif qu'il a été mis dedans. Enfin voilà. Avoir des ateliers par rapport aux objectifs qui ont été mis au départ avec le patient.

Pourquoi avez vous choisis de travailler sur le quartier de la Mosson ?

Moi je travaille ici par rapport à une facilité personnelle. Si mes enfants sont malades, je suis pas très loin. Il faut être honnête. Et puis je m'éclate, je trouve justement que notre patientèle est peut être dans une zone un peu urbaine, mais elle est très riche, dans ce qu'elle peut apporter. Et je trouve que malgré tout il y a un éclectisme, on a de tout type de patients même si on est sur la Paillade. Et puis il y a une générosité qui n'est pas ... que l'on ne retrouve pas dans d'autres quartiers.

Et cet éclectisme pour vous c'est un plus ?

Ah oui. En fait on a un melting-pot de populations sur un kilomètre carré limité. On a un panel de possibilités en terme de soins, ça veut dire que l'on est pas limitée sur un type de soins donné. On a la chance d'avoir un cabinet qui est assez riche de ça ou on a pas que des patients diabétiques, on a pas que des toilettes, voilà dans ce sens là. Enfin c'est le pied !

Entretien n°10

Caractéristiques de l'entretien

Sexe	Féminin
Profession	IDE
Mode d'exercice	Cabinet de groupe à 2
Installation sur le quartier	Depuis 7 ans au moment de l'entretien
Date de l'entretien	Vendredi 15/12/2017
Lieu de l'entretien	Maison pour tous
Durée	25 minutes

Entretien

Tout d'abord, est ce que vous pouvez me décrire la prise en charge de vos patients diabétiques sur le quartier ?

Ben fait euh ... bon ben déjà il y a l'adaptation, voilà, des doses d'insuline en fonction des glycémies à jeun, et ... ben aussi on parle quand même pas mal de leur alimentation aussi, de ce qui c'est passé dans la journée, les variations ... Voilà un petit peu les complications aussi souvent, parce que, bon ben la plupart du temps, enfin je pense à certains par exemple qui ... qui ont déjà des complications, donc des fois c'est bien de toujours réexpliquer les choses, parce qu'ils ont l'impression que cela leur tombe comme ça dessus, comme un malheur, et puis ils l'associent pas forcément à leur prise en charge du diabète quoi. Il y a parfois aussi un déni un peu ... voilà ...

Comment faites vous pour aborder l'alimentation avec eux ?

Bon ben déjà comme moi j'avais participé au programme, c'est vrai que la plupart du temps j'essaie de les adresser, parce que c'est vrai que, bon ben seule c'est pas toujours évident, même quand on travaille en groupe, c'est pas évident parce que l'on ne donne pas toujours les mêmes conseils, on n'a pas toujours le même regard ... Puis bon il y a l'approche du patient aussi, de son caractère de sa façon de fonctionner et tout ça, et donc c'est vrai que sur une prise en charge ou on a juste en principe la glycémie à faire et l'adaptation de doses c'est quand même pas toujours facile d'aborder tout le reste. Voilà, on a différentes approches un peu toutes, différences connaissances aussi, euh ... voilà donc bon c'est vrai que c'est, c'est pas toujours évident d'aller dans le même sens au niveau de l'alimentation parce que des fois en fonction du caractère des personnes (rires), on sait que l'on peut les braquer plus ou moins en leur disant certaines choses sur leurs habitudes de vie, donc c'est vrai que la plupart du temps j'essaie de les orienter sur l'association mais le problème majeur que je rencontre, à chaque fois, c'est pour ceux qui sont les plus résistants finalement, que ... c'est de les convaincre à venir, et que ça leur fera pas de mal ... et que c'est pas qu'ils vont être jugés, ou des choses comme ça, je pense que c'est ça qu'ils appréhendent le plus à mon avis. Certains disent non d'emblée, alors en fait ils disent oui puis au dernier moment ils disent non voilà. La plupart des patients c'est ça. Ils disent oui, jusqu'au dernier moment, en plus moi je vais jusqu'à les accompagner comme ça, ça les rassure, ça les ..., voilà je reste un petit moment, si je sens qu'ils sont à l'aise, ben voilà ... Après comme ça je fais un retour, parce que comme je leur ai dit c'est un ... une démarche personnelle de prise en charge de sa maladie quoi ... et voilà, et c'est vrai que dans, allez 70 % des cas j'ai au dernier moment, soit ils y sont pas allés, ils me disent « oui oui je vais y aller, ça m'intéresse », on sent que vraiment quand on en parle ça les intéresse, et après ben au bout du compte ils n'y sont pas allés alors c'est soit parce qu'il a fait froid, soit parce qu'ils ont eu des douleurs, soit parce qu'ils

n'ont pas bien dormis, donc voilà ... des excuses factices pour éviter ... et pourquoi, ben ça j'aimerais bien le savoir !

Quelle est votre ressenti vis à vis de vos démarches éducatives à vous. Est ce que les patients ont du mal à suivre vos conseils ou au contraire est ce que c'est plus simple pour eux ?

Ben souvent j'ai l'impression quand même qu'ils ont pas mal de bonne volonté, parce que ils savent quand même des fois aussi ... parfois ils ont quand même l'impact des complications, donc les yeux et tout ça, donc ils vont essayer de tout faire pour écouter ... mais à un moment donné on dirait que cela fait trop pour eux, et puis c'est de la frustration, voilà c'est comme de la frustration et puis à un moment et ben toc ça lâche et après on rentre dans la culpabilité, dans ... voilà dans des cas de choses qui sont presque aussi dommageables que de les laisser faire ... ben comme ils veulent quoi, que de les laisser gérer. C'est vraiment ... c'est pas que l'approche de la glycémie, on voit bien que c'est une approche psychologique aussi.

Vous avez des patients qui ont participé au programme ?

Ben il y en a qui ont fait des essais on va dire, oui il y en a eu deux qui ont du faire des essais, mais qui n'ont pas après fait tous les ateliers par exemple.

Est ce que vos patients vous ont dit pourquoi ils n'ont pas voulu continuer ?

Ben qu'elles connaissent tout de leur diabète ... elles connaissent tout de leur diabète, elles ne vont pas apprendre grand-chose, ou alors elles me disent « oui bah tu sais, si ça avait été toi encore, mais là, elle non ... » Donc bon voilà .. A la fois c'est moi qui passe tous les jours, et il y a pas beaucoup plus (rires). C'est sur que pour la plupart de ces personnes là, alors autant il y en a, alors elles vont écouter tous les conseils alors par exemple il y a en a une là, elle utilise des plantes, des fois les personnes d'origine elles ont des plantes et tout ça, et donc elles disent avant de faire ça je vais essayer quand même, avant de prendre le médicament ou de faire ce qu'il m'a dit le docteur, je vais prendre ce qu'elle m'a conseillé ma copine ... Donc elle va faire un peu les plantes, et puis des fois on voit que ça marche, que les glycémies ont baissées, mais faut voir ce qu'elle a fait aussi à côté, et puis d'un coup paf ça remonte. Alors on lui demande si elle a arrêté de prendre sa plante, qu'est ce qui passe la du coup ? Et puis après on ne sais pas trop, on a pas trop de retour ... Il y en a elles ... c'est vraiment la peur d'aller vers les autres et de rencontrer des personnes qu'elles ne connaissent pas ... Parfois, par rapport aux groupes, il y a des patients qui vont dire que d'autres patients parlent trop et que eux ils vont pas pouvoir s'exprimer, que du coup ça ne sert à rien, parce qu'ils ont pas la place pour parler. Mais ... euh à l'inverse certains m'ont dit qu'ils avaient de la place pour parler et que ça les avait motivé !

Quelles sont les difficultés particulières sur ce quartier que vous rencontrez pour mettre en place une démarche d'éducation thématique ?

Ben ... déjà des fois il y a la barrière de la langue ... Moi j'apprends quelques mots, j'ai quelques mots, alors des fois je capte un mot, je pense ... voilà j'ai appris l'ambiance, donc du coup ils comprennent que je comprends, donc du coup ! Voilà des fois c'est la barrière de la langue, des fois il y a aussi au niveau culturel, je pense que dans leurs habitudes et puis l'approche psycho-sociale quoi ... Je pense qu'il y a une approche psycho-sociale, je pense que, ça c'est quelque chose ... c'est une démarche que quand on a pas on vas dire de formation vraiment solide sur le sujet, je pense que ça fait bien défaut. Il y a le problème de la fatalité. La fatalité c'est quand ils disent « oui ba c'est le mektoub », alors moi souvent ils me disent ça, « bah oui tu sais c'est le mektoub ». Alors oui d'accord (rires), mais au-delà de ça on peut quand même, on peut être faire des choses, voilà justement c'est ça qui est compliqué, de dire qu'il y a des choses qui sont de leur pratique, de leur façon de faire, qui peuvent changer leur quotidien quoi.

Et ça c'est un message que vous avez du mal à faire passer ?

Ah oui ! C'est compliqué, en tout cas pour moi. Ça prendra toujours du temps, de comprendre les gens, de savoir leur histoire, enfin je veux dire on le rencontre partout ... Quand on est une infirmière on le rencontre partout, ça coûte moins cher de faire des conclusions hâtives sur des chiffres plutôt que d'écouter les gens et de connaître leur histoire. Donc bon ... Je ne suis pas très optimiste pour ça du coup. Sur la place que l'on va pouvoir donner à l'analyse de la vie des gens et leur façon de voir les choses.

Vous avez une formation en éducation thérapeutique ?

Oui moi j'ai fait les 40 heures. Mais bon ça c'est le côté théorique, il manque la pratique, il me manque le côté pratique.

Comment est ce que vous travaillez avec les autres professionnels sur la quartier ?

Bah moi j'ai pas trop trop de contacts, je travaille avec une collègue et après j'ai plus des copines infirmières qui travaillent sur d'autres quartiers, et après on fait des échanges d'informations ou de formations ... voilà on fait des choses comme cela ...

Et avez les médecins ?

Ben on peut discuter du patient, bien sur, des objectifs glycémiques, dont la façon dont ça peut se passer et tout ça, mais il y a rien de très cadré ...

Est ce que vous orientez vos patients préférentiellement vers une pharmacie ?

Ba il y a une là qui est ... qui est spécialisée, mais après il y en a deux ou trois avec lesquelles voilà ça se passe bien. Voilà la plupart ils vont conseiller, ils vont prendre le temps. Euh voilà ... Par exemple si on a besoin parce qu'il y a des nouveaux médicaments, on peut avoir un petit plus d'infos ... Et puis aussi ça permet de savoir, parce que parfois il y a des patients au niveau de l'observance, ou ... voilà, c'est pas toujours ça ... des fois on peut aussi compter le nombre de comprimés ou quand on a un petit retard d'ordonnance on se dit bon il y a du y avoir un petit retard de prise ...

A votre avis, comment faire pour que l'association soit plus connue des professionnels de santé sur le quartier ?

Ben euh ... je pense, après ... enfin pour moi en tout cas je veux dire le problème essentiel, il est vraiment ... enfin c'est le même avec d'autres associations, moi je travaille avec d'autres associations, et c'est vrai que moi je leur dit « c'est à quel moment ? Et comment on fait pour convaincre les gens ? » Comment convaincre les gens de cette nécessité là, enfin nous tout seul on ne peut pas tout faire ... On peut être un relais mais en aucun cas on ne peut faire le travail ... Voilà par exemple moi Monsieur X on me l'a confié en me disant voilà, tu t'occupes de l'éducation thérapeutique hein ! Alors moi même j'ai dit oui oui, la dernière fois quand ils sont venus ils m'ont dit, ça se passe bien l'éducation thérapeutique ? Ils c'est l'HAD de l'hôpital. J'ai répondu oui oui mais après j'ai envoyé un mail, j'ai dit que j'ai pris contact avec ... voilà après il faut s'inscrire dans la durée, ... moi j'ai donné les premiers conseils, parce que les médicaments ba forcément, il y a des moments, il y a des heures de prises, voilà il y a une partie de l'alimentation, voilà repérer certaines choses, donc faire la fiche alimentaire, après les complications, après répéter certaines choses, voilà, mais après il faut ... je pense que à un moment donné, à mon avis un milieu un peu plus soutenant un peu plus étayé c'est quand même ... enfin pour l'éducation thérapeutique c'est quand même essentiel quoi. Plutôt qu'une seule personne qui vient faire deux trois choses. Mais bon moi je ne travaille pas toute seule vraiment.

Quelles sont les associations avec lesquelles vous travailler sur le quartier ?

Et bien sur le quartier, pas d'autres, enfin pas sur le diabète, mais sur d'autres pathologies ou d'autres spécialités je connais d'autres associations. Voilà. Moi je relaye facilement aux associations, c'est vrai que je le fais sans problème. Mais c'est vrai que la grosse difficulté c'est de dire ... euh ... parce que par exemple il est arrivé des situations où vous voyez bien qu'il y a un besoin, si il y a pas de demandes il y a quand même un besoin, alors vous essayez de commencer à en parler, et on vous dit ah non non, parce que nous on sait on connaît, voilà, ... soit on vous dit ah bah oui pourquoi pas finalement, et puis l'association elle passe, et puis après en retour on nous dit « ba tu sais il n'avait pas demandé quoi » et ... et voilà, c'est beaucoup de choses comme ça. Ou que les gens ils ne vont pas arriver à se livrer. C'est beaucoup ça ! Ils vont se livrer à vous donc vous vous leur confiez, donc voilà ils ont quand même suffisamment confiance en vous pour dire oui ok, j'accepte que j'ai d'autres personnes qui viennent, mais au moment où elles arrivent, elles ne vont pas se livrer, et ... ba la c'est la fin de la prise en charge quoi. Moi c'est ça, à chaque je dit comment on fait, et à quel moment, et comment on fait pour ... ben pas aller ... mais enfin les convaincre quoi, d'adhérer à quelque chose de plus étayé pour leur prise en charge. Il faut sortir, enfin il faut que l'on arrive à les faire sortir de ce point de vue que, enfin ça c'est aussi nous au niveau de ... comment dire, de notre cahier des charges, on vous dit venez faire la glycémie et adaptez les doses de l'insuline en fonction des résultats de la glycémie, on nous cantonne aussi à ça, donc pour les faire changer eux de point de vue par rapport à la prise en charge, il faudrait qu'il y ait un peu plus de mouvement au dessus aussi.

En dehors de l'alimentation, est ce que vous abordez l'activité physique avec vos patients diabétiques sur le quartier ?

Oui oui ! Euh ... l'activité physique, bon ben voilà forcément parce que ça en fait partie aussi ... Ben le problème c'est qu'ils vont être dans la démarche toute suite de dire ben moi j'ai marché, je suis sortie, parce qu'ils auront eu aussi à l'information ... Par exemple je pense à Monsieur X, je suis sûre qu'il aura eu l'information à l'hôpital, parce que pour le coup quand il est arrivé il m'a dit, ah ba je suis sorti, j'ai marché, donc j'ai compris qu'il avait déjà eu l'info et tout ... et puis après finalement il est sorti, mais c'est vrai que pour adapter son activité physique et bien c'est compliqué, parce que finalement il sort, mais après il est fatigué, et voilà alors ... Et puis il y a d'autres patients c'est pareil avec l'embonpoint, ils vont vouloir sortir mais après très vite ils vont s'essouffler, être fatigués, donc ils vont avoir du mal à doser l'activité physique. Quand ils veulent faire, quand il se sentent près à sortir, ils le font, mais pour le coup après ils vont en faire trop et du coup ça va les stopper, pour plusieurs jours avant de le refaire. Donc pour avoir une activité physique quotidienne c'est compliqué pour doser. C'est pas un problème de motivation mais plutôt de dosage de l'intensité.

Est ce que vous avez des attentes particulières vis à vis du programme Solidarité Diabète ?

Non moi je pense que le programme il est super bien construit quoi. Vraiment il y a tout. Voilà donc l'accès aux droits, l'activité physique avec tout ces créneaux horaires qui sont à disposition, après voilà les surveillances ... Après voilà aussi la façon aussi d'animer les ateliers, qui sont pas centrés sur le jugement, mais sont vraiment à l'écoute de chaque besoin, de chaque personne et tout ça ... Moi je trouve que le programme il est vraiment super bien construit, enfin pour moi, après je ne sais pas si .. c'est le cas ou pas ... enfin je trouve qu'il y a tout, et on voit bien que il manque ... enfin comment ça se fait que les gens ne viennent pas vers ça ... alors que ...

Est ce que certains de vos patients participent à d'autres programmes, comme ceux proposés par l'assurance maladie ?

Comme le programme Sophia. Alors oui, il y avait une patiente là elle le faisait, mais pour le coup ... enfin sûrement que ça lui apportait des choses, mais c'est vrai que encore une fois il y avait besoin encore plus d'étayage. Et puis je crois que c'était au bout de deux ... deux ans et demi de prise en charge, si ce n'était pas trois ans, elle me dit « ba quand même je vais m'inscrire à la maison pour tous pour des activités, euh .. quand même c'est bien ». Parce qu'elle était plutôt isolée et repliée, sur ... voilà chez elle, et voilà c'est compliqué toutes ces personnes là de leur dire, mais vous aimez pas faire ça, vous n'aimez pas faire ça, vous

seriez pas mieux, voilà à aller rencontrer des gens qui ont les mêmes attentes ou la même façon de faire que vous ...

Vous avez évoquer les plantes conseillées par des amis, est ce que vos patients vont chercher des informations ou des conseils ailleurs ?

Ben ... ils vont chercher à bidouiller. Ça la bidouille ! Alors oui il y a les plantes d'abord, mais ça dans toutes les maladies il y a cette idée que les médicaments, c'est mauvais, c'est toxiques et tout ça. Alors accessoirement je leur dit que accessoirement ça vous améliore certaines choses et ça vous repousse les complications d'autres même. C'est vrai que ... enfin moi j'ai souvent entendu ça quoi, que ... quand ils arrivent à se livrer ça fait un peu bizarre d'entendre ça, donc ils vont chercher le conseil médical, et puis il y a des moments où ils le repoussent ce conseil, et ils vont commencer à bidouiller en prenant moins de médicaments, en allant chercher des conseils avec des plantes ... et puis au final quand il y a des complications qui arrivent voilà on vous rappelle pour les urgences ...

Entretien n°11

Caractéristiques de l'entretien

Sexe	Féminin
Profession	IDE
Mode d'exercice	Cabinet de groupe à 5
Installation sur le quartier	Depuis 12 ans au moment de l'entretien
Date de l'entretien	Mardi 19/12/2017
Lieu de l'entretien	Café
Durée	20 minutes

Entretien

Pour commencer est ce que vous pouvez me décrire la prise en charge de vos patients diabétiques ?

Alors avec les patients diabétiques, on fait ben tout ce qui est ... glycémies, en fait, parce que le geste à la limite ils peuvent l'avoir, mais ensuite ils ne savent pas interpréter le résultat. Ils ne savent pas lire souvent et ils ne savent pas écrire. Donc euh ... ils arrivent, enfin certains arrivent à reconnaître les chiffres, ne sachant pas lire, enfin on leur fait un tableau souvent, pour dire voila entre tel et tel, donc voila on fait nous même le tableau à l'ordinateur, donc ils arrivent à reconnaître les chiffres mais c'est pas évident. Donc euh voilà, donc on fait la glycémie, ensuite on adapte la dose d'insuline, donc le principe de l'insuline lente c'est bon, c'est toujours la même unité ça change pas, mais quand c'est la rapide ou la semi rapide ils arrivent pas à adapter parce qu'ils ne savent pas lire, ils ne savent pas écrire. Donc euh ... voila. Donc euh après on a tout un travail qui est fait mais qui n'est pas du tout reconnu par la sécurité sociale, donc qui rentre dans aucune cotation, qui est qu'est ce que vous avez mangé, qu'est ce que vous avez fait comme sport et comment on adapte du coup la nourriture et l'injection d'insuline. Donc ... euh et ça en fait c'est du travail, enfin voilà, fait mais entre guillemets gratuitement et sur notre temps personnel, puisque ben c'est absolument pas du tout reconnu, et c'est vrai que j'ai eu des patients a qui on a arrêté la prise en charge parce que voilà on était arrivé au bout du travail et ils se géraient tout seul ensuite, ceux qui savent lire !

Il y a donc des patients pour qui vous n'arrêtez jamais le suivi ?

Oui, après je sais que le problème de lecture, en fait ils savent pas lire le français, ils savent pas parler le français en fait du coup, et on est obligé de continuer à y aller régulièrement.

Sur le quartier, quels sont les autres problèmes que vous pouvez rencontrer dans votre démarche éducative ?

Alors sur le quartier il y a tout ce qui est alimentaire. Donc on a pas du tout la même manière de manger, on a pas du tout les mêmes horaires, la manière de manger. C'est vrai que beaucoup de maghrébin sont d'origine espagnole, donc du coup mangent plus tard, ils vont manger à quinze heure, ils vont manger à vingt et une heure, et c'est pas des horaires infirmières. Donc euh ... c'est vrai que nous on arrive à midi, midi et demi ou une heure, en fait ils mangent à quinze heure, et ils ont pris le petite déj, enfin voilà. Donc du coup c'est vrai que l'on va arriver à six heure et demi, sept heure et c'est vrai qu'ils sont sortis de table à quatre heure, donc bon. Il y a ce problème là. Ensuite il y a le problème de la... euh de la richesse, enfin de la cuisson, en fait c'est très gras, donc voilà, le problème du sucre dans le thé et les confiseries, donc ça aussi, et quelque chose qu'ils ont vraiment du mal aussi à savoir c'est que les dates, les cacahuètes, les amandes et tout ça, ça amène du sucre, et pour eux manger des amandes, manger des dates, c'est normal

quoi ! Voilà donc du coup c'est vrai que le régime alimentaire est difficile à appréhender. Et ... et ensuite il y a aussi la notion de sport, parce que les femmes maghrébines ne font pas de sport.

A votre avis pourquoi ?

Euh ... ben je pense qu'elles sont prises dans leur vie de famille. Elles sont prises dans leur foyer, elles sortent pas, elles restent, elles vont à l'école, elles vont faire le ménage, elles vont faire les courses, et voilà. Elles ont cinq ou six gamins à gérer et elles ne se donnent pas le temps d'aller faire du sport. Parce que moi j'ai réussi à faire faire à une dame du sport et elles peuvent ! Mais c'est ... elles ne se donnent pas le temps en fait.

Et comment avez vous fait pour motiver cette patiente ?

Bah c'est une question de confiance, une question de relationnel. Donc en fait elle l'a fait pour me faire plaisir. J'ai arrêté la prise en charge chez elle et elle y va plus. Voilà. C'est ... il y a beaucoup de choses qui se font pour faire plaisir aux soignants.

Vous avez évoqué des tableaux pour les glycémies, est ce que vous avez autres outils que vous utilisez pour aider vos patients diabétiques ?

Euh ... moi j'avais fait des formations donc j'ai utilisé les petits livrets que j'avais aussi. Pour leur montrer. Mais ça c'était au tout début parce que maintenant mes patients, ça fait des années que je les ai, donc euh ... Voilà. Donc c'était écrit en maghrébin, pour des maghrébins. Et ... sinon, le ... non à part les tableaux, non on regarde, on leur apprend bien à être autonome à se piquer et puis mettre, et on dit après la machine elle enregistre les résultats, parce que ben on peut être retardé chez quelqu'un donc voilà. On leur apprend bien, enfin on essaie de leur apprendre à repérer euh ... l'hypoglycémie pour qu'ils puissent se resucrer, après l'hyper, ma fois ! C'est rare quand même qu'ils soient en hyper au point de tomber dans le coma.

Est ce que vous avez des partenaires sur le quartier pour la prise en charge de vos patients diabétiques ?

Euh ... non c'est vrai que moi j'envoie tout le temps à ... au médecin de Celleneuve, l'endocrinologue de Celleneuve là, mais j'ai aucun retour spécifique, elle ne me recontacte pas pour me dire quoi que ce soit. Moi à chaque fois je les envoie vers elle mais il n'y a pas de relationnel entre nous. Je me suis déplacée la voir plusieurs fois mais bon ... Les patients ils y vont, elle leur donne le protocole, on l'applique, et voilà quoi.

Est ce que vos patients vont chercher des conseils auprès d'autres personnes que vous ?

Oui alors ils demandent à leur médecin traitant en fait. Il y en a beaucoup qui se font suivre par les médecins traitants d'ailleurs. Avec qui là par contre on a une plus grande ... on va dire une plus grande connivence thérapeutique.

Ça se passe comment avec les médecins généralistes ?

Avec les médecins généralistes, ben comme on les côtoie quasiment tous les jours pour d'autres soucis, ben en fait du coup c'est vrai qu'on est ... ils sont quand même ... il y a un échange quoi. Donc quand l'hémoglobine glycosylée par exemple est trop haute, qu'il y a eu un bilan sanguin, bon ben voilà il y a un échange à ce sujet. Principalement par téléphone. Mais je pense que c'est parce que l'on se voit plus régulièrement, donc ça se passe mieux avec les médecins traitants.

Est ce qu'il y a des pharmacies avec lesquelles vous travaillez de manière préférentielle ?

Euh ... oui mais pas par rapport au diabète.

Pour vous est ce que la précarité présente sur le quartier influe sur la prise en charge des patients diabétiques ?

Ben non justement, avec la CMU ils ont encore plus les moyens que certaines personnes qui n'ont pas de mutuelle. Donc ils ont tous à la CMU, donc c'est vrai que il y a pas trop de barrière. Du tout, du tout, le côté financier c'est pas une barrière. Moi je pense que la précarité se situera plus au niveau effectivement du langage et des traditions, mais pas le côté financier, je pense que c'est pas du tout une barrière.

Qu'est ce que vous connaissez du programme Solidarité Diabète ?

Alors je sais qu'il inclut une partie sportive, je sais qu'il inclut une partie loisirs entre guillemets, par rapport à tous les ... ils voulaient faire une ... un échange sur tout ce qui était jardinage sur le grand maille, je sais qu'il inclut une partie atelier cuisine, donc euh ... il inclut ... qu'est ce qu'on avait dit encore, des petites réunions une fois de temps en temps voilà ils leur montrent, ben les médecins viennent, les infirmiers viennent, ils se rencontrent ensemble. En fait ce qu'il essaie de faire surtout c'est de créer un climat convivial et familial pour donner le goût aux gens de revenir.

Est ce que vous avez des patients qui ont participé au programme ?

Ah oui oui j'en ai envoyé plusieurs !

Et est ce que vous avez eu des retours de la part de ses patients ?

Très positifs ! Mais voilà après, ils se lassent et ils s'arrêtent.

Et à votre avis pourquoi ?

Oui ba il y a de la lassitude. Je vous dit au départ, ils le font pour faire plaisir à l'infirmier, ils y vont, ils sont bien, mais après si l'infirmier est pas derrière pour les motiver, si il y a pas d'implication derrière j'ai l'impression que ... il se passe rien

Et à votre qu'est ce qui pourrait favoriser l'implication des patients dans leur prise en charge sur ce quartier ?

Je sais pas. Je ... honnêtement je sais pas du tout en plus parce que les patients quand ils y vont, enfin moi les patients ils étaient contents d'y aller quoi, je pense notamment à une elle était super contente d'y aller mais, après elle a d'autres occupations aussi, elle n'a pas que ça donc du coup ... voilà quoi.

Est ce que vos participent à d'autres programmes d'ETP ?

Non, non et puis moi personnellement je leur ai pas parlé d'autres choses.

L'association a du mal à se faire connaître par les professionnels de santé sur le quartier, à votre avis quel serait un bon moyen pour se faire mieux connaître ?

Ben c'est de faire ça ! C'est de les rencontrer un à un, puis et puis ... avant on avait la MPP qui fonctionnait très bien. C'est l'association des médicaux et para-médicaux de La Paillade, et ... c'est vrai que voilà ça fonctionnait très bien pour faire connaître parce que ça fait connaître aussi à d'autres professionnels que les infirmiers, notamment les kinés, tout ça machin, et donc du coup effectivement ça peut ... voilà, mais même cette association, elle est en train de périliter ... bah parce que tout le monde a sa vie et tout le monde a autre chose à faire et ... Franchement ça a fonctionné pendant plus de vingt ans ce truc, mais maintenant ... Voilà mais il faut du renouveau, il faut que des personnes s'impliquent, et c'est pas ... apparemment pas très évident.

Comment se déroulaient ses réunions de la MPP ?

Alors oui on se réunissait, ben en fait il y avait une sorte de formation qui était proposé, on mangeait tous ensemble et ensuite c'est vrai que ça nous permettait d'échanger entre professionnels, c'était vraiment multi-profession : orthophoniste, kiné, médecins ... Franchement c'était, ouai c'était top, c'est comme ça que j'ai connu beaucoup de monde. Donc euh ... voilà. Et c'est vrai que là ça se perd, ça fait au moins deux ou trois ans qu'il n'y a pas eu de réunions. Au début quand j'y étais il y avait deux à trois réunions par ans. Les gens venaient assez facilement, bah parce qu'il y a toujours l'appât du petit resto qui est offert, du petit machin et de la petite formation qui va bien quoi. Donc euh ... mais les gens avait quand même du plaisir à se retrouver et ça c'était chouette.

En parlant de formation, est ce que vous déjà eu une formation particulière en éducation thérapeutique ?

Je l'ai commencé, mais comme j'ai eu ma séparation ben j'ai perdu mille euros ... Je l'ai commencé et j'ai pas pu la finir, j'ai fait la première partie et j'ai pas pu faire la deuxième. Donc du coup elle est caduque.

Est ce qu'il y a des domaines particuliers sur lesquelles vous aimeriez être formé pour vous aider dans la prise en charge de vos patients diabétiques ?

Je sais pas ... euh ... peut être nous, enfin moi je sais que j'essaie d'apprendre quelques mots d'arabe pour pouvoir éventuellement traduire parce qu'il y a des personnes qui ne font jamais l'effort d'apprendre le français. Donc je sais pas donc peut être à ce niveau là, parce que si c'est pas le patient qui vient vers l'infirmier, c'est l'infirmier qui doit aller vers le patient. Après ils y en a qui vont dire que l'on mâche le travail, que si on fait tout ils font jamais d'effort, mais bon à un moment donné ! C'est aussi la manière de travailler ici. Après je sais pas ...

Comment vivez vous cette part d'éducation au sein de votre activité, notamment sur le quartier ?

Alors sincèrement c'est quelque chose dans lequel je m'investis de moins en moins, parce qu'en fait j'ai eu un contrôle sécu ou effectivement je me suis énormément investi dans des patients, ou j'ai passé énormément de temps et ou on m'a demandé ... donc du coup j'ai côté un acte de soins infirmiers, donc entre zéro et trente minutes le travail était fait, donc j'avais vraiment, enfin les dossiers de soins était rempli, tout était vraiment clair, ça prouvait bien le temps que j'avais passé chez le patient, et la sécu m'a demandé de rembourser ! Donc euh ... du coup ... ben ... j'ai dit ben voilà quoi. Je ne veux pas travailler gratuitement non plus. Donc euh ... ben voilà maintenant quand il faut faire une ... donc j'en a envoyé du coup pas mal à Michèle, en disant voilà, mais maintenant quand il faut faire une vraie démarche d'éducation thérapeutique, je ... je demande un autre style de notation mais voilà j'avoue je, j'ai de moins en moins envie de m'investir du moment qu'il n'y a pas de reconnaissance derrière.

Et c'est un regret pour vous de ne pas pouvoir plus vous investir dans une démarche éducative ?

Oui c'est un regret parce que moi je veux dire je me régale ! J'ai toujours été dans la formation, j'ai toujours euh ... mais au plus je vieillit en fait, au plus, ben j'ai pas envie de travailler gratuitement quoi, j'ai pas envie ... j'en ai marre euh ... En fait si vous voulez, travailler gratuitement quand il y a de la reconnaissance derrière, il n'y a aucun soucis, mais le patient n'est pas spécialement reconnaissant, donc voilà il y a pas une ... parce que pour lui vous faites votre travail, donc euh ... vous en faites plus ou vous en faites moins c'est votre problème ... il n'y a pas de reconnaissance à part des autres professionnels de santé, au niveau de la sécurité sociale, donc euh du coup ... je ne vois pas l'intérêt en fait, donc j'ai ma satisfaction personnelle, ok je suis contente, mais en attendant là j'aurais pu faire deux ou trois autres actes avec d'autres patients, et maintenant que je suis toute seule et que j'ai une famille à nourrir, ben je préfère faire deux ou trois actes de plus. C'est clair. Je suis pas vénale, loin de là, enfin je veux dire je ne ferai pas un autre métier pour rien au monde, mais voilà je prendre deux patients en plus et gagner ma vie plutôt que de travailler pour rien. C'est bête à dire, d'ailleurs je me surprends de le dire, mais voilà, quand j'étais en couple et que j'avais aucun soucis il n'y avait pas de problème mais maintenant que je suis toute seule, voilà ... C'est pour ça que je ne me réinvesti pas dans l'association, parce qu'il fallait donner beaucoup de temps à soit en fait et ... là pour l'instant je ne peux pas. Le temps de libre que j'ai je vais le consacrer à des choses qui m'apportent réellement dans ma vie quoi, et pas que de l'auto-satisfaction.

Et la non reconnaissance des patients, c'est quelque chose que vous observez souvent ?

Bah oui c'est quelque chose ... oui les patients ... ben des fois moi je leur dit, vous savez moi si je fais ça, à la limite je m'en fou, si vous faites pas vous allez avoir un pansement, moi je vais être payée plus, je vais faire mon pansement et je vais être payé, donc si je le dit c'est pour vous, donc c'est vrai que des fois, les patients ils pensent qu'on est là pour les fliquer entre guillemets, moi je pars du principe que ... Bon c'est vrai que maintenant ils ont compris parce que ça fait des années que je les ai. Voilà. Donc je leur dit, voilà écoutez là je sais que vous allez sortir, je vais vous faire deux unités de plus parce que je sais que vous allez profitez et demain je ne vous gronderait pas parce que vous aurez un dextro qui est élevé. Donc voilà. Mais après on va faire attention aux jours qui suivent. Donc voilà. Mais après c'est vrai que l'on fait notre travail, on ne fait pas ... vous voyez le nombre de fois ou on est revenus parce qu'ils nous ont rappelés parce qu'il y avait une hypoglycémie et que l'on resucre et tout machin, et c'est sur notre temps perso, on a pas de prescription, et on a juste un merci, c'est tout on a pas plus. Il n'y a pas besoin de reconnaissance pour faire notre travail. A la limite eux ils doivent se dire, elle va se faire payer, donc voilà, ils ne savent même pas que l'on vient gratuitement, par contre si on a un quart d'heure de retard là ... vous est en retard ! qu'est ce que c'est ! Ouai la reconnaissance du patient des fois elle n'y est pas toujours !

Entretien n°12

Caractéristiques de l'entretien

Sexe	Féminin
Profession	IDE
Mode d'exercice	Cabinet de groupe à 6
Installation sur le quartier	Depuis 3 ans au moment de l'entretien
Date de l'entretien	Mardi 19/12/2017
Lieu de l'entretien	Domicile
Durée	40 minutes

Entretien

Est ce que vous pouvez me décrire la prise en charge de vos patients diabétiques ?

Alors moi je n'ai eu que deux patients diabétiques en suivi depuis que je suis sur le quartier. Une femme et un homme. Alors la malade, que j'avais et que je n'ai plus d'ailleurs, je l'ai laissé, euh ... passer le matin, lui faire un dextro, son insuline, euh ... le midi aller lui faire sa toilette, donc bien sur lui surveiller sa peau, ses pieds, etc ... et puis le soir repasser pour faire dextro et insuline. Préparation des piluliers de médicaments, euh ... les conseils, renoncer aux conseils (rires), complet ! Voilà c'était tout.

Et pourquoi renoncer aux conseils ?

Parce que euh .. c'était pff ... du temps perdu, ça servait à rien du tout. Le médecin et moi de toute façon on avait renoncer parce que c'était une malade, elle était ... elle avait une hémiplégié droite, c'était une famille un peu psycho-pathologique, très psycho-pathologique, donc les réassurances qu'elle avait c'était uniquement par le sucre. C'était la seule réassurance qu'elle pouvait avoir, donc elle s'en fichait éperdument que son diabète soit à trois grammes ou à quatre grammes, c'était la seule façon qu'elle avait de faire face. Voilà, donc les conseils ils étaient complètement inutile, parce que c'était comme donner un coup d'épée dans l'eau quoi. Voilà.

Et l'autre patient diabétique que vous suiviez ?

Alors le monsieur que j'avais eu alors c'était un monsieur, lui par contre c'était une prise en charge vraiment temporaire, c'était pour lui montrer comment faire le dextro et l'insuline, et puis au bout d'un moment, visiblement il n'en a plus eu besoin donc on s'est arrêté voilà.

Parce qu'il avait acquis les compétences nécessaires pour se surveiller lui même ?

Non mais parce que l'insuline n'était plus nécessaire visiblement, parce qu'il avait arrêté de manger ceci de manger cela. Donc c'est ... c'était une petite victoire allez !

D'accord. Et vous aviez donc apporter des conseils à ce patient ?

Oui oui parce que du coup la famille questionnait beaucoup à ce moment là. Par contre ils étaient très intéressés, par le fait qu'il puisse arrêter d'être malade et de faire des piqûres, parce qu'il détestait ça bien évidemment, et du coup ça a bien marché parce qu'il y avait l'entourage qui était avec lui. Le patient aussi était un peu intéressé. Du coup il suivait un peu sa femme parce que bon voilà, mais il a compris que c'était pour lui et que c'était mieux. Voilà, c'était bien, un entourage comme ça c'est pratique, enfin pas pratique dans le sens pratique, mais pour la personne c'est vraiment le top quoi. Les enfants ils étaient tout le temps même à me disputer, oh qu'est ce que vous avez fait, vous ne lui avez pas dit ça ! Ou dit ça ! Donc tout ça c'était bien par contre.

Vous avez souvent une démarche éducative auprès de vos patients, dans le cadre du diabète ou d'autres pathologies ?

Oui, toujours, mais quelques fois c'est ... ça tombe dans l'oreille d'un sourd, quelques fois il faut arriver au conflit pour que l'oreille s'ouvre (rires), enfin il y a tous les cas de figures possibles.

Et comment faites vous pour adapter à chaque fois ?

Ben après c'est connaître les gens. Non pas que je sois fine psychologue, en fait pas du tout, mais je suis assez rentre dedans, donc moi je dit toujours les choses comme elles sont. Voilà. Voilà les choses, après vous faites ce que vous voulez avec, donc après il y a des gens qui sont, ah oui tiens on nous avait dit ça, on va faire comme ça, machin, puis ... c'était quoi la question déjà (rires) ?

Comment se passe vos démarches en terme d'éducation ?

Ben j'essaie d'expliquer toujours, euh ..., comment la personne peut comprendre évidemment, j'essaie toujours d'expliquer le mécanisme, par exemple de telle maladie, ou bien par exemple j'ai un monsieur qui vomit qui fait des gastro-entérites à répétition, alors là je suis en guerre avec l'aide ménagère pour les soins de bases, enfin l'hygiène de base qui n'est pas respectée, donc on remet tout le temps les pendules à l'heure. Bon le monsieur il devrait se laver les mains, mais il ne peut pas il est handicapé donc du coup c'est un problème. Euh ... comment je m'y prends ... ben, je prends le problème, et je repars à la source et comment faire pour éliminer cette source. Voilà. Pour le diabète j'estime qu'elle est hyper simple la source, mais ... il y a tellement de freins à l'éliminer cette source que ... (rires). C'est pff, je sais pas mais oulala ... Vu que tout est fait dès le plus jeune âge pour maintenir cette dépendance au sucre des gens dans notre société, je vois pas très bien comment on peut s'en sortir ... Moi je vois pas de solution.

Quelles sont les difficultés que vous rencontrez sur le quartier de La Mosson dans vos démarches pour les aider à vivre avec leur maladie ?

Ben ... je te dis, tout dépend de l'entourage finalement, parce que si on a un entourage qui va se dire finalement, ouai bah le diabète quand même c'est nul, on ne va plus acheter de soda, on ne va plus acheter de ... on ne va quand même plus mettre de sucre dans le café et tout, là ça peut marcher. Mais un entourage qui dit, ils arrivent, ouai t'as encore mangé du sucre !? (voix agressive), là c'est ... il n'y a rien à faire je veux dire ... elle va arrêter de manger du sucre aujourd'hui puis demain elle va retomber dedans. Moi je dirai aussi que c'est l'habitude en fait. Le frein principal c'est l'habitude. On est habitué, on est diabétique, bon tan pis on est diabétique, on continue à manger du sucre, de toute façon il y a l'insuline pour compenser. Je pense que quand même leur vision des choses est simpliste, il y a le diabète et il y a l'insuline. Voilà c'est vraiment bipolaire et c'est tout. Il y a rien d'autre. Voilà.

Est ce que la barrière de la langue peut représenter un frein dans votre prise en charge ?

Oh je trouve toujours un traducteur. Je trouve toujours. Oui enfin bon ça pose un problème c'est vrai. Je pense toujours à apprendre le maghrébin ou au moins le marocain parce que c'est vrai que ça serait quand même plus simple, mais bon je n'ai pas le temps, c'est toujours une question de temps, et puis euh ... oui si

c'est une barrière. Dans certains cas oui, dans certains cas non. Si on a un traducteur sous la main tout de suite ça va, mais si il n'y en a pas, évidemment on est obligé de remettre au lendemain, et après le lendemain on aura oublié et puis voilà. Et puis de toute façon un traducteur ce n'est pas pareil parce que la personne, la plupart du temps c'est des jeunes gens qui s'énervent, oooohhhh il me demande encore de traduire et j'ai pas envie, voilà, donc ça les saoule, du coup ils traduisent n'importe comment donc on arrive pas ... enfin je pense qu'ils traduisent n'importe comment, d'après ce que je comprends. Je dit mais non je n'ai pas dit ça, je fais genre j'ai compris ce qu'elle dit, mais non j'ai dit ça, alors elle reprends le propos, si elle veux parce que sinon, olala j'en ai marre, voilà ! Donc ça c'est ... mais, est ce que c'est vraiment un problème ... C'est vrai que dans ce quartier, j'ai l'impression que, moi ça fait trois ans que j'y suis, on s'habitue justement à cette impuissance de on fait ce qu'on peut et voilà point barre. Ça fait un peu ce sentiment là.

C'est un sentiment que d'autres collègues expriment également ?

Ah bas les autres collègues, j'en ai quelques unes, non elles n'ont pas ce sentiment d'impuissance, elles ont plus le sentiment que bon elles font ce qu'elles peuvent, bon elles sont plus logiques que moi en fin de compte, on fait ce qu'on peut point barre. Elles se prennent pas la tête.

Ce sentiment il est nouveau ? Il est spécifique à ce quartier ?

Non je pense que c'est un sentiment d'impuissance qu'on a à soigner les gens en fait. Souvent à domicile en plus, parce qu'on a ... on a peu de recours. Au début quand je suis arrivée j'avais des idées, alors ouai on faire ça, on va faire ça ... et puis il y a tout qui tombe à l'eau parce que c'est compliqué, il faut téléphoner sans arrêt, il y a pas de répondant, il y a pas de ... vraiment des fois j'imagine, vraiment, la structure, l'association qui passe, tu sais comme les témoins de jéhovah là, ils arrivent chez toi, voilà toc toc, donc on va vous expliquer ça ça ça et ça. La peut être ça portrait des fruits, parce que ça serait toutes les semaines, et puis peut être les gens ils enverraient bouler au bout d'un moment, je ne sais pas, mais bon ça peut être ... Parce que pour les gens diabétiques, et leur famille, se déplacer, aller dans un endroit, ... il faut une sacrée volonté quand même ! Parce qu'il faut le temps, on est malade, on est fatigué, c'est pas top quoi. Ça serait bien effectivement d'aller à domicile, mais il faudrait qu'il y ait une demande, on ne peut pas aller à domicile comme ça. Donc bon ... les freins sont innombrables. Ils sont innombrables.

Vous avez évoqué à votre arrivée sur le quartier, une volonté de contacter d'autres professionnels ; vers qui vous êtes vous tournés ?

Ben par exemple les ergothérapeutes. Alors j'en ai appelés, mais ah non non on a pas le temps c'est impossible. Ou ils sont pas joignables ... Ben les associations moi je n'en avait pas connaissance à ce moment. Déjà et puis je suis découragée et je n'appelle plus personne (rires). Mais c'est vrai que je n'ai plus de diabétiques en charge du coup ! Même une fois j'avais une plaie donc j'ai contacté plaie et cicatrisation et c'était compliqué, il fallait avoir un smartphone pour envoyer des photos, et moi j'avais pas de smartphone ... Donc voilà. Donc il y a toujours, il y beaucoup de freins quand même, du coup travailler seul comme ça en plus c'est pas top, on passe à côté de beaucoup de choses je pense. Et le fait d'avoir essayer de mettre en place des choses pour une personne et de ne pas y arriver, ben du coup tan pis c'est comme ça quoi. Et je pense qu'on est beaucoup a baissé les bras. Je pense par exemple aux médecins généralistes, ben ils sont surchargés de travail, ils arrivent même pas à ranger leurs affaires, donc ... il y a un manque, il y a un manque de tout ! Moi j'ai cette impression quand même voilà. Il y a trop de monde et un manque de tout. Dans ce quartier. Et pas seulement dans la santé. Il manque la police de proximité qui était là avant et qui était vraiment bien. Il manque des éducateurs partout. Il manque, peut être pas des infirmières, mais des conseillers en santé on va dire, parce que moi je ne m'estime pas professionnel de santé, mais professionnel de soins, j'amène des soins pas de la santé, votre santé débrouillez vous, c'est votre problème ! Je ne sais pas pourquoi on nous appelle comme ça c'est absurde. C'est à dire on délaisse les gens de leur santé en fait, elle est pas à vous, elle est à nous et ça, ça ne me convient pas du tout ce terme là. Euh ... qu'est ce que je pourrais te dire d'autre ... Oui bah à propos de ce sentiment d'impuissance, je pense, ça manque de tout. Et je pense que c'est assoc est bienvenue du coup.

...

Je pense que c'est une question de mentalité. Il faudrait que ce soit depuis tout petit. Que le diabète, voilà que le diabète, l'alcoolisme, le sida, c'est des maladies comme les autres donc on sait qu'on est malade, qu'est ce qu'on fait. Justement je pense que ça part de ce truc qu'on est des professionnels de santé alors les gens, ils se disent ma santé elle est pas à moi, elle est à toi donc prends la ! Et depuis le plus jeune âge, ta santé c'est à toi, tu bois, tu vas être malade, tu fumes, tu vas être malade, tu prends du sucre, moi j'inculque ça à mes enfants et du coup ils ont pris en charge le truc, tu vois c'est vraiment leur santé à eux, et je pense que ça ça manque parce qu'on veut faire des gens dépendants de tout façon, le but c'est quand même ça, pour que les labos fonctionnent il faut que les gens soient dépendant et donc qu'ils s'en remettent aux autres. Du coup, ... euh ... Il n'y a pas une appropriation, et d'autant plus dans ces quartiers là !

Pourquoi à votre avis ?

Parce qu'ils ne sont pas suffisamment éduqués. Il manque d'éducation. Soit ils ne comprennent pas le français, ils ne le parlent pas, ils ne l'écrivent pas. Soit à l'école ils restent des petit rebeus et puis voilà point barre, bon ben voilà t'es un petit rebeu, t'es un petit gitan et tu te débrouilles avec ça. Il y a quand même énormément de freins à la ... à l'autonomie, moi je dirait même carrément à l'autonomie, que ce soit de l'enfant ou de l'adulte, il faut toujours qu'il passe par des trucs super durs pour aller, chercher un papier, après on leur renouvelle leur papier que tous les tant de mois, pff ... tout ça c'est absurde, tout ça est absurde. Donc la santé je pense que la plupart du temps c'est loin derrière ! On a l'appartement et la bouffe après le reste, non ... Tu vois. Tout est comme ça, moi je le remarque beaucoup dans ces quartiers là. Ils comprennent pas plutôt que ça serait le point de départ. C'est drôle. Que ce soit mis, enfin reléguer au dernier plan. Alors que non ça devrait être au premier plan ! Voilà. Déjà pourquoi je me fatigue à aller acheter des packs de soda et des packs d'eau ! Il y a l'eau du robinet, elle est gratuite, il faut arrêter, puis ils se coltinent les packs d'eau, je les vois comme ça crevés, avec des packs de soda et tout. Ils payent pour s'empoisonner, donc en partant de là il n'y a pas de ... enfin moi je ne vois pas de solution, enfin moi je n'en vois pas. On ne peut pas, enfin si les gens ne veulent pas on ne peut pas, voilà c'est tout ! C'est pas simple de leur faire comprendre qu'ils peuvent jouer un rôle sur leur maladie. Mais eux la plupart, ça les arrange d'être malade ! Parce que du coup ils ont un contact avec quelqu'un, ils sont obligés d'aller voir le docteur, ils sont obligés d'aller à la pharmacie, ils sont obligés de ... peut être que si ils n'étaient pas malades ben du coup ils sont seuls et ils ne supportent pas d'être seuls !

Vous pensez que pour certains patients, la maladie permet de sortir de l'isolement ?

Ah ba oui c'est sur ça ! Mais ça je pense que c'est pour tout le monde, c'est pas seulement ce quartier, c'est pour tout le monde. Ma jambe, oh ma cheville, tu sais bien je ne peux pas y aller, oh ma cheville ! (rires) Ça permet de pas être libre surtout et de pas être heureux, enfin de pas être autonome quoi. Et chez les personnes, enfin je pense que dans les populations qui habitent dans ce quartier c'est pire encore. Parce que du coup si ils ne sont pas malades ils vont faire quoi ? Ils n'ont pas de travail donc ils vont parler à qui ? (rires). Là ils ont au moins tu vois, au moins le contact social. Je pense que la maladie dans ces quartier là ça sert de contact social. Et oui, parce que même chez les personnes, les vieux et tout ils vont faire comment, ils ont besoin d'une infirmière, ouai bah le docteur il va dire vous n'êtes pas malade, vous n'en avez pas besoin, donc oh ben tiens je suis malade j'ai besoin d'une infirmière. Alors que c'est pas ça, c'est autre chose, ouai l'éducation thérapeutique c'est vaste, ça devrait commencer depuis l'école. Mais je pense que cette société comme elle est construite là, elle est pas faite pour l'autonomie des gens qu'ils soient malades ou pas. Dès lors que l'on est autonomie c'est ... bon alors tu doit verser tes impôts d'autonomie, quand même avant, et bien sur plus on descend dans l'échelle sociale, plus c'est accentué je pense. C'est les mêmes problématiques, en haut de l'échelle sociale mais elles s'alourdissent en allant plus bas. Puis qu'on a pas les ailes pour sortir de là. Du coup on vient juste là juste en soins palliatifs (rires). Moi je le ressens vraiment comme ça, mon travail c'est des soins palliatifs, je les habille, je les mets propres, après le reste débrouillez vous. Je ne sais même pas si notre travail c'est un retour à la santé des gens. Voilà parce que moi j'estime qu'elle leur appartient. Je donne des soins, mais c'est tout je ne peux pas aller plus loin que ça. Alors ceux qui s'investissent dans l'éducation thérapeutique alors bon courage ! Mais non il faut partir avant, c'est dans les écoles qu'il faut aller. Dans les écoles.

Comment vivez vous votre travail en tant qu'infirmière sur le quartier ?

Je suis contente de faire ça ! J'ai dit, je leur évite le pire en fait, voilà, j'évite qu'ils tombent encore plus bas dans la maladie, qu'ils ... mais sachant de toute façon la fin des choses, on ne fait que mettre des emplâtre sur des jambes de bois. C'est vrai que l'éducation thérapeutique c'est jamais un truc qui m'a vraiment intéressé, parce que j'ai ce côté là de me dire, pfff il y a trop de choses à faire ! D'ailleurs je n'arrive pas à faire une petite chose et me dire oh c'est bien ce que tu as fait. Moi je vois tout de suite le gros truc, il faudrait faire ça et ça et ça ne peux pas marcher, enfin.

Donc ça peut être intéressant que ce soit une structure pluri-professionnelle qui s'occupe de cette éducation thérapeutique ?

Ouai. Mais je pense que c'est auprès des médecins traitants. Il y a tellement de problèmes comme ça qui ne sont jamais évoqués ! Par exemple tu sais le nombre de garçons qui ont des micro-pénis, les médecins traitants sont pas spécialement alertés ! C'est tout le temps moi qui dit aux mamans mais tu te rends compte, il faut faire quelque chose, alors voilà ... ça c'est un problème de santé publique ! C'est vraiment au médecin, c'est leur rôle, mais ils en ont tellement des rôles déjà, pfff Si on ne leur demandais pas tout cette paperasserie, je pense qu'il aurait plus le cœur déjà ... mais ça fait partie de l'écrasement de l'individu par la société. Ça en fait partie aussi.

Vous travaillez en lien avec les médecins généralistes sur le quartier ?

Toujours, toujours ! Je ne travaille jamais sans eux. Ils aiment bien d'ailleurs, parce que je les appelle tout le temps, euh ... enfin pas tout le temps mais voilà il y a ça comment on fait, c'est rare que ... non j'ai toujours envie de communiquer. Et ça se passe toujours bien. Ils sont très contents, très contents qu'on les appelle, et cette éducation là elle devrait être faite ... Mais après je sais pas, eux aussi ils ont ce côté commercial, si ils disent des choses aux gens, ils ne viendront plus, si ils disent certaines choses aux gens concernant l'éducation thérapeutique, les gens ne viendront plus. Puisqu'ils veulent être malades eux tu vois. Cinquante pourcent, peut être plus, veulent être malade ! Donc quel est leur intérêt d'aller chez le médecin pour qu'il leur donne un conseil pour ne plus être malade, mais non ça va pas du tout. Je trouve ça ... c'est vachement important, moi je pense dans les populations comme ça, pour les avoir fréquenter, bah à la réunion c'est pareil, ce sont des gens très pauvres, pour eux la maladie, c'est un avantage. Parce que on va pas t'obliger à aller travailler. Il y a quand même cette composante là de travail forcé, il ne faut pas oublier. Aussi bien chez les marocains que quand j'étais à la réunion. Ben si je suis en bonne santé, il va falloir aller travailler et ça j'ai pas envie ! Tu vois. Donc la maladie sert de ... c'est toujours intéressant d'être malade, alors je vois pas l'éducation thérapeutique ... Peut être auprès des jeunes femmes ... ou des enfants. Voilà c'est toujours aux jeunes qu'il faut s'adresser ! Voilà moi je vois les choses comme ça.

Est ce que pour vous il y a des sujets que vous pensez importants à aborder au sein du programme ?

Ben oui évidemment, c'est ce que tu fais entrer dans ta bouche, ou autour de toi, dans ta maison, qui te rends malade en fait ! C'est simple à comprendre, parce que je te dis est ce que eux ils ont envie. Cette dame diabétique que j'ai eu pendant trois ans, je l'ai laissé parce que je n'en pouvais plus, elle ne faisait qu'accumuler des choses dans sa maison. C'était une vraie poubelle ! Et dans son ventre c'était la même chose, elle mangeait tout ce qui passait à sa portée. Je pense que c'est comme si ils ont un grand trou à boucher. Déjà, la reconnaissance de tous ces gens ça serait, je pense ça serait peut être le premier truc. Peut être dans l'éducation thérapeutique, euh ... les reconnaître en tant que personnes importantes pour la société, wouah !! Bon c'est un leurre, mais bon, quand on va chez un psy par exemple, lui il va nous trouver important, et ben je pense que les associations comme ça, elles sont ce rôle là aussi je pense. Moi je le vois comme ça. De dire ben tu es important, parce que tu viens, tu es venu, ça veut dire que moi je suis là, que toi tu es là et que tu es quelqu'un d'important. Déjà ça, ça doit être un baume au coeur et peut être qu'on peut passer à plus loin. Et les gens peut être qu'ils viennent plus donc c'est vrai que ils ont pas trouvés leur place parce qu'ils n'ont pas trouvés leur reconnaissance, ou qu'ils ont peur je ne sais pas. Il y a plein plein de facteurs, évidemment tout est complexe de nos jours ... Mais cette reconnaissance là oui, et ils aiment

bien ça chez l'infirmière libérale qui vient chez eux. Parce que, on vient chez eux, c'est quelque chose. Que chez les riches on ne trouve pas ça. Les riches oh t'es qu'une infirmière, c'est rien du tout, donc c'est pas du tout pareil. Que les personnes en besoin, comme ça, c'est l'air qui est rentré chez toi, c'est pas du tout la même chose.

Vous vous sentez bien accueillie ?

Oui, oui, alors que chez les riches on a l'impression de servir à rien. Un docteur il va être bien attendu parce que c'est le docteur, mais l'infirmière bof. Pour avoir travaillé dans les deux populations tu vois il y a une grosse différence. Il y a une grosse grosse différence. Donc ouai ... prendre les gens vraiment comme une personne c'est ça qui leur manque. Et vu que ce quartier est de plus en plus abandonné, il y a pas beaucoup de solutions.

Vous voulez dire que le quartier est abandonné sur le plan médical ?

Sur tous les plans. Tous les plans ouai ouai. Le quartier ... peut être ... tu vois il est pas complètement abandonné, ils sont en train de retaper un vieille immeuble là qu'ils auraient du mettre par terre. Ils sont en train de le rénover, à nos frais, je sais pas trop par qui, compagnie X je crois. Et les gens sont vraiment pas bien là dedans, il y a beaucoup d'antennes relais sur le toit. Et les gens sont tous malades là dedans. Et l'association c'est vrai que j'aurai bien aimé moi, justement, avec cette malade diabétique, j'aurais adoré moi, allez demain vous venez, on prends trente minutes, une heure, on explique à la dame sa maladie, que la prise en charge elle est importante, qu'elle arrête de faire ci de faire ça, lui redonner une certaine valeur !

Au sein de l'association il y a principalement des femmes qui participent, selon vous pour quelles raisons ?

Ah ba oui toujours, les femmes c'est toujours plus portées vers, qu'est ce qu'on peut changer dans notre vie, l'homme il est plus sur le mental lui, c'est habituel, c'est bien ... C'est difficile de faire parler des hommes et de faire changer des hommes, je ne sais pas entre eux comment ils sont, mais c'est vrai que c'est un compliqué je pense pour eux, de se remettre en question, tout ça ... Ça vient doucement, ... (rires), avec le temps.

Serment d'Hippocrate

En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de L'Être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

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

Respectueuse et reconnaissante 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 couverte d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque.

Résumé

Introduction : L'association D.R.E.A.M (Diabète Recherche Éducation Alimentation Métabolisme) propose depuis 2012 un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ouvert à tous les patients diabétiques et leurs proches, sur le quartier de La Mosson à Montpellier, reconnu quartier priorité de la politique de la ville.

Matériels et méthodes : L'objectif principal de cette étude est de connaître le vécu des professionnels de santé libéraux exerçant sur ce quartier vis à vis du programme. Nous avons réalisé entre février et décembre 2017, douze entretiens individuels semi-directifs auprès de six médecins et six infirmières. Les entretiens ont été enregistrés, retranscrits puis analysés selon les critères méthodologiques de l'analyse thématique.

Résultats et discussion : Premièrement, le programme Solidarité Diabète est peu connu des professionnels de santé du quartier. Deuxièmement, les médecins et IDE connaissant ce programme l'apprécient et y adressent régulièrement leurs patients diabétiques. Cependant, malgré leurs recommandations, de nombreux patients refusent de participer au programme. À partir de ces résultats nous avons développer plusieurs perspectives pour améliorer l'intégration du programme sur le quartier : la communication auprès des professionnels, la formation et le développement d'outils pédagogiques pour ces professionnels et l'étude des freins à la participation des patients.

Conclusion : L'ETP est primordiale dans la prise en charge des patients diabétiques et notamment pour les personnes en situation de précarité. Le programme Solidarité Diabète est reconnu par plusieurs professionnels de santé comme un outil utile et adapté, mais des efforts restent à fournir pour favoriser son intégration sur le quartier de la Mosson.

Mots-clefs : éducation thérapeutique du patient ; diabète ; précarité ; soins primaires