



Vécu des patients participants au programme d'éducation thérapeutique Reucare

Caroline Jeanneau

► To cite this version:

Caroline Jeanneau. Vécu des patients participants au programme d'éducation thérapeutique Reucare. Sciences du Vivant [q-bio]. 2021. dumas-03325589

HAL Id: dumas-03325589

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03325589>

Submitted on 25 Aug 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.

**UNIVERSITÉ DE LA RÉUNION
UFR SANTÉ**

Année 2021

N° : 2021LARE028M

**THÈSE POUR LE DIPLOME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

Vécu des patients participants au programme d'éducation thérapeutique Reucare

Présentée et soutenue publiquement le 28 mai 2021

Par **JEANNEAU Caroline**

Née le 7 février 1993 à Brest

JURY

Président :

**Monsieur le Professeur Universitaire FRANCO Jean-Marc, spécialiste en
médecine générale**

Rapporteur :

Monsieur le Docteur LERUSTE Sébastien, spécialiste en médecine générale

Assesseur :

**Madame la Docteure LAN NANG FAN Marie-Noëlle, spécialiste en médecine
générale**

Directrice de Thèse :

Madame la Docteure PALMA Vanessa, spécialiste en médecine générale

TABLE DES MATIÈRES

I.	LISTES DES TABLEAUX ET FIGURES	10
II.	LISTE DES ABRÉVIATIONS	10
III.	INTRODUCTION	11
A.	L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE.....	11
1.	Définition.....	11
2.	Pourquoi s'intéresser à l'éducation thérapeutique ?	11
B.	REUCARE	12
1.	Présentation.....	12
2.	Qui peut-on inclure ?	13
3.	Quel suivi est proposé ?.....	13
4.	Comment se déroulent les séances d'éducation thérapeutique.....	14
5.	Les résultats	14
C.	DIABÈTE ET INSUFFISANCE RENALE.....	15
1.	Epidémiologie.....	15
a)	Au niveau mondial	15
b)	Au niveau national.....	15
c)	Au niveau local selon l'Observatoire régional de santé (ORS)	15
2.	Morbi-mortalité.....	16
a)	Au niveau mondial	16
b)	Au niveau national.....	16
c)	Au niveau local.....	16
3.	Point de vue économique.....	17
a)	Au niveau mondial	17
b)	Au niveau national.....	17
4.	Priorité mondiale, nationale et départementale.....	17
IV.	MÉTHODE	18
A.	APPROCHE	18
B.	ÉCHANTILLONNAGE	18
C.	RECRUTEMENT DES PATIENTS.....	18
D.	ENTRETIENS INDIVIDUELS SEMI-DIRECTIFS.....	19
E.	ASPECTS RÉGLEMENTAIRES ET ÉTHIQUES.....	19
F.	ANALYSE DES DONNÉES	20
V.	RÉSULTATS	21
A.	CARACTÉRISTIQUES DES PATIENTS INCLUS.....	21
B.	ANALYSE OUVERTE.....	23
C.	ANALYSE AXIALE	23

1.	<i>Maladie vécue comme une fatalité.....</i>	23
a)	Patients non acteur de leur santé	23
b)	Des pathologies qui isolent les patients.....	25
c)	Mauvaise hygiène de vie	25
d)	Un tabou culturel qui isole les patients face à leur pathologie	26
e)	Des médecins traitants qui n'ont pas suffisamment de temps.....	27
2.	<i>Un soutien aux visages multiples.....</i>	27
a)	Des appels téléphoniques réguliers	27
b)	Des craintes qui se dissipent grâce à des formateurs bienveillants et attentifs à chacun	28
c)	Ce soutien passe par une valorisation des patients.....	30
d)	Une gratuité qui en fait un programme accessible à tous	30
3.	<i>Intérêt du groupe.....</i>	31
a)	Mise en confiance.....	31
b)	Se sentir moins seul grâce au groupe	32
c)	Rompres l'isolement social.....	33
d)	Apport d'expériences personnelles	34
4.	<i>Acquisition de nouvelles compétences.....</i>	35
a)	Un désir d'être informé	35
b)	De nombreuses compétences acquises	35
c)	Des supports très imagés	36
5.	<i>Prise de conscience</i>	37
a)	Naissance d'un déclic, pierre angulaire de changements durables.....	37
b)	Identification des erreurs alimentaires et correction de celles-ci	38
c)	Initiation à une activité physique.....	39
d)	Amélioration de l'observance thérapeutique.....	39
6.	<i>Changement de regard sur la maladie.....</i>	40
a)	Volonté de participer au programme	40
b)	Un regard différent sur la pathologie	40
c)	Une volonté de changer	41
d)	Les patients se fixent leurs propres objectifs.....	41
e)	Améliorations cliniques et biologiques	42
f)	Ouverture sur les autres.....	42
7.	<i>Transmission à l'entourage.....</i>	43
a)	Impact positif sur la sphère familiale et amicale : volonté et fierté de transmettre.....	43
b)	Briser un tabou existant.....	44
8.	<i>Quelques difficultés rencontrées.....</i>	44
a)	Quelques défauts de certains formateurs	44
b)	Inconvénients des séances de groupe	45
c)	De nouvelles relations éphémères	45
d)	Des améliorations proposées par les patients eux même	46
9.	<i>Modélisation des résultats.....</i>	47
VI.	DISCUSSION	49
A.	RESULTAT PRINCIPAL.....	49

1.	<i>Avant Reucare</i>	49
2.	<i>Pendant Reucare</i>	49
3.	<i>Après Reucare</i>	52
4.	<i>Quelques difficultés rencontrées</i>	52
B.	FORCES DE L'ETUDE.....	53
1.	<i>Un échantillon diversifié</i>	53
2.	<i>Des entretiens bien menés</i>	54
3.	<i>Un double codage</i>	54
4.	<i>Grille de contrôle COREQ (Annexe)</i>	54
C.	FAIBLESSES DE L'ETUDE.....	54
1.	<i>Les biais</i>	54
a)	<i>Biais de recrutement</i>	54
b)	<i>Biais d'investigation</i>	55
c)	<i>Biais de mémoire</i>	55
d)	<i>Biais d'interprétation</i>	55
2.	<i>Changement des critères d'inclusion</i>	55
3.	<i>La Covid</i>	56
4.	<i>Grille de contrôle COREQ</i>	56
D.	CHANGEMENT DANS L'ASSOCIATION	56
E.	PERSPECTIVES.....	57
1.	<i>Développement de la médiatisation des actions d'ETP</i>	57
2.	<i>Proposer des séances d'éducation thérapeutique de suivi</i>	57
3.	<i>Développement des patients experts</i>	58
4.	<i>Appuyer les financements auprès de l'ARS</i>	58
VII.	CONCLUSION	59
VIII.	RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	60
IX.	ANNEXES	64
A.	ANNEXE 1 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	64
B.	ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN	66
C.	ANNEXE 3 : ANALYSE OUVERTE : CODAGE.....	67
D.	ANNEXE 4 : FORMULAIRE D'ADHESION DU PATIENT AU RESEAU REUCARE	69
E.	ANNEXE 5 : GRILLE COREQ	72
X.	SERMENT D'HIPPOCRATE	73

I. LISTES DES TABLEAUX ET FIGURES

Tableau 1 : Caractéristiques des patients 21-22

Figure 1 : Vécu des patients participants au programme d'éducation thérapeutique Reucare 48

II. LISTE DES ABRÉVIATIONS

ARS : Agence régionale de santé

COREQ : Consolidated criteria for reporting qualitative research

ETP : Education thérapeutique du patient

FID : Fédération internationale du diabète

HAS : Haute Autorité de santé

HCSP : Haut conseil de santé publique

HTA : Hypertension artérielle

MRC : Maladie rénale chronique

OMS : Organisation mondiale de la santé

ORS : Observatoire régional de santé

REIN : Réseau épidémiologique et information en néphrologie

SAOS : Syndrome d'apnée obstructive du sommeil

UCEP : Unité régionale de coordination et d'appui à l'éducation thérapeutique des patients

III. INTRODUCTION

A. L'éducation thérapeutique

1. Définition

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS) (1):

« L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient.

Elle comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, ainsi que les comportements de santé et de maladies du patient.

Elle vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et les traitements, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie.

»

2. Pourquoi s'intéresser à l'éducation thérapeutique ?

Au fil des décennies, la médecine occidentale est passée d'un modèle paternaliste à un modèle éducatif (2). Le patient est au centre de la prise en charge. Pour bien soigner, il est nécessaire de prendre en compte la maladie, le patient et la société qui l'entoure. A présent, prescrire une liste de médicament, n'a aucun sens si rien n'est expliqué au patient. De là est né : « l'éducation thérapeutique ».

L'annonce d'une pathologie chronique peut être vécue comme un bouleversement dans la vie d'une personne que ce soit sur le plan psychologique ou pratique (3). Le patient découvre une maladie qui devra l'accompagner tout au long de sa vie : il est donc indispensable que le patient comprenne sa maladie et les enjeux du traitement.

L'éducation thérapeutique a pour but d'accompagner le patient dans cet apprentissage. Cette pratique peut se faire sous différentes formes et pour toute pathologie chronique.

Pour illustrer cet exemple, j'ai voulu m'intéresser à l'éducation thérapeutique chez les patients insuffisants rénaux chroniques, diabétiques ou ayant de multiples facteurs de risques d'atteinte rénale dans le cadre du programme Reucare.

Ces pathologies invisibles et indolores sont de plus en plus représentées dans la population réunionnaise. Les programmes d'éducation thérapeutique sont donc à première vue la solution la mieux adaptée à ces pathologies.

Néanmoins, nous ne connaissons pas les conséquences émotionnelles, familiales, et environnementales de ce genre de programme. Sont-ils vécus comme une chance par les patients ? Sont-ils stigmatisants et culpabilisants ? Le réalisent-ils pour eux, pour leur famille ou pour faire plaisir au médecin ? Mieux comprendre les patients, c'est se donner une opportunité supplémentaire de répondre à leurs besoins. Notre vision médicale aurait tendance à nous faire penser que pour la plupart de nos patients, l'éducation thérapeutique est vécue comme une chance de prendre sa santé en main et ainsi de gagner en longévité, en confort et en qualité de vie. Mais l'est-ce réellement ?

« Primum non nocere... »

B. Réucare

1. Présentation

Reucare est une association réunionnaise ayant développée un programme d'éducation thérapeutique pour les patients diabétiques, insuffisants rénaux et les patients ayant au moins trois facteurs de risque d'atteinte rénale.

L'association est basée à Saint Denis mais les séances d'éducation thérapeutique ont lieu sur toute l'île afin d'aider le plus grand nombre.

2. Qui peut-on inclure ?

Les patients peuvent participer au programme s'ils sont adultes et présentent (4) :

- Un diabète déséquilibré ;
- Diabète associé à d'autres facteurs de risques cardiovasculaires ;
- Maladie rénale chronique de 1 à 4 ;
- Au moins 3 facteurs d'atteinte rénale parmi :
 - Indice masse corporelle > 30 kg/m²
 - Tabac
 - > 60 ans
 - Hypertension
 - Dyslipidémie
 - Hyperuricémie
 - Sédentarité
 - Antécédents d'accident ischémique transitoire ou accident vasculaire cérébral
 - Antécédents de pontage ou de stent
 - Cardiomyopathie ischémique
 - Insuffisance cardiaque
 - Artériopathie oblitérantes des membres inférieurs
 - Antécédents de calcul rénal
 - Infections urinaires à répétitions
 - Maladie auto immune
 - Antécédents familial de maladie rénale
 - Non observance / auto médication / utilisation de plantes médicinales.

3. Quel suivi est proposé ?

Initialement Reucare réalisait toutes les séances d'éducation thérapeutique mais actuellement certaines séances sont dispensées via des associations ou structures partenaires.

De plus Reucare propose une prise en charge globale :

- Séances gratuites avec un diététicien libéral (4 consultations par an) ;
- Consultations avec un psychologue libéral (4 consultations par an) ;
- Programmes d'activité physique via des associations partenaires ;
- Consultations addictologies ;
- Aides sociales (assistante sociale, évaluation du domicile) ;
- Coordination des soins avec les professionnels médicaux et paramédicaux.

4. Comment se déroulent les séances d'éducation thérapeutique

Une fois le dossier des patients envoyé à Reucare, ils sont contactés par l'équipe et un entretien téléphonique a lieu pour fixer les objectifs et programmer les ateliers.

Les ateliers durent deux heures et sont menés par des animateurs formés en éducation thérapeutique. La séance se déroule en petit groupe de 4 à 8 personnes, ayant des pathologies différentes.

Chaque séance s'articule autour d'un thème : la maladie rénale chronique, le diabète, le pied diabétique, l'hypertension artérielle, santé des artères et des reins. Un support papier trame la séance, il lie informations générales et application à la vie du patient¹.

5. Les résultats

Selon différentes études, l'éducation thérapeutique permet de diminuer l'hémoglobine glyquée dans le diabète, de favoriser la perte de poids ou de réguler la tension artérielle (5,6,7).

Il a été prouvé que les programmes d'éducation thérapeutique s'appuyant sur plusieurs supports (vidéo, papiers, oral...) ont des résultats en termes d'amélioration de marqueurs biologiques (8,9).

Une fois que le programme d'éducation thérapeutique est mis en place, il est important d'évaluer le vécu de la maladie et du programme auprès des patients, afin de l'adapter à leurs attentes et leurs besoins.

¹ Récemment les séances sur le diabète sont organisées par un partenaire. Ce n'était pas le cas au moment de mon étude.

C. Diabète et insuffisance rénale

1. Epidémiologie :

a) *Au niveau mondial*

Le diabète est en recrudescence dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Ainsi selon l'OMS, en 1980 la planète comptait 108 millions de patients atteints du diabète, ce taux a été multiplié par 4 en 2014 passant à 422 millions, soit 1 personne sur 11 (9 %) (10,11).

En 2019, la Fédération internationale du diabète (FID) estimait que 463 millions de personnes vivaient avec le diabète (12).

Concernant l'insuffisance rénale : dénombrer les patients atteints n'est pas chose aisée. En effet, beaucoup de patients ne sont pas dépistés et donc non comptabilisés. Environ 850 millions de personnes en sont atteintes et plus de 2 millions d'entre eux sont dialysés ou ont eu une greffe (13).

b) *Au niveau national*

En 2016, Santé publique France estime à 3,3 millions le nombre de personne diabétique en France, soit 5 % de la population (14).

En 2018, le Réseau épidémiologique et information en néphrologie (REIN) estimait que 7 à 10 % de la population française était atteinte d'insuffisance rénale et 89 692 d'entre eux étaient sous suppléance (15,16). Chaque année, nous observons une augmentation de 4 % du nombre de patients supplémentés.

c) *Au niveau local selon l'Observatoire régional de santé (ORS)*

En 2017, 69 800 des réunionnais sont traités pour un diabète, soit environ 8 % de la population de l'île (17).

En 2015, 220 patients étaient traités pour insuffisance rénale chronique terminale à l'île de la Réunion, soit un ratio de 368 par million d'habitants, contre 10 623 en Métropole, soit 163 par million d'habitant. Tout sexe confondu, la population réunionnaise est plus touchée par l'insuffisance rénale (18).

2. Morbi-mortalité :

a) *Au niveau mondial*

L'OMS estime que 1,6 millions de personnes sont mortes des causes directes du diabète en 2016. Le diabète est la 7^{ème} cause de décès dans le monde en 2016 (19).

L'insuffisance rénale quant à elle, est responsable de nombreuses morts prématurées due à un manque d'accès aux traitements de suppléances (entre 2,3 et 7,1 millions par an). La dialyse et l'hémodialyse sont essentiellement pratiquées dans les pays riches, ce qui fait de l'insuffisance rénale une des pathologies les plus mortelles (13).

b) *Au niveau national*

En 2009, 6,3 % des décès en France comptaient le diabète comme une des raisons du décès et 2,1 % des décès étaient attribués directement au diabète (20).

En 2018, 2,4 % des patients greffés et 15,9 % dialysés sont décédés (soit 9,8 % des patients supplémentés) (21).

c) *Au niveau local*

Dans notre département d'Outre-mer, le diabète est la cause de 5,8 % des décès, soit plus du double de l'hexagone (25).

Proportionnellement, La Réunion est touchée 2,2 fois plus par l'insuffisance rénale que le reste du pays. La mortalité est aussi surreprésentée par rapport à la Métropole (6 pour 100 000 habitant à La Réunion, contre 3,5 pour 100 000 habitants en métropole entre 2011 et 2013) (26).

3. Point de vue économique :

a) *Au niveau mondial*

La FID estime que 10 % des dépenses mondiales en santé sont consacrées au diabète (760 milliards United States Dollar USD) (27).

b) *Au niveau national*

8 290 millions d'euros ont été nécessaires pour traiter les patients diabétiques en France, soit 5 % du budget de l'assurance maladie (25).

L'assurance maladie estime à plus de 4 milliards d'euros le coût de la prise en charge des patients souffrant d'insuffisance rénale chronique terminale en 2017. L'impact médico-économique est donc considérable (28).

4. Priorité mondiale, nationale et départementale :

Ces deux pathologies coûtent cher en termes de vie humaine et au niveau financier. De nombreuses campagnes de prévention sont donc mises en place pour réduire ce coût (Programme diabète par l'OMS, le Programme national nutrition santé (PNNS)...).

A l'échelle départementale, les campagnes de prévention se multiplient afin de limiter l'émergence de ces pathologies et leurs conséquences.

L'objectif de cette étude est d'explorer le vécu des patients participants au programme d'éducation thérapeutique réunionnais Reucare.

IV. MÉTHODE

A. Approche

Afin d'étudier le ressenti d'une population donnée, nous avons réalisé une étude qualitative avec une approche par analyse inductive générale.

B. Échantillonnage

Pour cette étude, nous avons inclus des patients participant au programme d'éducation thérapeutique Reucare.

Nous n'avons pas inclus : les mineurs, les majeurs protégés, les personnes non consentantes ou ne pouvant pas donner un consentement éclairé.

Nous nous sommes assurés que les personnes recrutées soit d'âge, de genre, avec des facteurs de risques cardiovasculaires associés différents afin d'avoir une population la plus diversifiée possible. Par ailleurs, nous avons pris des patients ayant réalisés un nombre de séance différent.

Le recrutement était initialement aléatoire puis complété par effet de diversité jusqu'à suffisance des données.

C. Recrutement des patients

Le médecin coordinateur et la secrétaire de Reucare ont sélectionné des patients répondant aux critères d'inclusions. Puis, la secrétaire les a contactés par téléphone et leur a expliqués le but de l'entretien (vécu de l'éducation thérapeutique). S'ils étaient consentants, nous obtenions leurs coordonnées pour fixer un rendez-vous à leur domicile.

Ce recrutement n'a pas porté ses fruits, en 2 mois et demi, malgré les efforts fournis uniquement 6 patients avaient été recrutés. L'équipe de Reucare refusant de nous donner la liste de leur patient, nous avons fait le choix de recruter via internes, médecins généralistes, néphrologues, centre de dialyse et associations de malades. Cette méthode n'a donné aucun résultat.

Le recrutement étant difficile, les focus groupes sont très vite apparus illusoires.

Le recrutement étant mené exclusivement par Reucare, nous ne savons pas exactement combien de patients ont refusé de participer et pour quelle(s) raison(s).

D. Entretiens individuels semi-directifs

Les patients étaient vus seul chez eux, dans un cadre rassurant et confortable afin que l'échange soit le plus authentique possible. La chercheuse et les patients ne s'étaient jamais rencontrés avant les entretiens (à l'exception d'un patient).

Un guide d'entretien a été préalablement réalisé puis réajusté au fil des rencontres, il n'avait cependant pas été testé au préalable par les patients.

L'intégralité des entretiens étaient enregistrées vocalement à l'aide d'un dictaphone et d'un téléphone portable puis ont été transcrites mot à mot sur traitement de texte. Nous avons noté les répétitions, les rires, nous avons respecté l'accord des temps et les accords faits par les patients. Les éléments permettant l'identification des patients ont été supprimés ou remplacés par des points de suspension. A la fin des entretiens des données médicales et socio-économiques ont été recueillies. De plus, nous demandions aux patients à quelles séances ils avaient participé dans le cadre du programme Reucare.

Des notes de terrains ont été faites à la fin des entretiens afin de dégager les idées principales.

Chaque patient avait la possibilité de récupérer l'enregistrement de son entretien ou sa retranscription. Aucun patient n'en a fait la demande.

E. Aspects réglementaires et éthiques

Afin de respecter les droits des patients nous avons eu l'accord de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (numéro de récépissé CNIL : 2216366 v 0).

Aucun fichier nominatif n'a été consulté.

Chaque entretien commençait par la présentation de l'interne de médecine générale et par le recueil du consentement écrit et oral des patients. Les enregistrements audio ont été détruits et les retranscriptions des entretiens ont été anonymisées.

F. Analyse des données

Les données étaient analysées dans un mode inductif général.

Les entretiens étaient étudiés à l'aide du logiciel Qualitative Data Analysis® (RQDA).

Le codage a été réalisé par deux chercheurs, ainsi les codes ont été étudiés séparément puis mis en commun et débattus afin de trouver un codage final. Le codage a été fait au fur et à mesure des entretiens et le seuil de saturation a été déterminé par ces deux chercheurs.

Aucun thème n'a été identifié en avance, ils ont été déterminés à partir des données recueillies.

V. RÉSULTATS :

Les entretiens se sont déroulés de janvier 2020 à juillet 2020. Douze entretiens de trente-neufs minutes en moyenne ont été nécessaires à la saturation des données.

A. Caractéristiques des patients inclus :

Les caractéristiques des patients sont détaillées dans le tableau 1 (ci-dessous). Cinq hommes et sept femmes entre quarante-cinq et soixante-neuf ans ont répondu à l'étude. Les entretiens se sont déroulés chez les participants en leur seule présence.

Tableau 1: Caractéristique des patients

Patient	Sexe	Age (ans)	Statut familial	Profession	Antécédents	Nombre de séance réalisée	Durée d'entretien (minutes)
1	Homme	45	Marié, 2 enfants au domicile	Agent sur site sportif	HTA, MRC, obésité	3	40
2	Homme	53	Divorcé, pas d'enfant	Sans profession	Diabète, cécité, HTA, asthme, tabac, obésité	5	34
3	Homme	66	Vit seul, 3 enfants	Retraité, ancien commercial	Diabète, HTA, tabac, rétinopathie	2	18
4	Homme	58	Vit seul, 2 enfants	Retraité, ancien chef d'équipe dans le bâtiment	Diabète, MRC, HTA, tabac, AOMI, obésité	5	38

Patient	Sexe	Age (ans)	Statut familial	Profession	Antécédents	Nombre de séance réalisée	Durée entretien (minutes)
5	Femme	55	Mariée, 3 enfants	Sans profession	Diabète, MRC, HTA, rétinopathie, surpoids	5	30
6	Homme	69	Marié, 3 enfants	Retraité, ancien ouvrier	Diabète, HTA, MRC, obésité	3	43
7	Femme	54	Veuve, 2 enfants	Agent administratif	Diabète, rétinopathie, HTA, asthme, MRC, vertiges	2	30
8	Femme	69	Divorcé, 3 enfants	Retraîtée, ancienne agent administratif	IDM, tabac sevré, HTA, obésité, SAOS	3	34
9	Femme	57	Mariée, 2 enfants	Retraîtée, ancienne assistante maternelle	Diabète, HTA, transplantation rénale, obésité, glaucome	3	45
10	Femme	57	Mariée, 2 enfants	Sans profession	Colique néphrétique, MRC	1	40
11	Femme	65	Mariée, 2 enfants	Retraîtée, ancienne employé de cantine	Diabète, HTA, surpoids	2	72
12	Femme	57	Mariée, 5 enfants	Femme de ménage	Diabète, HTA, obésité, asthme	4	42

B. Analyse ouverte

L'analyse ouverte a permis de répertorier 46 codes différents (Annexe).

C. Analyse axiale

L'analyse des codes a permis de distinguer huit thèmes :

- La maladie vécue comme une fatalité ;
- Soutien aux visages multiples ;
- Intérêt du groupe ;
- Acquisition de nouvelles compétences ;
- Prise de conscience ;
- Changement du regard sur la maladie ;
- Transmission à l'entourage ;
- Quelques difficultés rencontrées.

1. Maladie vécue comme une fatalité

a) *Patients non acteur de leur santé*

Avant de participer à Reucare, les patients n'adhéraient pas à leurs traitements.

« Par rapport aux médicaments, on se dit parfois « mais pourquoi on prend tous ces médicaments là, ça sert à rien en fait » parce que ça change rien, donc pourquoi faire ? » (P5)

« Parce que j'étais comme tout le monde, je prenais mes médicaments, parfois je ne prenais pas non plus, je sautais. Où je disais « ah non, je ne vais pas prendre mes médicaments pour la tension ». » (P11)

Pour eux, être malade était une fatalité sans aucune issue possible. Le diabète et la maladie rénale chronique étaient pour eux des pathologies héréditaires contre lesquelles on ne peut rien. Les patients s'identifiaient aux membres de leurs familles décédés.

« Quand on est tout seul, on n'a pas tout ça. C'est vrai qu'on se sent un peu abandonné. On le fait pourquoi ? On n'a pas de but, on n'a pas d'objectif pour le faire. » (P5)

« Maman est malade, maman a la même maladie, c'est héréditaire on va dire. Ba c'est comme ça, c'est une fatalité ! » (P5)

« L'année où mon mari est décédé, ba lui aussi il avait de l'hypertension, il était diabétique et les années avant il faisait rien et l'année où il a vraiment commencé à se prendre en charge : à ne plus manger trop de sel tout ça, c'est là qu'il a eu son AVC...et moi ça m'a découragé. » (P7)

« Avant quand on nous disait la maladie, ba on va mourir ! On va mourir, qu'est-ce qu'on va faire ? On ne va pas prendre des médicaments à vie ! » (P12)

« Maintenant je dis « c'est pour ma santé » mais avant « on est malade, si on guéri, on guéri et si on ne guéri pas, on ne guéri pas. » »(P12)

« Et dans notre famille à nous, c'est des maladies héréditaires donc tout le monde meurt jeune. Ma maman est morte à 46 ans, ma sœur à 36 et une autre à 48, même pas 50 ans. » (P12)

Certains patients quant à eux n'étaient pas fatalistes mais plutôt dans un déni de leurs pathologies.

« Avant de commencer Reucare, je buvais quelques coups, j'avais un bidon qui était comme ça (grand geste en avant) et avec tous les médicaments que j'ai eu à l'hôpital, c'était de l'insouciance totale. » (P1)

« Je m'en foutais. Excusez-moi l'expression. Voilà. » (P7)

« Je n'étais même pas au courant de la maladie rénale. » (P10)

b) *Des pathologies qui isolent les patients*

Les patients s'isolent du monde extérieur en raison de leur apparence.

« Quand on est grosse, on ne se supporte pas, on ne se supporte pas. Déjà, on ne trouve pas de vêtements. » (P8)

« Même le matin pour sortir, je ne voulais pas sortir parce que « qu'est-ce que je vais mettre sur moi ? » le ventre, le ceci, le cela. [...] Même mon poids, déjà je peux m'habiller comme je veux, avant c'était impossible ! Des fois je ne sortais pas parce qu'il fallait m'habiller. » (P10)

« Au niveau des copines, quand tu es obèse : tu n'as pas de copine. Parce que je ne peux pas te présenter ma copine : nous on est svelte. Mais après quand tu maigris et que tu mets des beaux vêtements sur toi, on te dit « samedi on peut faire un tour ! ». » (P12)

c) *Mauvaise hygiène de vie*

Il existe une méconnaissance des règles hygiéno-diététiques. Les patients reproduisent le modèle alimentaire créole, riche en riz et en graisses.

Pour d'autres, il s'agit d'une non application de ces règles hygiéno-diététiques au quotidien.

« Vous connaissez peut-être un peu la cuisine réunionnaise, mes épices étaient revenus dans l'huile donc pour faire revenir les épices il fallait quand même une bonne quantité d'huile » (P4)

« Par exemple moi je mangeais souvent des barquettes, je savais pas exactement, que pour moi c'était pas bien bon ces trucs là, ça m'est arrivé souvent j'avais des jus de fruits le matin » (P4)

« La quantité de riz par exemple, nous on est créole, on mange beaucoup de riz donc la quantité de riz qui faut manger, on ne savait pas la quantité de riz qui nous fallait. On mangeait et quand le ventre était plein, on arrêtais ! » (P5)

« Je mange une tablette de chocolat devant le film ou je mange un sachet d'acajous. » (P6)

« *L'alimentation, moi je prenais riz grains carry, matin, midi et soir. » (P7)*

« *Je ne faisais pas de sport. J'étais sédentaire donc j'étais tout le temps assis. » (P11)*

d) *Un tabou culturel qui isole les patients face à leur pathologie*

Quelques patients d'origine réunionnaise évoquent un aspect de leur culture : pour eux, parler de la maladie est tabou. C'est un sujet qui n'est pas abordé en famille.

Ils ne savent pas pourquoi mais ils évoquent la honte d'être malade.

Une patiente aborde les commérages des réunionnais. Elle ne parlait pas de la maladie pour ne pas que tout le monde l'ébruïte.

« *Par exemple hier j'aurai pas osé dire à une personne que j'ai le diabète. » (P4)*

« *Ba ici, on ne parle pas de maladie. On dirait que c'est banni, que c'est tabou. » (P8)*

« *Ba on ne peut pas en parler. On ne parle pas de la maladie. Par exemple si quelqu'un est malade dans la famille, il préfère cacher plutôt que de dire. C'est peut-être la mentalité. [...] Si on me dit je viens à la maison, du coup je dis que je ne peux pas parce que je vais à Reucare mais c'est tout. On ne va pas me demander qu'est-ce que c'est, qu'est-ce qu'on fait là-bas. » (P8)*

« *Les réunionnais ils ont tendance, par exemple si on dit quelque chose ils vont dire à l'autre, ils vont dire à l'autre et c'est pour ça que je ne voulais pas dire. » (P10)*

« *Wé, je ne sais pas, c'était un petit peu tabou en fin de compte. Maintenant ça va mieux, maintenant quand on parle du diabète c'est comme si on parlait de la grippe. Mais avant non, avant c'était quand même dur d'en parler. [...] Ba peut-être c'était la honte de dire « je suis malade, je suis diabétique » » (P12)*

e) *Des médecins traitants qui n'ont pas suffisamment de temps*

Certains patients regrettent que leur médecin traitant ne prenne pas le temps de leur expliquer leur pathologie. Ils évoquent des médecins pressés qui n'ont pas le temps de leur proposer une prise en charge individualisée.

« Le médecin n'a pas le temps si ce n'est pas important. » (P1)

« Je trouve que le médecin, peut-être qu'il a trop de monde, trop de patients, donc à la limite il s'occupe pas vraiment, je dirai, à fond des personnes. » (P3)

« C'est vrai quand on va chez le médecin, c'est vrai que le médecin nous donne des médicaments mais après ? On va tous les trois mois chez le médecin ou tous les mois si c'est vraiment un suivi mais les autres jours, qu'est-ce qu'on fait ? C'est vrai le médecin nous prescrit, faudrait faire plus d'activité physique, faudrait manger plus de légumes, oui mais bon. Donc y'a pas vraiment de suivi, tandis que là par exemple on va voir la diététicienne, ba faut faire attention parce qu'on va voir la diététicienne, donc vous voyez. On doit pas faire ça la veille pour le lendemain par exemple, on doit le faire sur la semaine ou sur le mois si on le voit une fois par mois. » (P5)

« Je suis contente, parce que même pour les prises de sang on nous explique. On nous explique bien. Parce que quand on va chez le médecin, il ne nous explique pas. » (P8)

2. Un soutien aux visages multiples

a) *Des appels téléphoniques réguliers*

Tous les patients se sentent accompagnés par Reucare grâce aux appels téléphoniques réguliers.

Les patients sont reconnaissant de l'aide apportée par l'association dans leur prise de rendez-vous et leur suivi chez les médecins spécialistes.

« Ils me mettent à jour de tous mes suivis, tous mes rendez-vous. Ils prennent les renseignements avec moi au téléphone. » (P2)

« C'est vrai que j'oublie souvent l'ophtalmo et le cardio, et elle m'a proposé Reucare pour qu'ils prennent mes rendez-vous. » (P5)

« Supposons demain : on a un rendez-vous. Ils nous appellent pour dire surtout oublies pas y'a un rendez-vous avec tel docteur. » (P6)

« « Madame, c'était quand le dernier cardiologue ? » c'est vraiment un suivi même si je ne pars, y'a un suivi quand même avec eux. » (P7)

« Parce que tous les mois elle me demande « la prise de sang, elle est comment ? La tension elle est comment ? Tous les mois, elle me téléphone pour me demander ça. » (P12)

b) Des craintes qui se dissipent grâce à des formateurs bienveillants et attentifs à chacun

La crainte, l'appréhension, la peur sont les sentiments évoqués avant la toute première séance. Les patients ont peur de se retrouver face à un groupe inconnu, peur de prendre la parole et d'être jugé par l'encadrant et/ou les autres patients.

« Un peu inquiet. Vous savez c'est l'instinct de survie qui est là, qui s'installe. On arrive, on ne sait pas qui on va voir, qui on va fréquenter, qui sont ces gens. » (P1)

« J'étais un peu en colère. Je me rappelle j'étais un peu en colère. [...] Oui je ne sais pas à quoi m'attendre, je me demande pourquoi je suis là. » (P1)

« Ba l'inquiétude c'était savoir l'évaluation, la première fois de l'état de la santé. » (P2)

« Comme je n'y avais jamais été, je me suis dit ba peut-être, comment ça va se passer ? Quelles questions on va me poser ? Est-ce que je vais savoir répondre ? Etcétera. » (P6)

« Angoissée de pas savoir ce que l'on va faire et tout ça et même la première séance ça s'est bien passé. » (P7)

« Ba c'est-à-dire que je suis un peu timide quand il y a beaucoup de gens je n'arrive pas à parler : je bégaye. Il y avait ça aussi, de l'appréhension. » (P8)

Cela est mis en opposition avec leur sentiment en partant de la séance : satisfaction, motivation.

« Euh... quand j'arrive je suis motivée et quand je repars je suis très contente et motivée aussi. » (P5)

« Ba après, ça se passe bien. » (P6)

« On nous donne une petite fiche pour dire comment on était avant et après. Bon comme d'habitude au début j'étais un peu angoissée comme d'habitude et à la fin j'étais contente parce qu'on a pu partager notre petit malheur. » (P7)

« Et après à la longue quand on fait les exercices, on gagne des points. Et tout compte fait, fallait pas être stressée, fallait pas avoir peur. A la fin on est contente. » (P12)

Un des principaux arguments pour ce changement est la qualité des formateurs. Chaque patient insiste sur le fait qu'ils sont écoutés, compris et satisfaits de leur encadrant.

Les patients se sentent respectés et ils sont attentifs à la bienveillance des formateurs.

« À la fin de la séance on prenait notre poids, notre tension et ainsi de suite. Il n'y avait pas de divulgations d'informations. Tout était respecté. » (P1)

« Ba ça se passe très bien, là-dessus on a des personnes qui sont bienveillantes, qui apportent de bons conseils. » (P3)

« Moi je vous dis personnellement, j'attends beaucoup quand je vais à ces réunions, j'attends beaucoup du formateur qui est là, donc voilà. S'il ne sait pas de quoi il parle, que si quand on lui pose des questions il dit « faut que je regarde avant » voilà. Donc c'est bien que ça change, parce que ça nous donne l'impression que ce qu'il est en train de nous raconter, il sait ce qu'il est en train de nous raconter. » (P5)

« Je trouve que c'est bien, qu'ils expliquent tellement bien. » (P6)

« Il y a avait de l'écoute. On reconnaît quand quelqu'un nous écoute et quand quelqu'un est là juste pour faire son travail parce qu'il faut qu'il fasse son travail. » (P7)

« En plus de ça, la dame elle a ramené une loupe, je ne sais pas si elle savait que j'étais mal voyante, mais elle avait ramené une loupe pour que je puisse vraiment regarder. » (P7)

« Ils étaient tous gentils là-bas, ils étaient tous aimables. » (P8)

« Il faut reconnaître qu'ils font un travail formidable pour les gens diabétiques. » (P11)

c) *Ce soutien passe par une valorisation des patients*

L'encadrement proposé par Reucare leur permet de se sentir valorisés et fiers d'eux.

« Après j'avais un cahier où je notais tout ce que je mangeais. Et après j'ai ramené pour regarder et elle m'a dit « c'est bien ». [...] J'étais pressée d'aller la voir juste pour ça. Et puis elle a dit « je suis fière de vous, vous avez bien fait ». » (P10)

« On se sent valoriser, ba pour les personnes qui étaient diabétiques avant, ils se sentaient renfermés parce qu'il n'y avait pas ça. » (P12)

d) *Une gratuité qui en fait un programme accessible à tous*

Sa gratuité en fait un soutien accessible à tous.

« J'aurai voulu arrêter si mi na na quelque chose à retirer de ma poche. » (P2)

Certains patients se sont inscrits dans le principal but d'avoir des consultations avec un diététicien, un psychologue ou pour avoir des séances de sport.

« Alors il m'avait envoyé là-bas pour voir une diététicienne. C'était surtout pour ça...pour m'expliquer. [...] Je trouvais que j'étais grosse et mon but c'était de maigrir. C'était ça le plus important. » (P8)

« Pour avoir du sport tout ça là et pour être aussi avec les gens qui ont cette maladie. » (P9)

« Parce qu'il m'avait parlé premièrement de la diététicienne, c'est ça. » (P10) quand on demande à la patiente pourquoi elle a accepté de participer à Reucare

« Mon nouveau mari, il me dit tout le temps « il faut que tu trouves un psychologue pour t'aider ». [...] Donc c'est à cause de ça aussi que j'ai accepté. » (P10)

3. Intérêt du groupe

a) *Mise en confiance*

Prendre la parole en public n'est pas chose aisée pour la plupart. La peur de l'erreur, du jugement est présente avant de commencer l'expérience. Ces sentiments disparaissent vite pour laisser place à une participation active. Ecouter d'autres personnes ayant les mêmes pathologies qu'eux délient les langues et permet de se sentir en confiance.

« Discuter sur le diabète avec quelqu'un qui est en bonne santé qui n'a pas de diabète tandis que c'est plus facile de discuter avec quelqu'un qui a la même maladie, qui est diabétique. » (P4)

« Tout le monde participait et vraiment comme il fallait, tout le monde s'il y avait des questions à poser, tout le monde participait. Pour moi, je pense tout le monde était pareil que moi, attentionné avec ce qu'il disait etcétera. » (P4)

« Après ce n'est pas des personnes qui vont se moquer de nous, c'est des personnes qui sont malades aussi donc ils partagent un peu. On partage notre vécu de cette maladie. » (P7)

« Ça encourage d'entendre les autres. Parce que si j'étais seulement avec l'infirmière, par exemple si j'étais seule à déballer mon paquet et les autres non, peut-être que ça m'aurait gêné, mais là non, tout le monde a dit un peu son ressenti. Ça m'a permis d'être plus à l'aise. » (P7)

« Avec les autres personnes ça passait bien, on pouvait discuter. » (P8)

« Moi je trouve que c'est mieux en groupe que tout seul, parce que là on a plus le courage de parler en groupe, tout seul on est timide, on n'ose pas. En groupe c'était mieux. » (P10)

b) Se sentir moins seul grâce au groupe

Il est important de mettre en avant la notion de solitude. Sans Reucare, les patients ont l'impression d'être seuls à devoir faire face à la maladie.

Les séances en groupe permettent aux patients de se sentir unis. Ils sont contents et rassurés de ne pas être seuls dans leur situation.

« Et puis dans un sens, quand je vois qu'il y a plusieurs personnes avec moi, je sais que je ne suis pas le seul avec ces problèmes-là. » (P1)

« J'appréhendais un petit peu d'être tout seul et là finalement on se rend compte que non, que c'est bon, c'est un groupe. Donc je veux dire, avant d'arriver on est un petit peu soucieux, on ne sait pas exactement c'est quoi et quand on se retrouve à l'intérieur avec un groupe ça va mieux. Ça va mieux. » (P4)

« Déjà on est en contact avec d'autres malades, ça c'est bien, on sait qu'on est malade, mais y'a d'autres aussi qui sont peut-être plus malades que nous. Rires » (P5)

« Il y a d'autres malades qui sont là, qui expliquent leur cas. C'est vrai qu'on est malade mais on n'est pas si mal lotis. » (P5)

« Ne pas se sentir seule, parce que quand on se sent écouté, on se sent pas seule et dire que y'a du monde sur ta route pour t'aider. Tu n'es pas toute seule. » (P7)

« Pour savoir qu'on n'est pas les seuls. » (P9)

« Là on était à plusieurs, il y avait un monsieur qui nous avait parlé de son problème avec l'alcool et il y avait des personnes comme moi qui avaient des calculs. » (P10)

Les patients se sentent soutenus par le groupe et ils s'encouragent entre eux. Ils sont contents d'être présents et de se retrouver au fil des séances.

« Ah monsieur ... vous êtes jeunes, faites attention à vous » (P1)

« Le monsieur ça fait plus longtemps qu'il est à Reucare, lui il m'a encouragé aussi. » (P7)

c) Rompre l'isolement social

C'est aussi un soutien moral pour des patients isolés socialement.

Les patients sont en quête d'un lien social. L'association leur permet de voir du monde et rompre un isolement souvent mal vécu.

« Y'a aussi le fait de sortir, le fait de voir autre chose, de connaître d'autres personnes, de connaître aussi mieux sur la maladie, y'a un peu de tout ça. » (P4)

« Comme on est presque tout seul tout le temps, ça nous permet de voir d'autres gens. » (P5)

« Les points positifs du programme, ça me motive, moi personnellement ça me motive beaucoup de faire ces programmes là parce qu'on se sent pas abandonné en fait, on sent que les gens s'intéressent, on a l'impression que les gens s'intéressent à nous personnellement, vous voyez. Ça m'apporte beaucoup moi, ça me motive beaucoup et puis voilà, on ne se sent pas seule. » (P5)

« Là ça va mieux, après j'ai rencontré les gens là-bas et comme on a tous les mêmes problèmes : on s'entendait bien. » (P8)

« J'avais besoin de contact avec les gens parce que moi c'était sortir de chez moi aussi et rencontrer des gens » (P11)

« C'est par rapport à ce que l'on rencontre d'autres personnes quand on va à Reucare, qu'on ne connaît pas. Et en bas, on discute, on prend quand même 30 minutes, on ne se connaît pas, on échange les numéros de téléphone et puis ça y est. Et puis on rencontre d'autres personnes. » (P12)

d) *Apport d'expériences personnelles*

Les patients enrichissent les séances grâce à leurs expériences. Ils ont chacun leurs représentations et leurs compréhensions de la pathologie et chacun se nourrit des expériences des autres.

« Par exemple Pierre, Paul, Jacques sont devant moi, j'essaie de savoir ce qui s'est passé, ce qui n'allait pas, on partage des choses ensemble. » (P1)

« Ba déjà les personnes qui sont là, ce sont des personnes qu'on connaît pour avoir vu une ou deux fois aux séances, déjà ça fait entrer et ça permet de parler, d'échanger sur notre vécu, ce que l'on fait, ce qu'on a appris, qu'est-ce que ça a apporté de plus et puis voilà. » (P3)

« L'expérience de chacun apporte peut-être un côté plus, à celui qui n'a pas vécu cette situation. » (P3)

« On sait un petit peu l'avis des autres personnes et ça permet aussi nous de mieux comprendre la maladie. » (P4)

« C'est bien que ce soit en groupe, c'est pas individuel parce que comme je vous ai dit, on peut entendre les autres aussi, qu'est-ce qu'ils ressentent eux par rapport à nous et faire la différence, ba pourquoi eux ils pensent comme ça et pas nous par exemple. Pourquoi eux ils ont abandonné ? Pourquoi ils ne se battent plus ? Ça nous permet d'avoir quand même un échange et de se faire une petite idée aussi de comment les autres ont réagi par rapport à cette maladie. » (P5)

« On pouvait se partager les choses, c'était vraiment bien. » (P7)

« C'est un avantage parce qu'on peut connaître les gens. Car tout le monde n'est pas pareil. Et puis on peut savoir aussi comment ça se passe la maladie chez les autres personnes.

Ça donne un peu des idées, ça nous apprend des choses car on a la même pathologie. » (P9)

4. Acquisition de nouvelles compétences

a) *Un désir d'être informé*

En intégrant le programme, les patients évoquent l'envie de connaître et comprendre leurs pathologies. Leur but est de savoir comment prendre soin de leur santé.

« Pourquoi j'ai voulu aller avec Reucare, parce que j'avais envie de connaître des choses pour m'aider à aller mieux. » (P1)

« C'est apprendre des choses, que je n'aurais pas imaginées. » (P6)

« Ils prennent les gens pour avancer un peu, pour avoir de la réussite, pour être mieux et ne pas rester avec la maladie. » (P9)

« C'est pour mieux savoir mon problème et pour sortir plus vite de la maladie et être comme tout le monde. » (P9)

b) *De nombreuses compétences acquises*

Les patients parlent avec satisfaction et fierté de leurs nouvelles compétences.

Ils interprètent leur bilan sanguin avant d'aller chez le médecin et adaptent leur hygiène de vie à la vie de tous les jours.

Reucare leur donne les clefs pour se prendre en charge de manière durable.

« On ne te donne pas le poisson à Reucare, on t'apprend à pêcher. » (P1)

« J'ai appris des choses sur ma santé, sur la diététique, à faire du sport, à ne pas manger n'importe quoi, à voir comment notre corps fonctionne. » (P1)

« Ce qu'on doit consommer ou on doit très peu consommer au niveau de la nourriture par rapport à l'insuffisance rénale. » (P2)

« Ba faire attention surtout, parce que disons au niveau de l'hygiène de vie, bon je savais qu'il fallait, les règles je les connais, qu'il ne fallait pas manger trop gras, trop salé, trop sucré. Donc j'avais déjà des notions maintenant ça a permis de remettre je dirais, sur le plateau, qu'on doit faire attention à l'alimentation. » (P3)

« Au niveau des reins, par exemple ralentir un peu le sel parce que ma tension est un petit peu fort aussi. Et moi je ne savais pas que le sel pouvait engendrer des hausses de tension. » (P4)

« Savoir quand les reins étaient malades ou pas, je ne savais pas. Donc par rapport à la prise de sang, on nous a bien expliqué où regarder pour savoir si. On nous a donné l'échelle pour savoir quand ça va, quand ça ne va pas, quand ça va moins bien. » (P5)

« Surtout pour les reins, j'ai appris le fonctionnement des reins. Et par rapport à ça je peux faire attention à ce qu'il faut manger et ce qu'il ne faut pas manger. » (P8)

« On regarde tout ce qu'on a, on a notre analyse et on voit ce qui ne va pas. On nous a expliqué le taux qu'on a, le phosphore, le diabète. On nous a expliqué si c'est bien ou c'est moyen. Après il nous expliqué si fallait faire attention, si le taux n'était pas bien en fonction de notre âge et notre poids. » (P9)

« Ils m'ont appris comment lire une prise de sang. » (P10)

« Maintenant, avant de donner au médecin, je fais la comparaison et après je donne au médecin. Rires » (P12)

c) Des supports très imagés

Les supports papiers sont appréciés des patients. La plupart d'entre eux les gardent précieusement et certains les relisent de temps en temps.

Les patients ont trouvé que les supports aident à la concentration, à retenir les informations et à apprendre de ses erreurs.

Cependant, pour d'autres qui ne savent ni lire, ni écrire ou qui présentent des troubles de la vision les supports sont compliqués à comprendre.

« J'ai un bac professionnel en poche donc pour moi c'était compréhensif. Mais j'étais le plus jeune et pour les gens qui étaient avec moi c'était un peu difficile pour eux. » (P1)

« Y'avait des petits schémas, fallait par exemple noter par exemple A B C, c'est quoi le bon, après il y avait une petite correction, c'était les mêmes schémas avec les corrections. Donc on pouvait savoir après les erreurs qu'on a fait, ça pouvait permettre de nous corriger nous-même et c'était intéressant. » (P4)

« C'est bien parce que déjà ça nous permet d'être attentifs à ce qu'on a dit et pour voir est-ce qu'on a bien compris. Et ça nous permet de poser des questions, pourquoi on n'a pas bien compris cette chose-là. Ça permet de nous réexpliquer, pourquoi. » (P5)

« Moi de toute façon compliqué et difficile, c'est comme l'ordinateur. [...] C'était un peu difficile pour moi, mais mon madame était à côté de moi et elle m'aide toujours. » (P6)

« C'est très bien parce que c'est vraiment imagé. » (P7)

« D'ailleurs, j'ai encore le papier là sur mon frigo, tout est là. » (P10)

« Pour moi, comme je sais lire et écrire, ba il n'y a pas de soucis. Mais y'a des personnes qui sont autour de la table, ils regardent les images. Mais c'est bien quand ils regardent les images et voient à quoi ça correspond même s'ils ne savent pas lire. » (P12)

5. Prise de conscience

a) Naissance d'un déclic, pierre angulaire de changements durables

Certains patients ont eu une prise de conscience grâce à Reucare. Les patients réalisent qu'eux seuls peuvent se prendre en charge et qu'il faut agir pour aller mieux.

« C'est la prise de conscience qui effectivement y'a des erreurs qu'on commet tous les jours et qui sont pas bons pour notre bien-être. » (P3)

« On te fait prendre conscience. Déjà on t'explique un petit peu la maladie et prendre conscience que si tu fais pas ça, ce qu'il peut t'arriver avec les AVC et compagnies. C'est une prise de conscience je pense. » (P7)

« Et là avec Reucare on nous fait prendre conscience de la gravité de la maladie. » (P7)

« Ils nous expliquent comment ça se passe si le diabète, avec le sucre dans le sang. Et comme ça on a conscience de se dire c'est comme ça. » (P9)

« J'ai eu le déclic avec Reucare quand j'ai vu la diététicienne et là j'ai commencé la marche tout ça. » (P10)

« Le déclic c'est prendre soin de moi. Je me suis dit « personne ne prendra soin de moi si je ne prends pas ». » (P11)

b) Identification des erreurs alimentaires et correction de celles-ci

Suite à cette prise de conscience, les patients opèrent de nombreux changements.

Les patients identifient les erreurs commises depuis des années et font très vite des changements au niveau alimentaire. Les quantités diminuent, les fritures disparaissent et les légumes entrent dans leur alimentation courante.

« Maintenant avec Reucare, je mets moins de sel, je prends de l'huile Isio 4, je fais attention, je prends par cuillère. » (P1)

« Alors, très peu de sel aujourd'hui. Je ne dirai pas que j'ai éliminé le sel parce que c'est très difficile par contre j'ai éliminé l'huile. » (P4)

« Ba là on a fait des efforts, on essaie de mettre des légumes, on essaie de mettre des légumes à tous les repas. » (P5)

« Le mangé, avant je grignotais beaucoup et là je mange que le midi et le soir. » (P6)

« Ce soir on va manger une salade avec des œufs, de la tomate, on va prendre une salade. Et avant c'était riz à midi, riz le soir, pizza et tout ça et tout ça. » (P7)

« Là comme c'est l'hiver, le soir je mange un potage. D'habitude on ne fait jamais parce qu'ici à la Réunion c'est du riz et tout ça. » (P8)

« Avant, je prenais le sucre, je mangeais des gâteaux de temps en temps. Mais là, même les gâteaux, j'ai peur de manger. » (P9)

c) *Initiation à une activité physique*

Les patients intègrent l'activité physique dans leur vie et certains changent leur mode de transport. Ils compensent leurs apports alimentaires par l'activité physique.

« Parfois je fais un excès mais après je mets mes baskets, je prends mon vélo et je vais me dépenser tout de suite. » (P1)

« Quand je n'ai rien à faire je monte sur mon vélo et je pédale. » (P2)

« Je me suis donné une règle maintenant tous les jours je fais un petit peu de marche, donc 30 à 45 minutes, après ça m'arrive deux fois par semaine de faire une marche un petit peu plus longue, donc physiquement : je me sens un peu mieux aussi. » (P3)

« On fait un petit peu de marche, ma fille habite un petit peu plus haut et on essaie de pas prendre la voiture, on essaie d'aller à pied. » (P5)

« On a un tapis, un ballon et ça c'est ma fille pour faire un peu... mais là on a le kiné pour faire trois fois par semaine, le lundi, le mercredi et le vendredi. » (P6)

« Ba là je fais beaucoup de marche par rapport à avant. » (P8)

« Moi je marche, je fais du vélo sur le terrain avec mes petites filles et puis je monte les escaliers. Aujourd'hui j'ai dû monter au moins 10 fois les escaliers. » (P11)

d) *Amélioration de l'observance thérapeutique*

Pour d'autres, c'est l'observance médicamenteuse qui a pris tout son sens.

« Je reprends bien mes médicaments : matin, midi et soir. Ça je ne faisais plus. » (P7)

6. Changement de regard sur la maladie

a) *Volonté de participer au programme*

Même avant de commencer les séances, les patients se réjouissaient d'y participer.

Aucun patient n'a hésité à s'inscrire à Reucare quand un professionnel de santé le leur a proposé. Ce programme est vécu comme une opportunité de se sentir mieux.

« J'ai dit ok, y'a pas de problème, je suis d'accord. Vous savez la vie c'est important, vous savez la seule chose pour éviter la dialyse c'est d'avoir le rein de quelqu'un d'autre. » (P1)

« Pour moi c'était intéressant vu ma maladie. » (P4)

« Ba moi du coup, comme je suis diabétique, on va dire tout ce qui concerne le diabète plus les complications, tout ça, ça m'intéresse du coup, par rapport à la maladie. Donc quand elle m'a proposé j'ai dit oui tout de suite en fait. » (P5)

« Pour moi c'est une bonne chose et moi j'ai dit oui directement sans problème. » (P7)

« Oui, j'ai accepté tout de suite, je n'ai pas de soucis là-dessus. » (P9)

b) *Un regard différent sur la pathologie*

Avant Reucare, la maladie était perçue comme une fatalité pour beaucoup de ces patients.

Pour eux, ces pathologies étaient identifiées comme héréditaires, létales et sans issue possible.

Suite à la prise en charge, les patients font des projets et certifient que l'on peut vivre malgré la maladie.

« J'ai deux enfants à faire grandir, je n'ai même pas encore la retraite, j'ai des projets. » (P1)

« Oui on est malade mais ça nous empêche pas de vivre, ça nous empêche pas de faire ce qu'on a envie de faire. Donc c'est vrai qu'on est malade, il faut vivre avec et voilà quoi, c'est pas une fatalité, ça peut changer. » (P5)

« Si on se soigne bien, si on fait bien ce que l'on nous demande de faire, un petit peu de marche, pour les problèmes cardiaques aussi, prendre ses médicaments, régime alimentaire assez sain. Et donc quelqu'un peut bien vivre avec l'hypertension. » (P7)

c) *Une volonté de changer*

Les patients deviennent acteur de leur santé, ils décident de faire les changements nécessaires pour combattre la maladie. Ils sont motivés et veulent changer.

« Je veux progresser dans ma vie, j'ai des projets. Si quelqu'un me tend la perche, je vais la prendre. » (P1)

« Beaucoup plus informé, beaucoup plus attentionné à ne pas faire les défauts qu'on faisait avant. » (P4)

« Si tu veux, tu peux réussir. » (P7)

« Si on a la volonté, on peut s'en sortir. Alors parlez-en à vos voisins, parlez-en à vos enfants, parlez-en à tous ce que vous voulez. » (P12)

d) *Les patients se fixent leurs propres objectifs*

Les patients veulent changer et se fixent leurs propres objectifs.

« On m'a appris toujours d'avoir un objectif donc ba je regarde toujours est-ce que je l'ai atteint, qu'est-ce qu'il faut faire pour l'atteindre ? » (P5)

« Là-bas, ils m'ont donné envie, ils m'ont donné des objectifs pour la prochaine fois. [...] Là par exemple mon objectif c'est ça pour la fois prochaine (prendre ses médicaments tous les jours) et après faire des repas équilibrés. » (P7)

« Là j'ai mis mes objectifs : manger des légumes, manger équilibrer, faire du sport. » (P9)

e) *Améliorations cliniques et biologiques*

Les patients sont contents du résultat. Certains évoquent leur perte de poids quand d'autres prônent fièrement l'amélioration de leur prise de sang.

« J'avais une créatinine qui était trop haute et le docteur a dit que maintenant le rein ça fonctionne bien. » (P1)

« Au départ mi la été à 28% de filtration et là j'en ressors avec 52-54%. » (P2)

« Ba la ça a changé, avant quand je faisais 5 minutes j'étais essoufflé maintenant j'arrive à faire les trois quart d'heure et même plus. » (P3)

« Là les derniers, c'était par rapport à l'insuline, il fallait que je sois entre 180 et 160. Je suis contente le matin j'y arrive. » (P5)

« J'étais à 79 et quand elle est venue la dernière fois j'étais à 75. » (P7 parlant de ses kilos)

« J'ai perdu 8kg donc là j'étais très très contente. » (P10)

f) *Ouverture sur les autres*

Pour certains, Reucare a été l'occasion d'oser se tourner vers les autres.

« Là maintenant, on vit. Avant j'étais toute seule, avec ma petite famille dans la maison. Maintenant, non. Arrivé samedi, y'a des copines qui disent « qu'est-ce qu'on fait ce soir ? ». » (P12)

« Après je suis rentré aussi dans une association. On fait du bénévolat là-bas et c'est trop bien. » (P12)

7. Transmission à l'entourage

a) *Impact positif sur la sphère familiale et amicale : volonté et fierté de transmettre*

Satisfaits d'apprendre les mécanismes et les conséquences des pathologies qui les concernent, les patients transmettent les savoirs acquis à leurs entourages.

D'une part, ils informent les adultes atteints ou non par la même maladie qu'eux. Ils insistent sur la chance qu'ils ont eu d'intégrer Reucare et veulent donc que leurs connaissances incitent leurs proches aux changements.

D'autre part, ils sont particulièrement attentifs à l'hygiène alimentaire des enfants qui les entourent. Leur but étant de prévenir des pathologies qu'eux n'ont pas réussi à éviter.

« J'essaye de transmettre mon expérience à mes gosses. » (P1)

« Ba j'ai la sœur, on a découvert qu'elle a un diabète, et donc on échange par rapport à ce que moi j'apprends, je peux transmettre, ça permet de faire connaître mieux la situation et pouvoir disons donner des conseils dans ce sens. » (P3)

« Ça fait un peu boule de neige donc à la limite quand on voit les neveux, les nièces qui prennent déjà des mauvaises habitudes, on peut dire deux mots, ça permet de faire attention. » (P3)

« C'est un couple ils fumaient tous les deux et ils ont arrêté de fumer, après je ne sais pas si c'est par rapport à ça. Mais j'ai expliqué que la cigarette engendrait des saletés dans le sang, bouchait les artères etcétera. Moi je fume toujours mais eux ils ont arrêté. » (P4)

« Et à chaque fois, j'explique à mes copines. Y'en a une elle m'a dit « oh, j'ai pris 9kg ». A chaque fois, je leur explique, il faut manger comme ça, comme ça, comme ça. » (P10)

« Mais mon petit fils en métropole, je lui apprend aussi « faut pas manger ça ». Et dernièrement on a fait les courses tous les deux et il a regardé les bonbons à la caisse, il m'a dit « mamie on n'achète pas ça, on n'a pas le droit, c'est papa qui achète ces cochonneries ». » (P10)

« Moi mes petits-enfants, ils ne grignotent pas devant la télé : je leur dis « non ». » (P11)

« Y'a des feuilles que j'ai données à des voisins qui étaient diabétiques. » (P12)

b) *Briser un tabou existant*

Participer aux séances d'éducation thérapeutique et donc parler librement de la maladie va permettre de briser un tabou. Les langues se délient et ils partagent leurs quotidiens avec leurs proches.

D'ailleurs, l'un d'entre eux a révélé son diabète à sa famille grâce au travail fait avec l'association.

« Au début quand je suis arrivé ici, je fréquentais ma famille mais personne ne savait que j'avais le diabète et petit à petit, comme je vous dis, quand je disais « je viens de Reucare »
« ba c'est quoi Reucare ? » voilà, j'expliquais c'est pour le rein, le cœur, le diabète etcétera. Donc automatiquement si je vais là-bas pour le diabète c'est que... » (P4)

8. Quelques difficultés rencontrées

a) *Quelques défauts de certains formateurs*

Un patient a insisté sur le fait que certains formateurs peuvent être culpabilisants.

Deux patients ont évoqué des formateurs qui annulent au dernier moment leur visite à domicile ou leur présence à un atelier.

« Donc voilà, franchement j'aime pas la manière dont elle me parle, je ne sais pas, elle n'a pas de tact pour parler aux gens. Après je sais, je suis grosse, j'étais à 79 et quand elle est venue la dernière fois j'étais à 75. J'ai pas eu un « tien voilà c'est bien » NON, « là vous devez perdre du poids, ce n'est pas suffisant ! ». » (P7)

« A chaque fois c'est pareil, je suis énervée, tout ce qui compte c'est me mettre sur la balance et me dire « faut manger des légumes, faut manger des légumes, arrêtez de manger le café avec le sucre... » sur ce ton là (prend un ton autoritaire). Ça ne me convient pas du tout. » (P7)

« Pour moi c'est un manque de respect envers moi. Elle aurait dû me dire depuis le matin « écoutez madame je ne peux pas venir, je ne suis pas bien » ça peut arriver, moi aussi j'ai déjà appelé pour annuler mon rendez-vous, mais pas à moins quart, de dire que vous ne pouvez pas venir à 14h00. » (P7)

« Une fois, ils m'ont fait partir à... et elle n'était pas là. Et je n'étais pas très contente. » (P11)

b) Inconvénients des séances de groupe

Il y a quelques inconvénients à l'effet de groupe. Certains patients perturbent la séance ou manquent de motivation ce qui peut engendrer des désagréments.

« On entend des petites remarques par exemple « oh ça sert à rien » « je suis là parce que mon médecin m'a dit de venir » donc bon pas trop l'impression que les autres, voilà quoi, ils sont plus fatalistes qu'autres choses on va dire. Ils ne cherchent pas à savoir non plus pourquoi ils sont diabétiques j'ai l'impression. » (P5)

« Quand les autres ils arrivent on se dit qu'est-ce qui font là, parce que les gens qui sont là sont pas très intéressés, ils sont là parce qu'on leur a dit de venir là. On a un petit peu cette impression-là. » (P5)

« Il y a des gens qui disent n'importe quoi, ba ça me gêne un petit peu mais bon, chacun son point de vu. » (P6)

« La première fois, franchement elle était un peu agaçante cette dame : elle partait aux toilettes à peine arriver, faut que je descende à ma voiture...et c'était vraiment perturbant, ça m'a perturbé. » (P7)

c) De nouvelles relations éphémères

Seul un patient a gardé contact avec les autres participants.

Quand les patients parlent des séances, ils précisent que les gens arrivaient et partaient à l'heure ce qui a limité les contacts. Ils regrettent le manque de continuité d'échanges post-séances.

« Ba après si vous voulez, tout le monde partait, avait besoin de rentrer. Et après c'est pareil, on aurait pu dire si on arrive à la prochaine séance mais malheureusement tout le monde arrivait à l'heure. » (P4)

« Non, c'est que la séance parce qu'il n'y a pas d'autres contacts après ça. Parce que tout le monde est là « j'ai quelque chose à faire » et dès que la porte est ouverte, tout le monde part. » (P9)

« Maintenant, j'ai plus de copines que j'ai rencontrées à Reucare. » (P12)

d) Des améliorations proposées par les patients eux même

La principale chose que les patients souhaitent, c'est la poursuite du suivi et des séances d'éducation thérapeutique. Ils sont pour la plupart demandeur de séances supplémentaires.

« Moi j'aimerais bien que Réucare continue. Là on est plus en contact. » (P1)

« Et même si au cas où il y en a encore, je participerai. » (P4)

« Je pense une fois par trimestre, ba pour les mêmes, par exemple pour le diabète une fois par trimestre ce serait bien je trouve. Chaque atelier peut-être une fois par trimestre ce serait bien. » (P5)

« On a fait que deux réunions, c'est tout. Peut-être que si on avait fait une dizaine, peut-être on aurait appris plus. » (P6)

« Là c'est fini mais j'aurai bien aimé continuer. (P8)

Les patients ont aussi d'autres idées pour perfectionner Reucare.

Premièrement, un des patients remarque que peu de personnes connaissent le programme. Il propose d'augmenter la publicité sur le programme auprès des professionnels de santé mais aussi auprès des patients.

Un autre patient propose de visionner des diapositives pour varier les supports, un autre aurait souhaité voir des médecins spécialistes pour répondre à ses questions.

Ils évoquent aussi des changements dans l'emploi du temps des séances et un allongement de leur durée. D'autres, ne voient rien à changer.

« Moi je trouve que Reucare, en fin de compte, il n'y a pas de pub là-dessus. Les gens si on en parle, comment on dit ça, avec le bouche à oreille : personne ne connaît. » (P12)

« Je dirais peut-être des trucs qui peuvent être visionnés, des diapos. C'est vrai qu'avec le petit bouquin, y'a les schémas etcétera mais si c'est des trucs visionnés. » (P4)

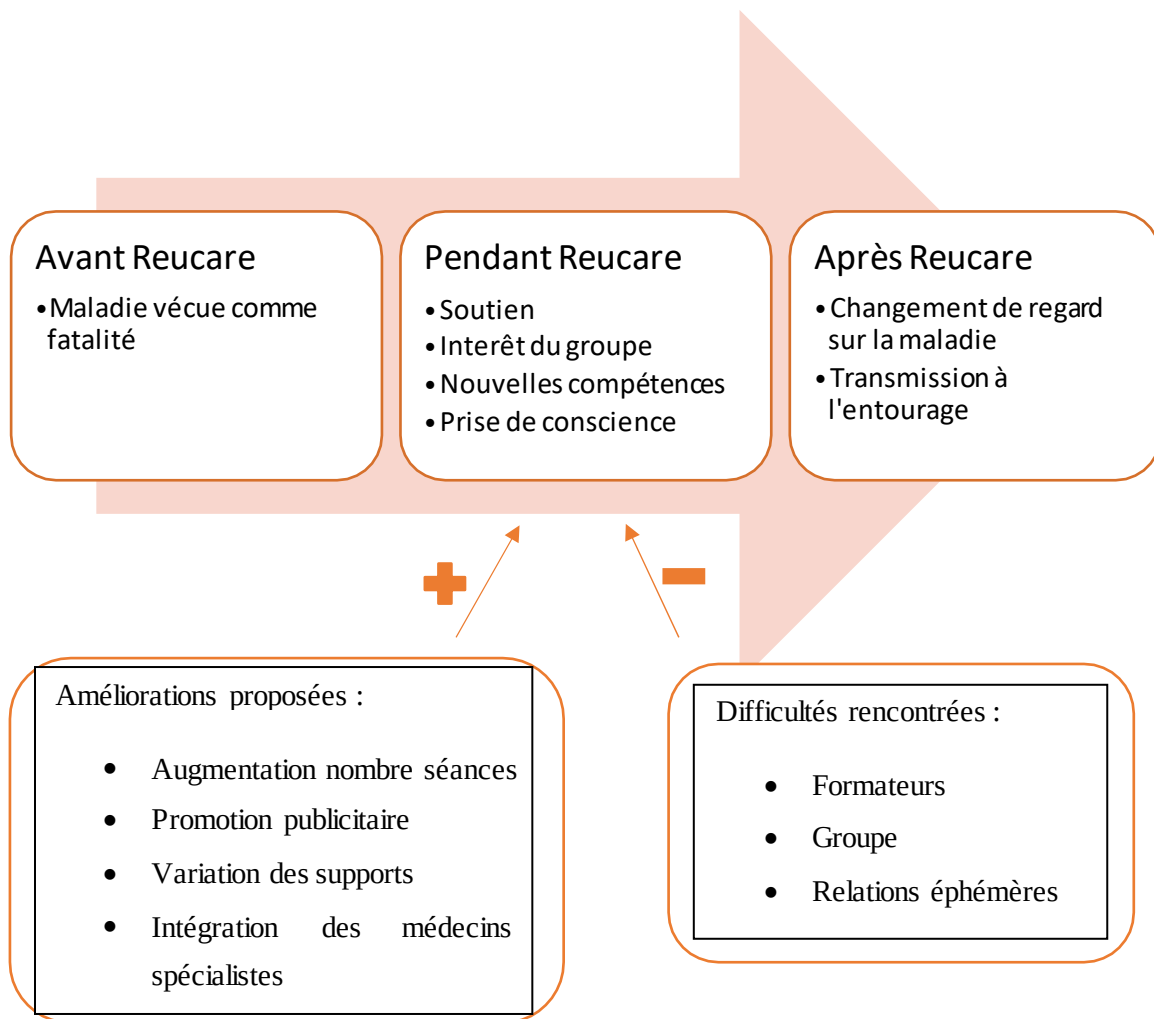
« Par exemple un néphrologue qui viendrait nous parler, ça serait super ou alors un diabétologue qui viendrait nous parler, ça serait super. Ou aller voir les gens en dialyse pour voir la réalité : voir comment les gens souffrent. » (P1)

« Je trouve que tout est nickel, il n'y a rien à changer. Surtout ils sont gentils, ils sont formés. » (P10)

9. Modélisation des résultats

Les différents thèmes abordés sont résumés dans la figure 1. Elle permet de mieux comprendre le fil de pensée des participants avant, pendant et après l'éducation thérapeutique.

Figure 1 : Vécu des patients participants au programme d'éducation thérapeutique Reucare



VI. DISCUSSION

A. Résultat principal

L'objectif principal de cette étude était d'explorer le vécu des patients participant à Reucare.

1. Avant Reucare

Nous pouvons nous représenter le vécu de l'éducation thérapeutique comme une frise chronologique. En effet, les patients entrent dans un processus de changements constants.

Avant d'intégrer le programme d'ETP, les patients sont fatalistes, ne voient pas d'issue possible. Les patients s'identifient beaucoup aux membres de leur famille décédés par ces pathologies chroniques.

Pour eux, s'ils sont malades ce n'est pas à cause de mauvaises habitudes alimentaires ou de la sédentarité mais plutôt à cause du lourd poids de la génétique.

Pour les patients, il n'y a donc pas d'utilité à changer leur manière de vivre.

D'autre part, parler de la maladie est tabou dans les familles. Les patients se renferment donc plus facilement sur eux même.

Enfin, ils ne trouvent pas en leur médecin traitant la prise en charge individualisée dont ils ont besoin.

2. Pendant Reucare

Les patients ne trouvent pas de soutien individualisé au niveau familial, ni au niveau médical. L'éducation thérapeutique va combler ce manque grâce à un suivi téléphonique régulier avec un interlocuteur unique et aussi grâce aux éducateurs.

Reucare a un rôle de coordinateur de soins qui permet d'accompagner les patients au plus près dans les démarches qui sont souvent compliquées pour eux. En effet, certains patients ne savent ni lire, ni écrire : prendre un rendez-vous est donc un frein pour consulter les médecins spécialistes. Le réseau Reucare aide les patients pour leur prise de rendez-vous mais prend aussi

le soin de les appeler la veille de la consultation pour qu'il n'y ait pas d'oubli. Beaucoup de patients ont mentionné que cette aide était importante pour eux.

De plus, certains patients se sont inscrits à Reucare dans le principal but d'avoir des consultations avec un diététicien, un psychologue ou pour avoir des séances de sport gratuites. Cela met en évidence les failles de notre système de soin qui ne rembourse pas des consultations utiles avec certains professionnels de santé.

Beaucoup de patients de l'association font partie d'un milieu défavorisé et Reucare leur permet d'accéder à des soins trop onéreux pour eux.

Reucare regroupe des patients lors des séances d'ETP. L'effet groupe permet aux patients de se sentir en confiance pour prendre la parole. Les patients sont tous atteints de pathologies similaires, chacun fait donc part de son expérience plus facilement et la peur du jugement disparaît.

Anciennement isolé, les patients ne se sentent plus seuls et apprennent les uns des autres.

L'étude de H. Mosnier-Pudar et G. Hochberg-Parer a comparé l'ETP individuelle et l'ETP de groupe (36). Le résultat est partagé. En effet, le personnel de santé préfère en général l'ETP individuel car plus proche de leurs habitudes professionnelles mais l'ETP en groupe va aider les patients à prendre des décisions et opérer des changements.

Pour les pathologies chroniques, les interactions individuelles et collectives sont utiles et nécessaires au cheminement des idées.

Selon l'étude, le groupe a pour avantages de :

- Rompre l'isolement, se sentir moins seul ;
- Encourager à chercher un soutien familial et social et à communiquer avec les professionnels de santé ;
- Favoriser les échanges et les apprentissages, notamment grâce à l'expérience des participants ;
- Accepter les informations, les critiques et les conseils ;
- Pouvoir exprimer ses émotions.

A travers notre recueil de données, nous avons retrouvé ces mêmes notions.

Le programme Reucare propose des séances d'ETP en groupe et des séances individualisées avec les diététiciens et psychologues. C'est grâce aux différentes manières d'aborder la pathologie qu'ils acquièrent de nouvelles compétences.

L'ETP a fait prendre conscience aux patients que des changements dans leur mode de vie étaient nécessaires. Avant Reucare, les patients négligeaient leur santé. L'association leur a permis de réaliser qu'ils étaient acteurs de leur santé et que la détermination pouvait payer.

Les patients font de nombreux écarts alimentaires, non pas par négligence mais plutôt par méconnaissance des conséquences de ce genre d'alimentation sur leur santé. Ils ont été surpris de voir que leur manière de vivre n'était pas en adéquation avec leurs pathologies.

La cuisine réunionnaise est basée sur du riz en grande quantité, accompagnée de grains et de viande. Reucare leur a permis de déconstruire ces représentations. De la même manière, Reucare encourage les patients à pratiquer une activité physique et à prendre ses traitements si ce n'était pas le cas.

Malgré les campagnes menées par l'état depuis de nombreuses années, beaucoup de patients ne connaissaient pas les rudiments d'une alimentation équilibrée.

Pour contrer ce manque d'information, le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) a lancé le Programme national nutrition santé 4 (PNNS4) qui a pour objectif de réduire le surpoids et la dénutrition via de multiples actions (37). Quelques exemples :

- Instauration du Nutri-score sur les emballages alimentaires ;
- Inciter les gestionnaires des distributeurs alimentaires automatiques des espaces publics à proposer des aliments sains ;
- Protéger les enfants et adolescents d'une exposition à la publicité pour des aliments non recommandés ;
- Favoriser les mobilités actives pour les déplacements.

3. Après Reucare

Les patients voient Reucare comme une opportunité d'être en meilleure santé. Les séances leur ont permis d'accepter leur maladie et de l'assumer face aux autres. Ils ont trouvé la volonté, la motivation de changer. Ces changements d'habitudes ont pour but de prévenir des complications évitables (cécité, dialyse, infarctus du myocarde...).

De plus, les patients se sont aperçus que les changements entrepris dans leur mode de vie ont permis une perte de poids, voire une amélioration de leur prise de sang. Cela renforce leur confiance en eux et les encourage à poursuivre leurs efforts. Enfin, ils se sentent mieux dans leur peau et osent se tourner vers les autres.

Ces changements ne sont pas propres à Reucare. La méta-analyse de H.Mosnier-Pudar met en évidence que l'éducation thérapeutique de groupe, permet une amélioration significative de l'hémoglobine glyquée chez les patients diabétiques de type II (38). Pour les autres critères tels que le poids, la tension artérielle et le cholestérol, l'amélioration des résultats n'est pas significative.

Grâce aux compétences acquises, les patients sont devenus acteurs de leur prise en charge au même titre que le médecin. Nous pouvons parler de « cothérapie » (39). Le patient est un partenaire de soin.

De plus, les patients ont la volonté de transmettre leurs connaissances à leur entourage. Ces conseils s'adressent aussi bien aux personnes saines pour rester en bonne santé, qu'aux personnes malades pour diminuer les conséquences de leurs pathologies.

4. Quelques difficultés rencontrées

Certains patients ont relevé le manque de tact de certains formateurs, quand d'autres étaient dérangés par le comportement de certains patients du groupe.

Il faut tout de même préciser que nombreux sont les patients qui souhaitent continuer Reucare de manière durable. On peut en faire une double interprétation. En effet, cela montre que les patients ont apprécié la prise en charge. Mais d'un autre côté, on pourrait y voir une certaine dépendance au programme. L'éducation thérapeutique a pour but d'autonomiser les patients, il y a donc peut-être des choses à revoir dans la méthode éducative.

Le concept d'autonomisation dans l'ETP est capital, selon une étude de Rémi Gagnayre menée pour le HCSP (40) « *Il est fondamental que le soignant accorde une place authentique au patient, s'il reconnaît que l'ETP est un champ d'expertise partagée. Cette recherche active de participation est une véritable compétence car en plus de solliciter l'opinion du patient sur l'éducation reçue, il s'agit de l'engager dans la conception et la réalisation du programme d'éducation (éducation par les pairs). Cette dimension initie une autonomisation des patients, les conduisant à concevoir leurs propres ressources éducatives (associations de patients et d'usagers, internet). Elle contribue, enfin, à rompre avec un rapport soignant-soigné qualifié de parternaliste.* »

B. Forces de l'étude

1. Un échantillon diversifié

Chaque patient était différent de par ses pathologies, son parcours de vie et le nombre de séances auquel il avait participé.

Nous avons recruté 12 patients entre 45 et 69 ans, dont 5 hommes et 7 femmes.

Les patients ont été vu aux quatre coins de l'île, ils ont donc tous eu des formateurs différents et ont été accompagné dans des structures Reucare différentes. Cela nous permet d'avoir un échantillon représentatif de l'ensemble du département réunionnais.

2. Des entretiens bien menés

Chaque patient a été vu chez lui dans un environnement familial et sécurisant ce qui a permis d'instaurer rapidement un climat de confiance.

En effet, la plupart des patients sont parvenus à se confier et les entretiens ont duré 39 minutes en moyenne ce qui a permis aux patients d'exprimer beaucoup d'idées différentes.

3. Un double codage

Le double codage a permis d'être le plus objectif possible vis-à-vis des entretiens. Le codage a été mené de manière ouverte pour qu'aucun des chercheurs ne soient influencés dans sa réflexion par des hypothèses préalables.

4. Grille de contrôle COREQ (Annexe)

La grille COREQ a été élaborée afin de permettre une vérification analytique. Vingt-six critères sur trente-deux ont été respectés lors de l'élaboration de cette thèse (41).

C. **Faiblesses de l'étude**

1. Les biais

a) *Biais de recrutement*

Il existe un biais de recrutement. En effet les patients ont été pré-sélectionnés par Reucare. Nous n'avons pas pu accéder à la liste complète des patients malgré plusieurs demandes. De plus, nos tentatives de recrutement via internes, médecins généralistes et néphrologues se sont soldées par un échec.

Trois patients recrutés qui avaient accepté l'entretien se sont rétractés sans prévenir.

Les patients étaient malgré tout, tous différents. Cependant, nous n'avons malheureusement pas pu nous entretenir avec des patients qui auraient arrêté le programme précipitamment.

b) Biais d'investigation

Malgré la volonté d'être le plus neutre possible. Les entretiens n'ont pas été menés exactement de la même manière. En effet, l'investigatrice réagissait aux dires des patients, les questions n'ont donc pas toutes été identiques d'un entretien à l'autre.

c) Biais de mémoire

Presque tous les patients que nous avons pu rencontrer avaient fini leurs séances d'éducation thérapeutique depuis plusieurs mois. Les informations recueillies ne sont donc potentiellement pas le plus « authentiques » possibles.

d) Biais d'interprétation

Comme toutes les études qualitatives, l'interprétation des données peut être biaisée. En effet, le codage a été réalisé en partie par un chercheur ayant mené les entretiens. Nous avons limité ce biais grâce au double codage.

2. Changement des critères d'inclusion

Initialement, uniquement les patients insuffisants rénaux pouvaient participer à l'étude.

Une fois la moitié des entretiens réalisés, un patient présélectionné par Reucare n'était finalement pas atteint d'insuffisance rénale. Ne sachant pas si le recrutement antérieur avait été correctement mené par Reucare, nous avons préféré étendre les critères d'inclusions à tous les patients ayant participé à Reucare.

A posteriori, il s'est avéré que d'autres patients vus initialement en entretien avaient été mal sélectionnés par Reucare.

3. La Covid

Le recrutement a dû être interrompu momentanément en raison du confinement (mars à mai 2020).

Il est possible que certains patients n'aient pas voulu être vu en entretien en raison du risque potentiel de contamination.

4. Grille de contrôle COREQ

Certains critères n'ont pas été respectés. Nous n'avons pas de retour des participants dans notre étude que ce soit sur les retranscriptions ou sur les résultats.

Nous avons proposé aux patients de récupérer les transcriptions de entretiens mais aucun d'entre eux ne les a voulues. De plus, le guide d'entretien n'a pas été préalablement testé.

D. Changement dans l'association

Depuis fin 2019, ce n'est plus Reucare qui réalise les séances d'éducation thérapeutique sur le diabète. Elles sont dispensées par l'Unité régionale de coordination et d'appui à l'éducation thérapeutique des patients (UCEP) via son programme RUN diabète (en Maison de santé pluridisciplinaires, à la Maison du diabète et en structure hospitalière).

L'UCEP est une nouvelle structure, permettant plus aisément la réalisation de l'éducation thérapeutique à proximité des patients.

Cette association se veut la plus accessible possible avec un numéro vert (0 800 444 974) qui permet à n'importe quel professionnel de santé d'inscrire un patient ou même au patient lui-même de faire cette démarche. L'accessibilité se fait également grâce aux multiples formateurs

en éducation thérapeutique qui se trouvent sur toute l'île (même les endroits les plus reculés comme Mafate). Leur objectif à moyen terme est de réunir pas moins de 200 formateurs et ainsi de devenir la plus grande association d'éducation thérapeutique en France à l'échelle départementale.

Reucare va donc dorénavant jouer un rôle de coordination et voir peu à peu son activité d'éducation thérapeutique diminuer.

E. Perspectives

1. Développement de la médiatisation des actions d'ETP

Cette étude pourrait permettre quelques améliorations notamment en terme de visibilité.

En effet, tous les médecins généralistes de l'île ont des patients diabétiques et/ou insuffisants rénaux mais peu d'entre eux connaissent Reucare.

Il serait important d'y sensibiliser le personnel de santé.

2. Proposer des séances d'éducation thérapeutique de suivi

Les patients souhaiteraient continuer les séances d'ETP pour consolider leurs connaissances.

La Haute Autorité de santé (HAS) décrit plusieurs niveau d'ETP (44) :

- **ETP initiale** (que propose Reucare)
 - Si les objectifs initiaux sont atteints, poursuite par **l'ETP de suivi régulier (de renforcement)** qui fait suite à une ETP initiale afin de consolider les acquis et d'accompagner le patient dans ses projets de vie ;
 - Si les objectifs ne sont pas atteints, poursuite par **l'ETP de suivi approfondi (reprise)** si le patient présente des difficultés d'apprentissage ou de non acquisition des compétences.

Il serait utile de développer les autres pangs de l'ETP pour que la prise en charge et que la satisfaction des patients soient totales.

3. Développement des patients experts

Suite à leur participation à Reucare, les patients ont la volonté de transmettre leurs connaissances au plus grand nombre. Ils veulent être utiles et sont contents de pouvoir apporter leur aide.

Selon la HAS un patient expert « *est une personne atteinte d'une maladie chronique, quelle qu'elle soit et a une volonté de s'impliquer auprès d'autres personnes atteintes d'une maladie chronique. C'est une personne expérimentée, qui a acquis et développé des connaissances expérientielles et médicales sur sa maladie. Il a du recul sur sa maladie, et sait s'enrichir de son propre vécu, mais aussi de celui des autres personnes qu'il a été amené à écouter ou à accompagner. Il a une aptitude à la communication. Il est formé à l'ETP, partenaire de l'équipe soignante, capable de concevoir et d'évaluer des programmes.* »

Il serait peut-être intéressant de former certains de ces patients à l'ETP pour qu'ils deviennent patients experts et qu'ils enrichissent l'association par leurs compétences.

4. Appuyer les financements auprès de l'ARS

Aucune étude qualitative ne s'est intéressée aux patients de cette association. Il était donc utile de connaître le vécu des patients afin d'appuyer la pérennité de l'association et son subventionnement par l'ARS.

VII. CONCLUSION

A travers le monde, les pathologies chroniques sont en perpétuelles augmentation. Diabète et maladie rénale chronique tuent des millions d'êtres humains chaque année. A l'échelle locale, la Réunion recense beaucoup plus de patients diabétiques et insuffisants rénaux que sur le continent métropolitain. L'éducation thérapeutique complète la prise en charge médicale des patients atteints de pathologies chroniques grâce à l'acquisition de compétences.

Lors des entretiens menés tout autour de l'île, nous avons rencontré des patients fatalistes pour qui aucune solution était possible face à la maladie.

Grâce au soutien de Reucare et à l'effet groupe, les patients ont repris confiance en eux et ont pris conscience qu'un changement était possible et nécessaire. C'est en comprenant l'importance d'une bonne hygiène de vie au quotidien qu'ils sont parvenus à perdre du poids, à améliorer leur bilan sanguin ou à se tourner à nouveau vers les autres.

L'éducation thérapeutique a permis aux patients de modifier leur trajectoire de vie afin de prévenir des complications évitables.

Enfin, il serait intéressant que ce programme développe sa médiatisation pour qu'il soit mieux connu, qu'il propose des séances de suivi et forme des patients experts.

VIII. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Education Thérapeutique du Patient (ETP) | Charles Perrens [Internet]. [cité 7 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.ch-perrens.fr/offre-de-soins/education-therapeutique-du-patient-etp>
2. Haute Autorité de Santé. Patients et professionnels de santé : décider ensemble [Internet]. HAS. 2013. [cité octobre 2013] disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/201310/12ie04_decision_medicale_partage_e_me1_vd.pdf
3. Haute Autorité de Santé. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique. [Internet]. HAS. 2014. [cité février 2014] disponible sur : https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/201405/2e_version_format2 clics-aa_patient_mc_300414.pdf
4. Critères d'inclusion RéuCARE [Internet]. Réseau de sante ReuCARE. 2021 [cité 28 févr 2021]. Disponible sur: <http://www.reucare.org/professionnels/inclusion-de-patients/detail-des-stades-mrc/>
5. Prezio EA, Cheng D, Balasubramanian BA, Shuval K, Kendzor DE, Culica D. Community Diabetes Education (CoDE) for uninsured Mexican Americans: a randomized controlled trial of aculturally tailored diabetes education and management program led by a community health worker. *Diabetes Res Clin Pract.* avr 2013;100(1):19-28.
6. Prezio EA, Pagán JA, Shuval K, Culica D. The Community Diabetes Education (CoDE) program: cost-effectiveness and health outcomes. *Am J Prev Med.* déc 2014;47(6):771-9.
7. Dong Y, Wang P, Dai Z, Liu K, Jin Y, Li A, et al. Increased self-care activities and glycemic control rate in relation to health education via Wechat among diabetes patients: A randomized clinical trial. *Medicine (Baltimore).* déc 2018;97(50):e13632.
8. Eckman MH, Wise R, Leonard AC, Dixon E, Burrows C, Khan F, et al. Impact of health literacy on outcomes and effectiveness of an educational intervention in patients with chronic diseases. *Patient Educ Couns.* mai 2012;87(2):143-51.
9. Luanda Thaís Mendonça, Santos I, Marcus Gomes Bastos. Developing educational material on chronic kidney disease using best practices in health literacy. 2016;
10. Organisation Mondiale de la santé. Diabète. [Internet]. OMS. 2020 [cité juin 2020] disponible sur : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/diabetes>
11. Les chiffres du diabète [Internet]. Centre européen d'étude du Diabète. 2021 [cité 28 févr 2021]. Disponible sur: <http://ceed-diabete.org/fr/le-diabete/les-chiffres/>
12. IDF Diabetes Atlas 9th edition 2019 [Internet]. 2021 [cité 28 févr 2021]. Disponible sur: <https://diabetesatlas.org/en/>

13. French Translation [Internet]. World Kidney Day. 2021 [cité 28 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.worldkidneyday.org/wkd-2019-french/>
14. Santé public France. Diabète [Internet]. SPF. 2019 [cité novembre 2019] disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/diabete>
15. abm-synthese-rapport-rein-2018.pdf [Internet]. [cité 20 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.francerein.org/files/France%20Rein/mediatheque/abm-synthese-rapport-rein-2018.pdf>
16. R.E.I.N. (Réseau Epidémiologique et Information en (…)) - Agence de la biomédecine [Internet]. 2020 [cité 28 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/R-E-I-N-Reseau-Epidemiologique-et-Information-en-Nephrologie>
17. diabete_2007.pdf [Internet]. [cité 28 févr 2021]. Disponible sur: https://www.ors-ocean-indien.org /IMG/pdf/diabete_2007.pdf
18. Observatoire régional de santé. L'insuffisance rénale chronique à la Réunion. [Internet]. ORS. 2017 [cité novembre 2017] disponible sur : https://www.ors-ocean-indien.org/IMG/pdf/tb_orsoi_irc_reunion_2017.pdf
19. Site officiel de l'Organisation mondiale de la Santé [Internet]. [cité 6 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr>
20. Santé public France. Mortalité liée au diabète [Internet] SPF. 2019. [cité mai 2019] disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/diabete/articles/mortalite-liee-au-diabete>
21. 2018_ra_rein_administration_sanitaire_v1.pdf [Internet]. [cité 8 mars 2021]. Disponible sur: https://ors-ge.org/sites/default/files/documents/2018_ra_rein_administration_sanitaire_v1.pdf
22. Institut de recherche et documentation en économie de la santé. Neindre CL. Atlas de l'insuffisance rénale chronique terminale en France. [Internet]. IRDES. 2018 [cité octobre 2018] disponible sur : <https://www.irdes.fr/recherche/ouvrages/004-atlas-de-l-insuffisance-renale-chronique-terminale-en-france.pdf>
23. Insuffisance rénale [Internet]. Inserm - La science pour la santé. 2021 [cité 28 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/insuffisance-renale>
24. Tome I-insuffisance-renale-chronique-terminale.pdf [Internet]. [cité 8 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.ccomptes.fr/system/files/2020-02/20200225-03-TomeI-insuffisance-renale-chronique-terminale.pdf>
25. Le diabète et les personnes diabétiques à La Réunion- chiffres clés.pdf [Internet]. [cité 28 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.lareunion.ars.sante.fr/system/files/2019-12/Le%20diab>
26. Observatoire régional de la santé. L'insuffisance rénale chronique à la Réunion [Internet] ORS. 2017 [cité novembre 2017] disponible sur : https://www.ors-ocean-indien.org/IMG/file/tableaux_bord/TB_ORSOI_IRC_Reunion_2017.pdf
27. Fédération Internationale du diabète. Atlas du diabète de la FID [Internet] FID. 2017 [cité 2017] disponible sur : <https://www.federationdesdiabetiques.org/public/content/1/doc/idf-atlas-8e-fr.pdf>
28. Évaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance

- rénale chronique terminale en France [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2021 [cité 28 févr 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1775180/fr/evaluation-medico-economique-des-strategies-de-prise-en-charge-de-l-insuffisance-renal-chronique-terminale-en-france
29. Demographic and geographic outline [Internet]. 2021 [cité 28 févr 2021]. Disponible sur: <https://diabetesatlas.org/en/sections/demographic-and-geographic-outline.html>
 30. Dossier de presse - L'ARS La Réunion présente le bilan des réalisations 2019 et les prolongements en 2020_0.pdf [Internet]. [cité 28 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.lareunion.ars.sante.fr>
 31. guide_parcours_de_soins_mrc_web.pdf [Internet]. [cité 28 févr 2021]. Disponible sur: https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/201204/guide_parcours_de_soins_mrc_web.pdf
 32. OMS | Charge mondiale de la maladie rénale et objectifs de développement durable [Internet]. WHO. World Health Organization; 2021 [cité 28 févr 2021]. Disponible sur: <http://www.who.int/bulletin/volumes/96/6/17-206441-ab/fr/>
 33. Prévalence et incidence du diabète [Internet]. 2021 [cité 28 févr 2021]. Disponible sur: </maladies-et-traumatismes/diabete/prevalence-et-incidence-du-diabete>
 34. Obésité et surpoids [Internet]. 2021 [cité 28 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/obesity-and-overweight>
 35. Agence régionale de santé. Soyons plus fort que le diabète ! [Internet] ARS. 2017. [13 novembre 2017] disponible sur : <https://www.lareunion.ars.sante.fr/system/files/2020-01/Conf%C3%A9rence%20de%20consensus%20sur%20le%20diab%C3%A8te%2C%20les%20premi%C3%A8res%20actions%20lanc%C3%A9es%20%C3%A0%20La%20R%C3%A9union.pdf>
 36. H. Mosnier-Pudar. G. Hochberg-Parer. Education thérapeutique de groupe ou en individuel : que choisir. Médecine des maladies métaboliques. 2018
 37. Ministère des solidarités et de la santé. Programme national nutrition santé. [Internet]. PNNS4. 2019-2023. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/pnns4_2019-2023.pdf
 38. H. Mosnier-Pudar. Education thérapeutique du patient et diabète de type II : que nous apprend la littérature ?. Médecine des maladies métaboliques. Septembre 2017. Vol
 39. Muriel Soulié. La cothérapie. Cairn. 2001. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-dialogue-2001-4-page-67.htm>
 40. Rémi Gagnayre [Internet]. 2021 [cité 3 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Personne?clef=733>
 41. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. Kinésithérapie, la Revue. janv 2015;15(157):50-4.
 42. strategie_maladie_renale_chronique.pdf [Internet]. [cité 28 févr 2021]. Disponible sur: https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/medecine_de_premier_recours/Strategies/strategie_maladie_renale_chronique.pdf

43. points_critiques_parcours_de_soins_mrc_web.pdf [Internet]. [cité 28 févr 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/points_critiques_parcours_de_soins_mrc_web.pdf
44. Haute autorité de santé. Education thérapeutique du patient : comment la proposer et la réaliser ? [Internet] HAS. 2007. [cité juin 2007] disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf

IX. ANNEXES

A. Annexe 1 : formulaire de consentement

Vous êtes invité(e) à participer à mon étude de recherche en médecine. La loi m'impose de recueillir votre consentement, c'est l'objet de ce document.

L'éducation thérapeutique.

Mon étude s'intéresse à l'impact de l'éducation thérapeutique mis en place par le réseau Reucare.

Je vais mener un entretien avec vous, d'une durée approximative de 30 à 45 minutes. Cet entretien fera l'objet d'un enregistrement audio. Tous les renseignements seront enregistrés puis transcrits sur traitement de texte de façon anonyme. Bien entendu, les enregistrements seront détruits à l'issue de la transcription, comme le prévoit la loi.

Les données du projet de recherche pourront être publiées dans des revues scientifiques. Cependant, aucune publication ne renfermera d'information permettant de vous identifier.

Il est entendu que votre participation à ce projet est tout à fait volontaire et que vous restez libre, à tout moment, de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Pour ce faire, vous pouvez me contacter par mail ou contacter Reucare au 0262 20 12 69.

Je _____, déclare avoir lu et/ou compris le présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu, à ma satisfaction.

Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Signature du participant :

Fait à :

Le :

Je, JEANNEAU Caroline, m'engage à respecter la loi et les obligations énoncées dans ce document et également de vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Signature :

B. Annexe 2 : guide d'entretien

Racontez-moi votre dernière séance.

Dans quel état d'esprit étiez-vous avant la première séance ?

- Comment votre ressenti a-t-il évolué au fil des séances ?
- Comment vous sentez vous depuis le début des séances ?

Comment avez-vous connu Réucare ?

- Qui vous a inscrit ?
- Quel a été votre réaction quand on vous l'a proposé ?

Par rapport à votre suivi avec le médecin traitant, qu'apporte Reucare de différent ?

Que pouvez-vous me dire sur Réucare ?

Avez-vous encore des séances avec Reucare, ou les avez-vous toutes finies ?

Qu'attendez-vous de l'éducation thérapeutique ?

Qu'est-ce que cela vous a apporté ?

- Quels sont les changements que cela a apportés dans votre vie ?
- Concernant votre qualité de vie ?

Comment trouvez-vous votre suivi ?

Que pourrait-on améliorer dans les séances ? Qu'est-ce qu'il faudrait conserver ?

Est-ce que cela à modifier des choses dans votre famille ?

Pour quelle raison avez-vous accepté de me recevoir ?

Voulez-vous ajouter autre chose ?

C. Annexe 3 : analyse ouverte : codage

Accessibilité à tous	Palie au manque de temps des médecins traitants
Amélioration médicale	
Amélioration programme	Pas de lien entre les participants en dehors des séances
Annulation de séances	Patients non acteurs de leur(s) pathologie(s)
Apprentissage grâce au groupe	Pourquoi ils m'ont reçu
Assumer maladie	Prise de conscience
Augmentation nombre de séances	Projection aux membres de la famille décédée
Changement regard de la maladie	
Changement alimentaire	Qui les a inscrits
Changement entourage familial et amical	Raison de l'inscription
Changement activité physique	Repérage des erreurs
Diététicienne / Psychologue	Satisfaction du groupe
Dénie / Fatalité	Se sentir moins seul grâce au groupe
Déroulement des séances	Se tourner vers les autres
Formateurs	Soutien moral et social
Groupe amène à la parole	Soutien par le groupe
Impact de la maladie sur les proches	Suivi téléphonique
Isolement social	Sujets d'apprentissage
Maladie exclu les patients de la société	Supports
Manque de tact de certains intervenants	Tabou culturel
Objectifs	Valorisation des patients
Observance médicamenteuse	Volonté de changer

Volonté de participer au programme

Etat d'esprit au fil des séances

Eléments perturbateurs dans le groupe

Etat d'esprit avant la première séance

D. Annexe 4 : formulaire d'adhésion du patient au réseau Reucare



1

FORMULAIRE D'ADHESION DU PATIENT AU RESEAU REUCARE

Le réseau de santé RéuCARE (géré par une association à but non lucratif, regroupant des professionnels de santé) a pour objectif **d'améliorer la prévention et le suivi de la maladie rénale chronique et/ou des facteurs de risques associés pour prévenir l'aggravation à La Réunion.**

- En proposant des réponses adaptées aux besoins du patient (de soins, d'éducation ou d'aide sociale), organisées dans un plan personnalisé de santé (PPS) d'une durée d'un an, renouvelable. Ce plan, construit par le médecin traitant et le patient est mis en place sur leur demande par RéuCARE.
- En améliorant la coordination du parcours de santé du patient en lien avec son médecin traitant, entre les intervenants de soins médicaux, paramédicaux ou autres, et entre les divers lieux de soins ou d'accompagnement.

Modalités de prise en charge dans le réseau RéuCARE

La patient est libre d'accepter ou de refuser la proposition d'adhésion au réseau RéuCARE sans préjudice de prise en charge médicale et sa prise en charge dans le réseau peut être arrêtée à tout moment sans aucune pénalisation, sur demande du patient ou de son médecin traitant.

L'adhésion au réseau RéuCARE est gratuite. La participation du patient est volontaire. L'adhésion du patient au réseau ne dégage en rien la responsabilité des médecins qui suivent le patient. L'adhésion du patient est l'expression de SON CHOIX.

Constitution d'un dossier informatisé et partagé

Pour la prise en charge, le réseau RéuCARE va constituer et administrer un dossier informatisé, sécurisé et partagé afin de suivre, de faciliter la planification et la coordination du parcours de santé proposé par le médecin. **Ce dossier s'appuiera sur les services régionaux OIIS (Océan Indien Innovation Santé).** Les modalités de traitement des données du patient dans ce cadre sont expliquées à la page suivante.

Communication avec les partenaires et les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient

Conformément à l'article L1110-4 du code de la santé publique, le personnel du réseau RéuCARE est tenu au secret des informations recueillies concernant le patient. Les professionnels de la coordination médicale du réseau peuvent toutefois échanger des informations concernant le patient avec des professionnels de santé impliqués dans sa prise en charge, pour assurer la continuité des soins et déterminer la meilleure prise en charge possible.

RéuCARE pourra être amené à transmettre les coordonnées du patient à son/ses partenaire(s) devant intervenir dans le plan personnalisé de santé du patient et à échanger des informations concernant le patient avec les professionnels de santé impliqués dans sa prise en charge.

La convention constitutive et la charte du réseau de santé RéuCARE sont disponibles pour information sur le site Internet RéuCARE (www.reucare.org/personnes-a-risque/documents-legaux-patient/). Ces documents peuvent être expliqués au besoin par l'équipe de coordination du réseau sur demande du patient.

Nom de naissance du patientPrénom du patient
Date de naissance du patient

Pour une bonne prise en charge du patient, merci de nous fournir les données suivantes :

HbA1c : _____ %

HDL : _____ g/l

Uricémie : _____ µmol/l

☐ Stabilisation

LDL : _____ g/l

Créatininémie : _____ µmol/l

☐ Amélioration

Triglycérides : _____ g/l

DFG : _____

☐ Aggravation

(☐ CKD-EPI ou ☐ MDRDs)

Médecin Adresseur _____

Médecin traitant (si différent adresseur) _____

Signature du médecin adresseur :

Signature du médecin traitant (si différent adresseur) :

à transmettre au réseau de santé **RéuCARE**, 2 bis rue Emmerez de Charmoy, Technor 97490 Ste CLOTIDE
Fax 0262 20 12 69, secretariat.reucare@oi.mssante.fr (sécurisé) – www.reucare.org

EXEMPLAIRE A FAIRE SIGNER AU PATIENT

1. MON IDENTITE

Nom de naissance _____	Nom marital _____
Prénom _____	
Date de naissance _____	Sexe ☐ Femme ☐ Homme
Adresse _____ _____	
Téléphone domicile _____	Téléphone portable _____
Adresse email _____	

2. CONSENTEMENTS

- **Je suis majeur**, ne bénéficiant pas d'une mesure de tutelle, j'ai été informé(e) et je consens :
 - ☐ Au traitement et au partage des données de santé à caractère personnel me concernant par l'équipe de prise en charge définie dans mon dossier partagé. (modalités expliquées page 2)
 - ☐ A mon adhésion au réseau RéuCARE (modalités expliquées page 1)

(il est nécessaire que les 2 cases soient cochées pour l'inclusion d'un patient dans le réseau RéuCARE)

- **Je soussigné(e), _____, titulaire de l'autorité parentale ou représentant légal** de l'utilisateur mineur ou majeur bénéficiant d'une mesure de tutelle, j'ai été informé(e) et je consens en cette qualité :
 - ☐ Au traitement et au partage des données de santé à caractère personnel le concernant par l'équipe de prise en charge définie dans mon dossier partagé. (modalités expliquées page 2)
 - ☐ A son adhésion au réseau RéuCARE (modalités expliquées page 1)

(il est nécessaire que les 2 cases soient cochées pour l'inclusion d'un patient dans le réseau RéuCARE)

Fait à _____, le ____ / ____ / ____

Signature du patient ou de son représentant légal :

Plus d'informations relatives au droit d'opposition ou de rétractation :

Contact@pils.re ou 0800 123 974

Le programme OHS a reçu l'autorisation de la CNIL, par délibération CNIL 2016-394 du 15 décembre 2016

à transmettre au réseau de santé **RéuCARE**, 2 bis rue Emmerez de Charmoy, Technor 97490 Ste CLOTIDE
Fax 0262 20 12 69, secretariat.reucare@oi.mssante.fr (sécurisé) – www.reucare.org

Madame, Monsieur,

Un membre de votre équipe de prise en charge vous recommande l'utilisation des services OIS pour améliorer votre prise en charge OU fait appel à une structure utilisant les services OIS. Le programme OIS est conduit par l'Agence de santé de l'océan Indien, et soutenu par des professionnels de santé de La Réunion.

COMMENT FONCTIONNE LE PROGRAMME OIS ?

Le but des services OIS est de mieux coordonner l'action des professionnels de santé qui vous accompagnent. Il s'agit aussi de mettre en œuvre, avec vous, un parcours de soin efficace et adapté à vos choix de vie. Pour assurer la bonne coordination des soins, les professionnels qui vous suivent devront pouvoir échanger des informations vous concernant. Ces professionnels sont les personnes que vous avez choisies pour s'occuper de votre santé. Les informations qu'ils échangent sont relatives à votre état de santé.

TRAITEMENT DES INFORMATIONS

Dans le cadre des services OIS, les professionnels de santé qui vous accompagnent acceptent les Conditions Générales d'Utilisation qui encadrent strictement les échanges d'information. Ces CGU fixent les principes éthiques et déontologiques de votre prise en charge, et définissent des critères de confidentialité. Elles garantissent que seules les informations **nécessaires à vos soins** et à votre accompagnement seront échangées. **Les informations sur votre suivi restent par ailleurs strictement protégées par le secret professionnel.** Le GCS TESIS est responsable du traitement de vos informations.

La durée légale de conservation des données est de 10 ans.

UTILISATION DES DONNÉES

Lorsque vous ou votre équipe de prise en charge utilisez les services OIS, vous êtes informé de **l'utilisation de vos données de santé dans le cadre d'études épidémiologiques**. Cela veut dire que les données de votre suivi peuvent être extraites et associées à d'autres pour mesurer le résultat global du programme et à terme participer à des études épidémiologiques. Dans ce cadre, les données qui vous concernent **sont rendues anonymes** : il est impossible de les relier à votre identité, par quelque moyen que ce soit.

SÉCURITÉ DES DONNÉES

Dans le cadre des services OIS, **vos données de santé personnelles sont protégées** et hébergées sur un serveur sécurisé et agréé situé à La Réunion. Leur transmission dématérialisée au sein de votre équipe de prise en charge répond à des contraintes de sécurité réglementées.

VOS DROITS

Vous avez le droit d'accéder à toutes les données de santé qui sont échangées vous concernant. Vous pouvez à tout moment demander leur rectification, ou leur effacement.

Vous avez également le droit de vérifier qui accède à vos données de santé personnelles, et de connaître les données qui sont consultées. L'historique complet de ces accès est sauvegardé, et vous sera remis à votre demande.

Pour ce faire, adressez une demande de rectification ou de retrait de vos données de santé, en joignant une photocopie de votre carte d'identité par e-mail : contact@ois.re ou par courrier adressé à Dr Michel BOHRER, Médecin Hébergeur, 14 Chemin des Anglais, Bâtiment A, local n°3, 97420 LE PORT.

Votre Médecin traitant peut vous conseiller sur ce choix. Parlez-en.

L'ÉVOLUTION DE VOTRE CHOIX

Votre consentement n'est pas définitif. Vous êtes libre à tout moment de revenir en arrière. **Dès que vous le souhaitez, vous pouvez décider de mettre fin à votre participation au programme.** Dans ce cas, votre prise en charge habituelle sera poursuivie sans aucun changement. Un accès identique aux soins vous est garanti. Pour mettre fin à votre participation au programme : contact@ois.re ou par courrier adressé à Dr Michel BOHRER, Médecin Hébergeur, 14 Chemin des Anglais, Bâtiment A, local n°3, 97420 LE PORT.

Votre Médecin traitant peut vous conseiller sur ce choix. Parlez-en.

VOTRE CONSENTEMENT

Le professionnel de santé ou la structure qui sollicite votre consentement vous informe du contenu du parcours de soin proposé. Il vous en explique les modalités pratiques, et vous pouvez lui demander toutes les précisions qui vous semblent utiles avant de prendre votre décision.

Votre consentement porte sur **le traitement et le partage de vos données de santé** entre les professionnels participant à votre prise en charge. Le consentement doit également être recueilli pour offrir la possibilité à des médecins habilités d'accéder à votre dossier patient en cas d'urgence médicale. Lorsque cette fonction est activée, l'accès est tracé et un motif doit être renseigné.

à transmettre au réseau de santé **RéuCARE**, 2 bis rue Emmerez de Charmoy, Technor 97490 Ste CLOTIDE
Fax 0262 20 12 69, secretariat.reucare@oi.mssante.fr (sécurisé) – www.reucare.org

E. Annexe 5 : grille COREQ

Tableau I. Traduction française originale de la liste de contrôle COREQ.

N°	Item	Guide questions/description
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1.	Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?
2.	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ? <i>Par exemple : PhD, MD</i>
3.	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?
4.	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?
5.	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?
Relations avec les participants		
6.	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?
7.	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ? <i>Par exemple : objectifs personnels, motifs de la recherche</i>
8.	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? <i>Par exemple : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche</i>
Domaine 2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		
9.	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? <i>Par exemple : théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu</i>
Sélection des participants		
10.	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ? <i>Par exemple : échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de-neige</i>
11.	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ? <i>Par exemple : face-à-face, téléphone, courrier, courriel</i>
12.	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?
13.	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?
Contexte		
14.	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ? <i>Par exemple : domicile, clinique, lieu de travail</i>
15.	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?
16.	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? <i>Par exemple : données démographiques, date</i>
Recueil des données		
17.	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?
18.	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?
19.	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?
20.	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?

Tableau I. Traduction française originale de la liste de contrôle COREQ (suite).

N°	Item	Guide questions/description
21.	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?
22.	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?
23.	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?
Domaine 3 : Analyse et résultats		
Analyse des données		
24.	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?
25.	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?
26.	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?
27.	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?
28.	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?
Rédaction		
29.	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? <i>Par exemple : numéro de participant</i>
30.	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?
31.	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?
32.	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?

X. SERMENT D'HIPPOCRATE

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

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

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

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

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

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

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

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

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

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

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

Vécu des patients participants au programme d'éducation thérapeutique Reucare

Résumé

Introduction : L'éducation thérapeutique a pour but de transmettre des compétences et d'autonomiser les patients vis-à-vis de leur pathologie. Reucare est une association locale d'éducation thérapeutique pour les patients diabétiques et atteints de maladie rénale chronique. L'objectif de ce travail est de s'intéresser au vécu des patients inclus dans Reucare.

Méthode : L'étude qualitative inductive générale s'est effectuée via douze entretiens individuels semi-dirigés.

Résultats : Avant Reucare, les patients étaient fatalistes vis-à-vis de la maladie. Grâce au soutien de Reucare par le suivi téléphonique, les formateurs et l'effet groupe, les patients ont acquis des compétences. Des changements de vie en ont découlés. Après Reucare, les patients ont changé de regard sur leurs pathologies et continuent de se fixer des objectifs. Ils ne manquent pas une occasion pour partager leurs connaissances avec leur entourage.

Conclusion : Grâce à l'acquisition de compétences, les patients sont devenus acteurs de leur santé. Ils ont changé de trajectoire de vie afin de prévenir des complications évitables.

Discipline : Médecine générale

Mots clés : Insuffisance rénale chronique, Diabète, Education du patient comme sujet, Maladie chronique, Réunion

Experience of therapeutic education of Reucare

Abstract

Introduction : The therapeutic education aims at providing abilities to patients and helping them to be capable of caring for themselves in regard to their pathology. Reucare is a local therapeutic education association for patients with diabetes and chronic kidney disease. The objective of this study is to take an interest in the patient experience attending Reucare.

Method : The general inductive qualitative study was carried out by twelve half-structured individuals interviews.

Results : Before Reucare, patients felt fatalistic about their illness. Thanks to the support of Reucare through telephone follow-up, trainers and the group effect, patients have acquired skills. As a consequence, life changes ensued. After Reucare, patients have changed their view on their disease and continue to set goals. Patients don't miss an opportunity to share their knowledge with those around them.

Conclusion : Through the acquisition of abilities, patients have become active in their health. They changed their life trajectory in order to prevent avoidable complications.

Discipline : General medicine

Keywords : Chronic renal Insufficiency, Diabetes Mellitus, Patient education as topic, Chronic disease, Reunion