



**HAL**  
open science

# Le généraliste dans le suivi des patients diabétiques de type 1 : perceptions et attentes des patients

Emma Montagard

► **To cite this version:**

Emma Montagard. Le généraliste dans le suivi des patients diabétiques de type 1 : perceptions et attentes des patients. Sciences du Vivant [q-bio]. 2021. dumas-03411284

**HAL Id: dumas-03411284**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03411284v1>**

Submitted on 2 Nov 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.



Faculté des sciences  
médicales et paramédicales  
Aix-Marseille Université

**Le généraliste dans le suivi des patients diabétiques de type 1 :**

**Perceptions et attentes des patients**

# **T H E S E**

**Présentée et publiquement soutenue devant**

**LA FACULTÉ DES SCIENCES MEDICALES ET PARAMEDICALES**

**DE MARSEILLE**

**Le 15 Octobre 2021**

**Par Madame Emma MONTAGARD**

**Née le 1er mars 1994 à Nancy (54)**

**Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine**

**D.E.S. de MÉDECINE GÉNÉRALE**

**Membres du Jury de la Thèse :**

**Monsieur le Professeur RACCAH Denis**

**Président**

**Madame le Docteur TREGLIA Clémence**

**Directrice**

**Madame le Docteur HAMZAOUI Sabrina**

**Directrice**



## FACULTÉ DES SCIENCES MÉDICALES & PARAMÉDICALES

<b>Doyen</b>	:	<b>Pr. Georges LEONETTI</b>
Vice-Doyen aux affaires générales	:	Pr. Patrick DESSI
Vice-Doyen aux professions paramédicales	:	Pr. Philippe BERBIS
Conseiller	:	Pr. Patrick VILLANI
<b>Asseseurs :</b>		
➤ aux études	:	Pr. Kathia CHAUMOITRE
➤ à la recherche	:	Pr. Jean-Louis MEGE
➤ à l'unité mixte de formation continue en santé	:	Pr. Justin MICHEL
➤ pour le secteur NORD	:	Pr. Stéphane BERDAH
➤ Groupements Hospitaliers de territoire	:	Pr. Jean-Noël ARGENSON
➤ aux masters	:	Pr. Pascal ADALIAN

### **Chargés de mission :**

➤ sciences humaines et sociales	:	Pr. Pierre LE COZ
➤ relations internationales	:	Pr. Stéphane RANQUE
➤ DU/DIU	:	Pr. Véronique VITTON
➤ DPC, disciplines médicales & biologiques	:	Pr. Frédéric CASTINETTI
➤ DPC, disciplines chirurgicales	:	Dr. Thomas GRAILLON

## ÉCOLE DE MEDECINE

<b>Directeur</b>	:	<b>Pr. Jean-Michel VITON</b>
------------------	---	------------------------------

### **Chargés de mission**

▪ PACES – Post-PACES	:	Pr. Régis GUIEU
▪ DFGSM	:	Pr. Anne-Laure PELISSIER
▪ DFASM	:	Pr. Marie-Aleth RICHARD
▪ DFASM	:	Pr. Marc BARTHET
▪ Préparation aux ECN	:	Dr Aurélie DAUMAS
▪ DES spécialités	:	Pr. Pierre-Edouard FOURNIER
▪ DES stages hospitaliers	:	Pr. Benjamin BLONDEL
▪ DES MG	:	Pr. Christophe BARTOLI
▪ Démographie médicale	:	Dr. Noémie RESSEGUIER
▪ Etudiant	:	Elise DOMINJON

## ÉCOLE DE MEDECINE DENTAIRE

**Directeur** : **Pr. Bruno FOTI**

## ÉCOLE DE DE MAIEUTIQUE

**Directrice** : **Madame Carole ZAKARIAN**

**Chargés de mission**

- 1<sup>er</sup> cycle : Madame Estelle BOISSIER
- 2<sup>ème</sup> cycle : Madame Cécile NINA

## ÉCOLE DES SCIENCES DE LA RÉADAPTATION

**Directeur** : **Monsieur Philippe SAUVAGEON**

**Chargés de mission**

- Masso-kinésithérapie 1<sup>er</sup> cycle : Madame Béatrice CAORS
- Masso-kinésithérapie 2<sup>ème</sup> cycle : Madame Joannie HENRY
- Mutualisation des enseignements : Madame Géraldine DEPRES

## ÉCOLE DES SCIENCES INFIRMIERES

**Directeur** : **Monsieur Sébastien COLSON**

**Chargés de mission**

- Chargée de mission : Madame Sandrine MAYEN RODRIGUES
- Chargé de mission : Monsieur Christophe ROMAN

## PROFESSEURS HONORAIRES

MM	AGOSTINI Serge	MM	DEVRED Philippe
	ALDIGHERI René		DJIANE Pierre
	ALESSANDRINI Pierre		DONNET Vincent
	ALLIEZ Bernard		DUCASSOU Jacques
	AQUARON Robert		DUFOUR Michel
	ARGEME Maxime		DUMON Henri
	ASSADOURIAN Robert		ENJALBERT Alain
	AUFFRAY Jean-Pierre		FAUGERE Gérard
	AUTILLO-TOUATI Amapola		FAVRE Roger
	AZORIN Jean-Michel		FIECHI Marius
	BAILLE Yves		FARNARIER Georges
	BARDOT Jacques		FIGARELLA Jacques
	BARDOT André		FONTES Michel
	BERARD Pierre		FRANCES Yves
	BERGOIN Maurice		FRANCOIS Georges
	BERLAND Yvon		FUENTES Pierre
	BERNARD Dominique		GABRIEL Bernard
	BERNARD Jean-Louis		GALINIER Louis
	BERNARD Jean-Paul		GALLAIS Hervé
	BERNARD Pierre-Marie		GAMERRE Marc
	BERTRAND Edmond		GARCIN Michel
	BISSET Jean-Pierre		GARNIER Jean-Marc
	BLANC Bernard		GAUTHIER André
	BLANC Jean-Louis		GERARD Raymond
	BOLLINI Gérard		GEROLAMI-SANTANDREA André
	BONGRAND Pierre		GIUDICELLI Sébastien
	BONNEAU Henri		GOUDARD Alain
	BONNOIT Jean		GOUIN François
	BORY Michel		GRILLO Jean-Marie
	BOTTA Alain		GRIMAUD Jean-Charles
	BOTTA-FRIDLUND Danielle		GRISOLI François
	BOURGEADE Augustin		GROULIER Pierre
	BOUVENOT Gilles		HADIDA/SAYAG Jacqueline
	BOUYALA Jean-Marie		HASSOUN Jacques
	BREMOND Georges		HEIM Marc
	BRICOT René		HOUEL Jean
	BRUNET Christian		HUGUET Jean-François
	BUREAU Henri		JAQUET Philippe
	CAMBOULIVES Jean		JAMMES Yves
	CANNONI Maurice		JOUVE Paulette
	CARTOUZOU Guy		JUHAN Claude
	CAU Pierre		JUIN Pierre
	CHABOT Jean-Michel		KAPHAN Gérard
	CHAMLIAN Albert		KASBARIAN Michel
	CHARPIN Denis		KLEISBAUER Jean-Pierre
	CHARREL Michel		LACHARD Jean

CHAUVEL Patrick  
CHOUX Maurice  
CIANFARANI François  
CLAVERIE Jean-Michel  
CLEMENT Robert  
COMBALBERT André  
CONTE-DEVOLX Bernard  
CORRIOL Jacques  
COULANGE Christian  
CURVALE Georges  
DALMAS Henri  
DE MICO Philippe  
DELPERO Jean-Robert  
DESSEIN Alain  
DELARQUE Alain  
DEVIN Robert

LAFFARGUE Pierre  
LAUGIER René  
LE TREUT Yves  
LEVY Samuel  
LOUCHET Edmond  
LOUIS René  
LUCIANI Jean-Marie  
MAGALON Guy  
MAGNAN Jacques  
MALLAN- MANCINI Josette  
MALMEJAC Claude  
MARANINCHI Dominique  
MARTIN Claude  
MATTEI Jean François  
MERCIER Claude  
METGE Paul

MM MICHOTÉY Georges  
MIRANDA François  
MONFORT Gérard  
MONGES André  
MONGIN Maurice  
MUNDLER Olivier  
NAZARIAN Serge  
NICOLI René  
NOIRCLERC Michel  
OLMER Michel  
OREHEK Jean  
PAPY Jean-Jacques  
PAULIN Raymond  
PELOUX Yves  
PENAUD Antony  
PENE Pierre  
PIANA Lucien  
PICAUD Robert  
PIGNOL Fernand  
POGGI Louis  
POITOUT Dominique  
PONCET Michel  
POUGET Jean  
PRIVAT Yvan  
QUILICHINI Francis  
RANQUE Jacques  
RANQUE Philippe  
RICHAUD Christian  
RIDINGS Bernard  
ROCHAT Hervé  
ROHNER Jean-Jacques  
ROUX Hubert

VANUXEM Paul  
VERVLOET Daniel  
VIALETTES Bernard  
WEILLER Pierre-Jean

ROUX Michel  
RUFO Marcel  
SAHEL José  
SALAMON Georges  
SALDUCCI Jacques  
SAMBUC Roland  
SAN MARCO Jean-Louis  
SANKALE Marc  
SARACCO Jacques  
SARLES Jacques  
SARLES - PHILIP Nicole  
SASTRE Bernard  
SCHIANO Alain  
SCOTTO Jean-Claude  
SEBAHOUN Gérard  
SEITZ Jean-François  
SERMENT Gérard  
SOULAYROL René  
STAHL André  
TAMALET Jacques  
TARANGER-CHARPIN Colette  
THIRION Xavier  
THOMASSIN Jean-Marc  
UNAL Daniel  
VAGUE Philippe  
VAGUE/JUHAN Irène



## EMERITAT

### 2008

M. le Professeur	LEVY Samuel	31/08/2011
Mme le Professeur	JUHAN-VAGUE Irène	31/08/2011
M. le Professeur	PONCET Michel	31/08/2011
M. le Professeur	KASBARIAN Michel	31/08/2011
M. le Professeur	ROBERTOUX Pierre	31/08/2011

### 2009

M. le Professeur	DJIANE Pierre	31/08/2011
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2012

### 2010

M. le Professeur	MAGNAN Jacques	31/12/2014
------------------	----------------	------------

### 2011

M. le Professeur	DI MARINO Vincent	31/08/2015
M. le Professeur	MARTIN Pierre	31/08/2015
M. le Professeur	METRAS Dominique	31/08/2015

### 2012

M. le Professeur	AUBANIAC Jean-Manuel	31/08/2015
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2015
M. le Professeur	CAMBOULIVES Jean	31/08/2015
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2015
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2015
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2015
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2015

### 2013

M. le Professeur	BRANCHEREAU Alain	31/08/2016
M. le Professeur	CARAYON Pierre	31/08/2016
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2016
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2016
M. le Professeur	HENRY Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	LE GUICHAOUA Marie-Roberte	31/08/2016
M. le Professeur	RUFO Marcel	31/08/2016
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2016

### 2014

M. le Professeur	FUENTES Pierre	31/08/2017
M. le Professeur	GAMERRE Marc	31/08/2017
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2017
M. le Professeur	PERAGUT Jean-Claude	31/08/2017
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2017

### 2015

M. le Professeur	COULANGE Christian	31/08/2018
M. le Professeur	COURAND François	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2016
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2016
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2016

## EMERITAT

### 2016

M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2017
M. le Professeur	BRUNET Christian	31/08/2019
M. le Professeur	CAU Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2017
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2017
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2019
M. le Professeur	JAMMES Yves	31/08/2019
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2017
M. le Professeur	POITOUT Dominique	31/08/2019
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2017
M. le Professeur	VIALETTE Bernard	31/08/2019

### 2017

M. le Professeur	ALESSANDRINI Pierre	31/08/2020
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2018
M. le Professeur	CHAUVEL Patrick	31/08/2020
M. le Professeur	COZZONE Pierre	31/08/2018
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2018
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2018
M. le Professeur	SEBBAHOUN Gérard	31/08/2018

### 2018

M. le Professeur	MARANINCHI Dominique	31/08/2021
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2019
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2019
M. le Professeur	RIDINGS Bernard	31/08/2021

### 2019

M. le Professeur	BERLAND Yvon	31/08/2022
M. le Professeur	CHARPIN Denis	31/08/2022
M. le Professeur	CLAVERIE Jean-Michel	31/08/2022
M. le Professeur	FRANCES Yves	31/08/2022
M. le Professeur	CAU Pierre	31/08/2020
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2020
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2020
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2020
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2020
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2020
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2020
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2020
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2020

### 2020

M. le Professeur	DELPERO Jean-Robert	31/08/2023
M. le Professeur	GRIMAUD Jean-Charles	31/08/2023
M. le Professeur	SAMBUC Roland	31/08/2023
M. le Professeur	SEITZ Jean-François	31/08/2023
M. le Professeur	BERLAND Yvon	31/08/2022
M. le Professeur	CHARPIN Denis	31/08/2022
M. le Professeur	CLAVERIE Jean-Michel	31/08/2022
M. le Professeur	FRANCES Yves	31/08/2022
M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2021
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2021
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2021
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2021

# EMERITAT

M. le Professeur

NAZARIAN Serge

31/08/2021

## Honoris causa

<b>1967</b>	
MM. les Professeurs	DADI (Italie) CID DOS SANTOS (Portugal)
<b>1974</b>	
MM. les Professeurs	MAC ILWAIN (Grande-Bretagne) T.A. LAMBO (Suisse)
<b>1975</b>	
MM. les Professeurs	O. SWENSON (U.S.A.) Lord J.WALTON of DETCHANT (Grande-Bretagne)
<b>1976</b>	
MM. les Professeurs	P. FRANCHIMONT (Belgique) Z.J. BOWERS (U.S.A.)
<b>1977</b>	
MM. les Professeurs	C. GAJDUSEK-Prix Nobel (U.S.A.) C.GIBBS (U.S.A.) J. DACIE (Grande-Bretagne)
<b>1978</b>	
M. le Président	F. HOUPHOUET-BOIGNY (Côte d'Ivoire)
<b>1980</b>	
MM. les Professeurs	A. MARGULIS (U.S.A.) R.D. ADAMS (U.S.A.)
<b>1981</b>	
MM. les Professeurs	H. RAPPAPORT (U.S.A.) M. SCHOU (Danemark) M. AMENT (U.S.A.) Sir A. HUXLEY (Grande-Bretagne) S. REFSUM (Norvège)
<b>1982</b>	
M. le Professeur	W.H. HENDREN (U.S.A.)
<b>1985</b>	
MM. les Professeurs	S. MASSRY (U.S.A.) KLINSMANN (R.D.A.)
<b>1986</b>	
MM. les Professeurs	E. MIHICH (U.S.A.) T. MUNSAT (U.S.A.) LIANA BOLIS (Suisse) L.P. ROWLAND (U.S.A.)

<b>1987</b>	
M. le Professeur	P.J. DYCK (U.S.A.)
<b>1988</b>	
MM. les Professeurs	R. BERGUER (U.S.A.) W.K. ENGEL (U.S.A.) V. ASKANAS (U.S.A.) J. WEHSTER KIRKLIN (U.S.A.) A. DAVIGNON (Canada) A. BETTARELLO (Brésil)
<b>1989</b>	
M. le Professeur	P. MUSTACCHI (U.S.A.)
<b>1990</b>	
MM. les Professeurs	J.G. MC LEOD (Australie) J. PORTER (U.S.A.)
<b>1991</b>	
MM. les Professeurs	J. Edward MC DADE (U.S.A.) W. BURGDORFER (U.S.A.)
<b>1992</b>	
MM. les Professeurs	H.G. SCHWARZACHER (Autriche) D. CARSON (U.S.A.) T. YAMAMURO (Japon)
<b>1994</b>	
MM. les Professeurs	G. KARPATI (Canada) W.J. KOLFF (U.S.A.)
<b>1995</b>	
MM. les Professeurs	D. WALKER (U.S.A.) M. MULLER (Suisse) V. BONOMINI (Italie)
<b>1997</b>	
MM. les Professeurs	C. DINARELLO (U.S.A.) D. STULBERG (U.S.A.) A. MEIKLE DAVISON (Grande-Bretagne) P.I. BRANEMARK (Suède)
<b>1998</b>	
MM. les Professeurs	O. JARDETSKY (U.S.A.)
<b>1999</b>	
MM. les Professeurs	J. BOTELLA LLUSIA (Espagne)

D. COLLEN (Belgique)  
S. DIMAURO (U. S. A.)

**2000**

MM. les Professeurs

D. SPIEGEL (U. S. A.)  
C. R. CONTI (U.S.A.)

**2001**

MM. les Professeurs

P-B. BENNET (U. S. A.)  
G. HUGUES (Grande Bretagne)  
J-J. O'CONNOR (Grande Bretagne)

**2002**

MM. les Professeurs

M. ABEDI (Canada)  
K. DAI (Chine)

**2003**

M. le Professeur  
Sir

T. MARRIE (Canada)  
G.K. RADDI (Grande Bretagne)

**2004**

M. le Professeur

M. DAKE (U.S.A.)

**2005**

M. le Professeur

L. CAVALLI-SFORZA (U.S.A.)

**2006**

M. le Professeur

A. R. CASTANEDA (U.S.A.)

**2007**

M. le Professeur

S. KAUFMANN (Allemagne)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

AGOSTINI FERRANDES Aubert	CHOSSEGROS Cyrille
ALBANESE Jacques	COLLART Frédéric
ALIMI Yves	COSTELLO Régis
AMABILE Philippe	COURBIERE Blandine
AMBROSI Pierre	COWEN Didier
ANDRE Nicolas	CRAVELLO Ludovic
ARGENSON Jean-Noël	CUISSET Thomas
ASTOUL Philippe	DA FONSECA David
ATTARIAN Shahram	DAHAN-ALCARAZ Laetitia
AUDOUIN Bertrand	DANIEL Laurent
AUQUIER Pascal	DARMON Patrice
AVIERINOS Jean-François	DAVID Thierry
AZULAY Jean-Philippe	D'ERCOLE Claude
BAILLY Daniel	D'JOURNO Xavier
BARLESI Fabrice	DEHARO Jean-Claude
BARLIER-SETTI Anne	DELAPORTE Emmanuel
BARLOGIS Vincent	DENIS Danièle
BARTHET Marc	DISDIER Patrick
BARTOLI Christophe	DODDOLI Christophe
BARTOLI Jean-Michel	DRANCOURT Michel
BARTOLI Michel	DUBUS Jean-Christophe
BARTOLOMEI Fabrice	DUFFAUD Florence
BASTIDE Cyrille	DUFOUR Henry
BENSOUSSAN Laurent	DURAND Jean-Marc
BERBIS Philippe	DUSSOL Bertrand
BERBIS Julie	EBBO Mikael
BERDAH Stéphane	EUSEBIO Alexandre
BEROUD Christophe	FABRE Alexandre
BERTUCCI François	FAKHRY Nicolas
BLAISE Didier	FELICIAN Olivier
BLIN Olivier	FENOLLAR Florence
BLONDEL Benjamin	FIGARELLA/BRANGER Dominique
BONIN/GUILLAUME Sylvie	FLECHER Xavier
BONELLO Laurent	FOUILLOUX Virginie
BONNET Jean-Louis	FOURNIER Pierre-Edouard
<i>BOUBLI Léon Surnombre</i>	FRANCESCHI Frédéric
BOUFI Mourad	FUENTES Stéphane
BOYER Laurent	GABERT Jean
BREGEON Fabienne	GABORIT Bénédicte
BRETELLE Florence	GAINNIER Marc
BROUQUI Philippe	GARCIA Stéphane
BRUDER Nicolas	GARIBOLDI Vlad
BRUE Thierry	GAUDART Jean
BRUNET Philippe	GAUDY-MARQUESTE Caroline
BURTEY Stéphane	GENTILE Stéphanie
CARCOPINO-TUSOLI Xavier	GERBEAUX Patrick
CASANOVA Dominique	GEROLAMI/SANTANDREA René
CASTINETTI Frédéric	GILBERT/ALESSI Marie-Christine
CECCALDI Mathieu	GIORGI Roch
CHAGNAUD Christophe	GIOVANNI Antoine
CHAMBOST Hervé	GIRARD Nadine
CHAMPSAUR Pierre	GIRAUD/CHABROL Brigitte
CHANEZ Pascal	GONCALVES Anthony
CHARAFFE-JAUFFRET Emmanuelle	GRANEL/REY Brigitte
CHARREL Rémi	GRANVAL Philippe
CHAUMOITRE Kathia	GREILLIER Laurent
CHIARONI Jacques	GROB Jean-Jacques
CHINOT Olivier	GUEDJ Eric

# PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

PAGANELLI Franck	ROCHE Pierre-Hugues
<i>PANUEL Michel Surnombre</i>	ROCH Antoine
PAPAZIAN Laurent	ROCHWERGER Richard
PAROLA Philippe	ROLL Patrice
<i>PARRATTE Sébastien Disponibilité</i>	ROSSI Dominique
PELLISSIER-ALICOT Anne-Laure	ROSSI Pascal
PELLETIER Jean	ROUDIER Jean
PERRIN Jeanne	SALAS Sébastien
PETIT Philippe	SARLON-BARTOLI Gabrielle
PHAM Thao	SCAVARDA Didier
PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique	SCHLEINITZ Nicolas
PIQUET Philippe	SEBAG Frédéric
PIRRO Nicolas	SIELEZNEFF Igor
POINSO François	SIMON Nicolas
RACCAH Denis	STEIN Andréas
RANQUE Stéphane	TAIEB David
<i>RAOULT Didier Surnombre</i>	THOMAS Pascal
REGIS Jean	THUNY Franck
REYNAUD/GAUBERT Martine	TREBUCHON-DA FONSECA Agnès
REYNAUD Rachel	TRIGLIA Jean-Michel
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth	TROPIANO Patrick
RICHERI Raphaëlle	TSIMARATOS Michel

## PROFESSEUR DES UNIVERSITES

ADALIAN Pascal  
AGHABABIAN Valérie  
BELIN Pascal  
CHABANNON Christian  
CHABRIERE Eric  
FERON François  
LE COZ Pierre  
LEVASSEUR Anthony  
RANJEVA Jean-Philippe  
SOBOL Hagay

## PROFESSEUR CERTIFIE

*BRANDENBURGER Chantal retraite mars 2021*  
FRAISSE-MANGIALOMINI Jeanne

## PROFESSEUR DES UNIVERSITES ASSOCIE à MI

REVIS Joana

## PROFESSEUR DES UNIVERSITES MEDECINE GEN

GENTILE Gaëtan

## PROFESSEUR ASSOCIE DE MEDECINE GENERALE

GUIDA Pierre



## PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

GUIEU Régis  
GUIS Sandrine  
GUYE Maxime  
GUYOT Laurent  
*GUYS Jean-Michel Surnombre*  
HABIB Gilbert  
HARDWIGSEN Jean  
HARLE Jean-Robert  
HOUVENAEGHEL Gilles  
JACQUIER Alexis  
JOURDE-CHICHE Noémie  
JOUVE Jean-Luc  
KAPLANSKI Gilles  
KARSENTY Gilles  
*KERBAUL François détachement*  
KRAHN Martin  
LAFFORGUE Pierre  
LAGIER Jean-Christophe  
LAMBAUDIE Eric  
LANCON Christophe  
LA SCOLA Bernard  
LAUNAY Franck  
LAVIEILLE Jean-Pierre  
LE CORROLLER Thomas  
LECHEVALLIER Eric  
LEGRE Régis  
LEHUCHER-MICHEL Marie-Pascale  
LEONE Marc  
LEONETTI Georges  
LEPIDI Hubert  
LEVY Nicolas  
MACE Loïc  
MAGNAN Pierre-Edouard  
MANCINI Julien  
MEGE Jean-Louis  
MERROT Thierry  
METZLER/GUILLEMAIN Catherine  
MEYER/DUTOUR Anne  
MICCALEF/ROLL Joëlle  
MICHEL Fabrice  
MICHEL Gérard  
MICHEL Justin  
MICHELET Pierre  
MILH Mathieu  
MILLION Matthieu  
MOAL Valérie  
MORANGE Pierre-Emmanuel  
MOULIN Guy  
MOUTARDIER Vincent  
NAUDIN Jean  
NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier  
NICOLLAS Richard  
NGUYEN Karine  
OLIVE Daniel  
OLLIVIER Matthieu  
OUAFIK L'Houcine  
OVAERT-REGGIO Caroline  
PADOVANI Laetitia

## PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

TURRINI Olivier

VALERO René

VAROQUAUX Arthur Damien

VELLY Lionel

VEY Norbert

VIDAL Vincent

VIENS Patrice

VILLANI Patrick

VITON Jean-Michel

VITTON Véronique

*VIEHWEGER Heide Elke détachement*

VIVIER Eric

XERRI Luc

AHERFI Sarah	ELDIN Carole	PAULMYER/LACROIX Odile
ANGELAKIS Emmanouil ( <i>disponibilité</i> )	FAURE Alice	PESENTI Sébastien
ATLAN Catherine ( <i>disponibilité</i> )	FOLETTI Jean- Marc	RADULESCO Thomas
BEGE Thierry	FRANKEL Diane	RESSEGUIER Noémie
BELIARD Sophie	FROMNOT Julien	ROBERT Philippe
BENYAMINE Audrey	GASTALDI Marguerite	ROBERT Thomas
BERTRAND Baptiste	GELSI/BOYER Véronique	ROMANET Pauline
BEYER-BERJOT Laura	GIUSIANO Bernard	SABATIER Renaud
BIRNBAUM David	GIUSIANO COURCAMBECK Sophie	SARI-MINODIER Irène
BONINI Francesca	GONZALEZ Jean-Michel	SAVEANU Alexandru
BOUCRAUT Joseph	GOURIET Frédérique	SECQ Véronique ( <i>disponibilité</i> )
BOULAMERY Audrey	GRAILLON Thomas	STELLMANN Jan-Patrick
BOULLU/CIOCCA Sandrine	GUERIN Carole	SUCHON Pierre
BOUSSEN Salah Michel	GUENOUN MEYSSIGNAC Daphné	TABOURET Emeline
BUFFAT Christophe	GUIDON Catherine	TOGA Caroline
CAMILLERI Serge	GUIVARCH Jokthan	TOGA Isabelle
CARRON Romain	HAUTIER/KRAHN Aurélie	TOMASINI Pascale
CASSAGNE Carole	HRAIECH Sami	TOSELLO Barthélémy
CERMOLACCE Michel	KASPI-PEZZOLI Elise	TROUSSE Delphine
CHAUDET Hervé	L'OLLIVIER Coralie	TUCHTAN-TORRENTS Lucile
CHRETIEN Anne-Sophie	LABIT-BOUVIER Corinne	VELY Frédéric
COZE Carole	LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina	VION-DURY Jean
CUNY Thomas	LAGARDE Stanislas	ZATTARA/CANNONI Héléne
DADOUN Frédéric ( <i>disponibilité</i> )	LAGIER Aude ( <i>disponibilité</i> )	
DALES Jean-Philippe	LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude	
DARIEL Anne	LEVY/MOZZICONACCI Annie	
DAUMAS Aurélie	LOOSVELD Marie	
DEGEORGES/VITTE Joëlle	MAAROUF Adil	
DELLIAUX Stéphane	MACAGNO Nicolas	
DESPLAT/JEGO Sophie	MAUES DE PAULA André	
DEVILLIER Raynier	MEGE Diane	
DUBOURG Grégory	MOTTOLA GHIGO Giovanna	
DUCONSEIL Pauline	NINOVE Laetitia	
DUFOUR Jean-Charles	NOUGAIREDE Antoine	

## MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

(mono-appartenants)

ABU ZAINEH Mohammad	DESNUES Benoît	RUEL Jérôme
BARBACARU/PERLES T. A.	MARANINCHI Marie	THOLLON Lionel
BERLAND Caroline	MERHEJ/CHAUVEAU Vicky	THIRION Sylvie
BOYER Sylvie	MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte	VERNA Emeline
COLSON Sébastien	POGGI Marjorie	
DEGIOANNI/SALLE Anna	POUGET Benoît	

## MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

CASANOVA Ludovic

## MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE à MI-TEMPS

BARGIER Jacques  
 CALVET-MONTREDON Céline  
 FORTE Jenny  
 JANCZEWSKI Aurélie  
 NUSSLI Nicolas  
 ROUSSEAU-DURAND Raphaëlle

THERY Didier

**MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE à MI-TEMPS**

BOURRIQUEN Maryline

EVANS-VIALLAT Catherine

LAZZAROTTO Sébastien

LUCAS Guillaume

MATHIEU Marion

MAYENS-RODRIGUES Sandrine

MELLINAS Marie

ROMAN Christophe

TRINQUET Laure

**ESSEURS DES UNIVERSITES et MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS  
PROFESSEURS ASSOCIES, MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES mono-appartenants**

**ANATOMIE 4201**

CHAMPSAUR Pierre (PU-PH)  
LE CORROLLER Thomas (PU-PH)  
PIRRO Nicolas (PU-PH)

GUENOUN-MEYSSIGNAC Daphné (MCU-PH)  
LAGIER Aude (MCU-PH) *disponibilité*

THOLLON Lionel (MCF) (60ème section)

**ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES 4203**

CHARAFE/JAUFFRET Emmanuelle (PU-PH)  
DANIEL Laurent (PU-PH)  
FIGARELLA/BRANGER Dominique (PU-PH)  
GARCIA Stéphane (PU-PH)  
XERRI Luc (PU-PH)

DALES Jean-Philippe (MCU-PH)  
GIUSIANO COURCAMBECK Sophie (MCU PH)  
LABIT/BOUVIER Corinne (MCU-PH)  
MACAGNO Nicolas (MCU-PH)  
MAUES DE PAULA André (MCU-PH)  
SECQ Véronique (MCU-PH) *disponibilité*

**ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE ;  
MEDECINE URGENCE 4801**

ALBANESE Jacques (PU-PH)  
BRUDER Nicolas (PU-PH)  
LEONE Marc (PU-PH)  
MICHEL Fabrice (PU-PH)  
VELLY Lionel (PU-PH)

BOUSSEN Salah Michel (MCU-PH)  
GUIDON Catherine (MCU-PH)

**ANTHROPOLOGIE 20**

ADALIAN Pascal (PR)

DEGIOANNI/SALLE Anna (MCF)  
POUGET Benoît (MCF)  
VERNA Emeline (MCF)

**BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE 4501**

CHARREL Rémi (PU PH)  
DRANCOURT Michel (PU-PH)  
FENOLLAR Florence (PU-PH)  
FOURNIER Pierre-Edouard (PU-PH)  
NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier (PU-PH)  
LA SCOLA Bernard (PU-PH)  
RAOULT Didier (PU-PH) *Surnombre*

AHERFI Sarah (MCU-PH)  
ANGELAKIS Emmanouil (MCU-PH) *disponibilité*  
DUBOURG Grégory (MCU-PH)  
GOURIET Frédérique (MCU-PH)  
NOUGAIREDE Antoine (MCU-PH)  
NINOVE Laetitia (MCU-PH)

CHABRIERE Eric (PR) (64ème section)

LEVASSEUR Anthony (PR) (64ème section)  
DESNUES Benoit (MCF) ( 65ème section )  
MERHEJ/CHAUVEAU Vicky (MCF) (87ème section)

**BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE 4401**

BARLIER/SETTI Anne (PU-PH)  
GABERT Jean (PU-PH)  
GUIEU Régis (PU-PH)  
OUAFIK L'Houcine (PU-PH)

BUFFAT Christophe (MCU-PH)  
FROMNOT Julien (MCU-PH)  
MOTTOLA GHIGO Giovanna (MCU-PH)  
ROMANET Pauline (MCU-PH)  
SAVEANU Alexandru (MCU-PH)

**ANGLAIS 11**

BRANDENBURGER Chantal (PRCE) *retraite mars 2021*  
FRAISSE-MANGIALOMINI Jeanne (PRCE)

**BIOLOGIE CELLULAIRE 4403**

ROLL Patrice (PU-PH)

FRANKEL Diane (MCU-PH)  
GASTALDI Marguerite (MCU-PH)  
KASPI-PEZZOLI Elise (MCU-PH)  
LEVY-MOZZICONNACCI Annie (MCU-PH)

**BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT  
ET DE LA REPRODUCTION ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5405**

METZLER/GUILLEMAIN Catherine (PU-PH)  
PERRIN Jeanne (PU-PH)

**BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE 4301**

GUEDJ Eric (PU-PH)

**CARDIOLOGIE 5102**

AVIERINOS Jean-François (PU-PH)

GUYE Maxime (PU-PH)  
TAIEB David (PU-PH)

BELIN Pascal (PR) (69ème section)  
RANJEVA Jean-Philippe (PR) (69ème section)

CAMMILLERI Serge (MCU-PH)  
VION-DURY Jean (MCU-PH)

BARBACARU/PERLES Téodora Adriana (MCF) (69ème section)

**BIostatistiques, Informatique Médicale  
ET TECHNOLOGIES DE COMMUNICATION 4604**

GAUDART Jean (PU-PH)  
GIORGI Roch (PU-PH)  
MANCINI Julien (PU-PH)

CHAUDET Hervé (MCU-PH)  
DUFOUR Jean-Charles (MCU-PH)  
GIUSIANO Bernard (MCU-PH)

ABU ZAINEH Mohammad (MCF) (5ème section)  
BOYER Sylvie (MCF) (5ème section)

**CHIRURGIE ORTHOPÉDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE 5002**

ARGENSON Jean-Noël (PU-PH)  
BLONDEL Benjamin (PU-PH)  
FLECHER Xavier (PU-PH)  
OLLIVIER Matthieu (PU-PH)  
PARRATTE Sébastien (PU-PH) *Disponibilité*  
ROCHWERGER Richard (PU-PH)  
TROPIANO Patrick (PU-PH)

**ROLOGIE ; RADIOTHERAPIE 4702 CANCÉROLOGIE ; RADIOTHERAPIE**

BERTUCCI François (PU-PH)  
CHINOT Olivier (PU-PH)  
COWEN Didier (PU-PH)  
DUFFAUD Florence (PU-PH)  
GONCALVES Anthony (PU-PH)  
HOUVENAEGHEL Gilles (PU-PH)  
LAMBAUDIE Eric (PU-PH)  
PADOVANI Laetitia (PH-PH)  
SALAS Sébastien (PU-PH)  
VIENS Patrice (PU-PH)

SABATIER Renaud (MCU-PH)  
TABOURET Emeline (MCU-PH)

BONELLO Laurent (PU-PH)  
BONNET Jean-Louis (PU-PH)  
CUISSSET Thomas (PU-PH)  
DEHARO Jean-Claude (PU-PH)  
FRANCESCHI Frédéric (PU-PH)  
HABIB Gilbert (PU-PH)  
PAGANELLI Franck (PU-PH)  
THUNY Franck (PU-PH)

**CHIRURGIE VISCÉRALE ET DIGESTIVE 5202**

BERDAH Stéphane (PU-PH)  
HARDWIGSEN Jean (PU-PH)  
MOUTARDIER Vincent (PU-PH)  
SEBAG Frédéric (PU-PH)  
SIELEZNEFF Igor (PU-PH)  
TURRINI Olivier (PU-PH)

BEGE Thierry (MCU-PH)  
BEYER-BERJOT Laura (MCU-PH)  
BIRNBAUM David (MCU-PH)  
DUCONSEIL Pauline (MCU-PH)  
GUERIN Carole (MCU-PH)  
MEGE Diane (MCU-PH)

**CHIRURGIE INFANTILE 5402 CHIRURGIE INFANTILE 5402**

*GUYS Jean-Michel (PU-PH) Surnombre*  
JOUVE Jean-Luc (PU-PH)  
LAUNAY Franck (PU-PH)  
MERROT Thierry (PU-PH)  
*VIEHWEGER Heide Elke (PU-PH) détachement*  
DARIEL Anne (MCU-PH)  
FAURE Alice (MCU-PH)  
PESENTI Sébastien (MCU-PH)

**FACIALE ET STOMATOLOGIE 5503 CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE**

CHOSSEGROS Cyrille (PU-PH)  
GUYOT Laurent (PU-PH)  
  
FOLETTI Jean-Marc (MCU-PH)

**CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE 5103**

COLLART Frédéric (PU-PH)  
 D'JOURNO Xavier (PU-PH)  
 DODDOLI Christophe (PU-PH)  
 FOUILLOUX Virginie (PU-PH)  
 GARIBOLDI Vlad (PU-PH)  
 MACE Loïc (PU-PH)  
 THOMAS Pascal (PU-PH)  
 TROUSSE Delphine (MCU-PH)

**CHIRURGIE PLASTIQUE, RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE ; BRÛLOGIE 5004**

CASANOVA Dominique (PU-PH)  
 LEGRE Régis (PU-PH)  
 BERTRAND Baptiste (MCU-PH)  
 HAUTIER/KRAHN Aurélie (MCU-PH)

**CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE 5104**

ALIMI Yves (PU-PH)  
 AMABILE Philippe (PU-PH)  
 BARTOLI Michel (PU-PH)  
 BOUFI Mourad (PU-PH)  
 MAGNAN Pierre-Edouard (PU-PH)  
 PIQUET Philippe (PU-PH)  
 SARLON-BARTOLI Gabrielle (PU PH)

**GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE ; ADDICTOLOGIE 5201**

BARTHET Marc (PU-PH)  
 DAHAN-ALCARAZ Laetitia (PU-PH)  
 GEROLAMI-SANTANDREA René (PU-PH)  
 GRANDVAL Philippe (PU-PH)  
 VITTON Véronique (PU-PH)

**HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE 4202**

LEPIDI Hubert (PU-PH)

PAULMYER/LACROIX Odile (MCU-PH)

GONZALEZ Jean-Michel (MCU-PH)

**DERMATOLOGIE - VENEREOLOGIE 5003**

BERBIS Philippe (PU-PH)  
 DELAPORTE Emmanuel (PU-PH)  
 GAUDY/MARQUESTE Caroline (PU-PH)  
 GROB Jean-Jacques (PU-PH)  
 RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth (PU-PH)

**GENETIQUE 4704**

BEROUD Christophe (PU-PH)  
 KRAHN Martin (PU-PH)  
 LEVY Nicolas (PU-PH)  
 NGYUEN Karine (PU-PH)

**DUSI**

COLSON Sébastien (MCF)

TOGA Caroline (MCU-PH)  
 ZATTARA/CANNONI Hélène (MCU-PH)

BOURRIQUEN Maryline (MAST)  
 EVANS-VIALLAT Catherine (MAST)  
 LUCAS Guillaume (MAST)  
 MAYEN-RODRIGUES Sandrine (MAST)  
 MELLINAS Marie (MAST)  
 ROMAN Christophe (MAST)  
 TRINQUET Laure (MAST)

**GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5403**

AGOSTINI Aubert (PU-PH)  
*BOUBLI Léon (PU-PH) Surnombre*  
 BRETELLE Florence (PU-PH)  
 CARCOPINO-TUSOLI Xavier (PU-PH)  
 COURBIERE Blandine (PU-PH)  
 CRAVELLO Ludovic (PU-PH)  
 D'ERCOLE Claude (PU-PH)

**ENDOCRINOLOGIE ,DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5404**

BRUE Thierry (PU-PH)  
 CASTINETTI Frédéric (PU-PH)  
 CUNY Thomas (MCU PH)

AUQUIER Pascal (PU-PH)  
 BERBIS Julie (PU-PH)  
 BOYER Laurent (PU-PH)  
 GENTILE Stéphanie (PU-PH)

BLAISE Didier (PU-PH)  
 COSTELLO Régis (PU-PH)  
 CHIARONI Jacques (PU-PH)  
 GILBERT/ALESSI Marie-Christine (PU-PH)  
 MORANGE Pierre-Emmanuel (PU-PH)  
 VEY Norbert (PU-PH)

LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude (MCU-PH)  
 RESSEGUIER Noémie (MCU-PH)

DEVILLIER Raynier (MCU PH)  
 GELSI/BOYER Véronique (MCU-PH)  
 LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina (MCU-PH)  
 LOOSVELD Marie (MCU-PH)  
 SUCHON Pierre (MCU-PH)

MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte (MCF)(06ème section)

POGGI Marjorie (MCF) (64ème section)

**IMMUNOLOGIE 4703**

**MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE 4603**

KAPLANSKI Gilles (PU-PH)  
 MEGE Jean-Louis (PU-PH)  
 OLIVE Daniel (PU-PH)  
 VIVIER Eric (PU-PH)

BARTOLI Christophe (PU-PH)  
 LEONETTI Georges (PU-PH)  
 PELISSIER-ALICOT Anne-Laure (PU-PH)  
 PIERCECCHI-MARTI Marie-Dominique (PU-PH)

FERON François (PR) (69ème section)

TUCHTAN-TORRENTS Lucile (MCU-PH)

BOUCRAUT Joseph (MCU-PH)  
 CHRETIEN Anne-Sophie (MCU PH)  
 DEGEORGES/VITTE Joëlle (MCU-PH)  
 DESPLAT/JEGO Sophie (MCU-PH)  
 ROBERT Philippe (MCU-PH)  
 VELY Frédéric (MCU-PH)

BERLAND Caroline (MCF) (1ère section)

**MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION 4905**

**MALADIES INFECTIEUSES ; MALADIES TROPICALES 4503**

BENSOUSSAN Laurent (PU-PH)  
 VITON Jean-Michel (PU-PH)

BROUQUI Philippe (PU-PH)  
 LAGIER Jean-Christophe (PU-PH)  
 MILLION Matthieu (PU-PH)  
 PAROLA Philippe (PU-PH)  
 STEIN Andréas (PU-PH)

**MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL 4602**

LEHUCHER/MICHEL Marie-Pascale (PU-PH)

ELDIN Carole (MCU-PH)

**MEDECINE D'URGENCE 4805**

SARI/MINODIER Irène (MCU-PH)

KERBAUL François (PU-PH) *détachement*  
 MICHELET Pierre (PU-PH)

**MEDECINE INTERNE ; GERIATRIE ET BIOLOGIE DU  
 VIEILLISSEMENT ; ADDICTOLOGIE 5301**

BONIN/GUILLAUME Sylvie (PU-PH)  
 DISDIER Patrick (PU-PH)  
 DURAND Jean-Marc (PU-PH)  
 EBBO Mikael (PU-PH)  
 GRANEL/REY Brigitte (PU-PH)  
 HARLE Jean-Robert (PU-PH)  
 ROSSI Pascal (PU-PH)  
 SCHLEINITZ Nicolas (PU-PH)

BENYAMINE Audrey (MCU-PH)



GENTILE Gaëtan (PR Méd. Gén. Temps plein)

CASANOVA Ludovic (MCF Méd. Gén. Temps plein)

GUIDA Pierre (PR associé Méd. Gén. à mi-temps) retraite au 25/09/2020 (MOAL Valérie (PU-PH)

BARGIER Jacques (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)

CALVET-MONTREDON Céline (MCF associé Méd. Gén. à temps plein)

FORTE Jenny (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)

JANCZEWSKI Aurélie (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)

NUSSLI Nicolas (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)

ROUSSEAU-DURAND Raphaëlle (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps) DUFOUR Henry (PU-PH)

THERY Didier (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps) (nomination au 1/10/2020) FUENTES Stéphane (PU-PH)

**NUTRITION 4404**

DARMON Patrice (PU-PH)

RACCAH Denis (PU-PH)

VALERO René (PU-PH)

ATLAN Catherine (MCU-PH) disponibilité

BELIARD Sophie (MCU-PH)

MARANINCHI Marie (MCF) (66ème section)

**ONCOLOGIE 65 (BIOLOGIE CELLULAIRE)**

CHABANNON Christian (PR) (66ème section)

SOBOL Hagay (PR) (65ème section)

**OPHTALMOLOGIE 5502**

DAVID Thierry (PU-PH)

DENIS Danièle (PU-PH)

**OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE 5501**

DESSI Patrick (PU-PH)

FAKHRY Nicolas (PU-PH)

GIOVANNI Antoine (PU-PH)

LAVIEILLE Jean-Pierre (PU-PH)

MICHEL Justin (PU-PH)

NICOLLAS Richard (PU-PH)

TRIGLIA Jean-Michel (PU-PH)

RADULESCO Thomas (MCU-PH)

REVIS Joana (PAST) (Orthophonie) (7ème Section)

BRUNET Philippe (PU-PH)

BURTEY Stéphanne (PU-PH)

DUSSOL Bertrand (PU-PH)

JOURDE CHICHE Noémie (PU PH)

MOAL Valérie (PU-PH)

ROBERT Thomas (MCU-PH)

**NEUROCHIRURGIE 4902**

DUFOUR Henry (PU-PH)

FUENTES Stéphane (PU-PH)

REGIS Jean (PU-PH)

ROCHE Pierre-Hugues (PU-PH)

SCAVARDA Didier (PU-PH)

CARRON Romain (MCU PH)

GRAILLON Thomas (MCU PH)

**NEUROLOGIE 4901**

ATTARIAN Sharham (PU PH)

AUDOIN Bertrand (PU-PH)

AZULAY Jean-Philippe (PU-PH)

CECCALDI Mathieu (PU-PH)

EUSEBIO Alexandre (PU-PH)

FELICIAN Olivier (PU-PH)

PELLETIER Jean (PU-PH)

MAAROUF Adil (MCU-PH)

**PEDOPSYCHIATRIE; ADDICTOLOGIE 4904**

DA FONSECA David (PU-PH)

POINSO François (PU-PH)

GUIVARCH Jokthan (MCU-PH)

**PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE -  
PHARMACOLOGIE CLINIQUE; ADDICTOLOGIE 4803**

BLIN Olivier (PU-PH)

MICALLEF/ROLL Joëlle (PU-PH)

SIMON Nicolas (PU-PH)

BOULAMERY Audrey (MCU-PH)

RANQUE Stéphane (PU-PH)

LE COZ Pierre (PR) (17ème section)

CASSAGNE Carole (MCU-PH)

MATHIEU Marion (MAST)

L'OLLIVIER Coralie (MCU-PH)

TOGA Isabelle (MCU-PH)

**PHYSIOLOGIE 4402**

**PEDIATRIE 5401**

ANDRE Nicolas (PU-PH)

BARLOGIS Vincent (PU-PH)

CHAMBOST Hervé (PU-PH)

DUBUS Jean-Christophe (PU-PH)

FABRE Alexandre (PU-PH)

GIRAUD/CHABROL Brigitte (PU-PH)

MICHEL Gérard (PU-PH)

MILH Mathieu (PU-PH)

OVAERT-REGGIO Caroline (PU-PH)

REYNAUD Rachel (PU-PH)

TSIMARATOS Michel (PU-PH)

TOSELLO Barthélémy (MCU-PH)

BARTOLOMEI Fabrice (PU-PH)

BREGEON Fabienne (PU-PH)

GABORIT Bénédicte (PU-PH)

MEYER/DUTOUR Anne (PU-PH)

TREBUCHON/DA FONSECA Agnès (PU-PH)

BONINI Francesca (MCU-PH)

BOULLU/CIOCCA Sandrine (MCU-PH)

*DADOUN Frédéric (MCU-PH) (disponibilité)*

DELLIAUX Stéphane (MCU-PH)

LAGARDE Stanislas (MCU-PH)

RUEL Jérôme (MCF) (69ème section)

THIRION Sylvie (MCF) (66ème section)

**PSYCHIATRIE D'ADULTES ; ADDICTOLOGIE 4903**

BAILLY Daniel (PU-PH)

LANCON Christophe (PU-PH)

NAUDIN Jean (PU-PH)

RICHERI Raphaëlle (PU-PH)

CERMOLACCE Michel (MCU-PH)

**PNEUMOLOGIE; ADDICTOLOGIE 5101**

ASTOUL Philippe (PU-PH)

BARLESI Fabrice (PU-PH)

CHANEZ Pascal (PU-PH)

GREILLIER Laurent (PU PH)

REYNAUD/GAUBERT Martine (PU-PH)

**CHOLOGIE - PSYCHOLOGIE CLINIQUE, PSYCHOLOGIE SOCIALE 16**

AGHABABIAN Valérie (PR)

LAZZAROTTO Sébastien (MAST)

TOMASINI Pascale (MCU-PH)

**RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE 4302**

**RHUMATOLOGIE 5001**

BARTOLI Jean-Michel (PU-PH)

CHAGNAUD Christophe (PU-PH)

CHAUMOITRE Kathia (PU-PH)

GIRARD Nadine (PU-PH)

JACQUIER Alexis (PU-PH)

MOULIN Guy (PU-PH)

*PANUEL Michel (PU-PH) surnombre*

PETIT Philippe (PU-PH)

VAROQUAUX Arthur Damien (PU-PH)

VIDAL Vincent (PU-PH)

STELLMANN Jan-Patrick (MCU-PH)

GUIS Sandrine (PU-PH)

LAFFORGUE Pierre (PU-PH)

PHAM Thao (PU-PH)

ROUDIER Jean (PU-PH)

**HERAPEUTIQUE; MEDECINE D'URGENCE; ADDICTOLOGIE 4801**

AMBROSI Pierre (PU-PH)

VILLANI Patrick (PU-PH)

DAUMAS Aurélie (MCU-PH)

GAINNIER Marc (PU-PH)  
GERBEAUX Patrick (PU-PH)  
PAPAZIAN Laurent (PU-PH)  
ROCH Antoine (PU-PH)  
  
HRAIECH Sami (MCU-PH)

BASTIDE Cyrille (PU-PH)  
KARSENTY Gilles (PU-PH)  
LECHEVALLIER Eric (PU-PH)  
ROSSI Dominique (PU-PH)

# **REMERCIEMENTS**

Monsieur le Professeur Denis RACCAH :

Vous me faites l'honneur de présider ce jury. Je vous prie de trouver dans ce travail l'assurance de mon profond respect et le témoignage de ma sincère reconnaissance.

Le Docteur TREGLIA Clémence

Merci Clémence d'avoir accepté de diriger cette thèse et d'avoir cru en mon projet dès le début. Merci de m'avoir transmis des connaissances en endocrinologie et surtout cette posture éducative avec les patients diabétiques. J'admire le travail que tu réalises tous les jours.

Le Docteur HAMZAOUI Sabrina

Merci Sabrina d'avoir accepté ce projet de thèse dès ma demande. Je suis très reconnaissante pour ta disponibilité et ta réactivité inégalables.

Docteur ZEMOUR, merci Florence de m'avoir appris la médecine générale et de m'avoir transmis les valeurs d'un généraliste. Je m'efforce de pratiquer ta médecine bienveillante tous les jours. Je n'oublie pas nos déjeuners au PMU de Vitrolles, et tout le stress et la force que nous avons partagés lors de la 1ère vague de COVID. Merci Bao, Marie et Lucia pour vos précieux conseils de pratique.

Docteur BEYNIER, je te remercie pour les connaissances solides que tu m'as enseignées en endocrinologie mais aussi pour ta patience et ta rigueur.

Je remercie les Docteurs DE TADDEO, LAUGERO, REI, CHOAY et RAMBAUD pour avoir participé à ma formation sur ce dernier stage de SASPAS.

Je remercie les participants de l'étude pour avoir accepté de se confier.

Je remercie également Caroline et Jimmy qui ont accepté de répondre à mon questionnaire d'entretien test. Vous avez contribué à ce travail et avez été d'une aide précieuse.

Merci à tous ceux qui ont participé à ma formation de près ou de loin, infirmiers, brancardiers, ambulanciers, co-internes, médecins généralistes ou hospitaliers.

Merci papa pour ton analyse et ta réflexion qui m'ont permis de prendre du recul dans les situations difficiles. Merci pour ton calme et ta patience pour me soutenir, cela m'a toujours apaisée. Tu es un modèle pour moi.

Merci maman pour ton soutien infaillible à n'importe quel moment de ma vie, merci pour tout le temps que tu m'as accordé pour mon éducation. Je te remercie également pour la relecture de ce travail et l'analyse des entretiens. Merci d'être la meilleure des mères.

Je suis très fière des valeurs que vous m'avez transmises, je vous aime.

Je remercie mes frères Arnaud et Stanislas et ma sœur Héloïse pour tous les moments partagés de joie, et de rire. Ce sont des souvenirs qui resteront pour la vie (les parties de guili, le toboggan dans la Seat, les playmobils, le grand bounchi) et qui font que nous serons toujours liés quoi qu'il arrive. Nos retrouvailles pendant ces années d'études étaient toujours une bouffée d'oxygène.

Merci ma sœur pour l'aide à la mise en page de ce travail.

Merci Romain, mon amour, pour le bonheur que tu m'apportes quotidiennement depuis déjà 8 ans. Si je suis médecin et heureuse aujourd'hui, c'est aussi grâce à toi. Tu as toujours su me rassurer, m'aider à prendre confiance et me faire voir le côté optimiste de la vie. Être à tes côtés est une véritable évasion dans les moments de doute. Je souhaite que nous poursuivions ensemble notre chemin, notre voyage vers l'avenir et profitons de la vie à deux.

Merci pour la retranscription de certains entretiens et tes relectures précieuses.

Merci Manou pour ton admiration toujours grandissante, ton soutien par téléphone ou à la maison avec tes plats délicieux comme ton tajine, ta blanquette, ta paella, ou ton gratin de poisson. Tu véhicules toujours une bonne humeur et je te remercie également pour ta transmission des valeurs familiales.

Merci Tata et Fabien, merci mes cousins Marceau, Charles et plus particulièrement Gautier qui nous donne la plus belle leçon de vie avec toujours ce beau sourire malgré les difficultés et qui a été une motivation pour devenir médecin. Les fêtes de Noël à

Nancy ou au ski et les étés à Alba sont des souvenirs gravés pour toujours. (Le jeu des étoiles à Mariokart, la gamelle, le jeu du nombril, l'épervier, le festival de Cannes).

Merci Tonton, mon parrain et mes cousines Eléa et Méline. Je me souviens de la comptine de Noël le 24 au soir que nous chantions tous ensemble à Nancy quand nous attendions le père Noël.

Merci mon grand-père, Hubert, tu incarnais le savoir et le respect. Je suis très fière d'être ta petite fille et de suivre le chemin d'un Professeur de médecine au grand cœur.

Merci Papi pour ton soutien, tes appels réguliers en 6ème année, ton humour lors de nos retrouvailles (tu voulais toujours m'accrocher à la lampe). Les visites lors de mon internat étaient toujours très agréables.

Je remercie ma mamie, je me souviendrai de ton amour pour les poupées Corolle et ma poupée bleue Boulgom me fait penser à toi chaque jour.

Merci à mes cousines Laurie, Marion, Léa et Marine avec qui c'est aujourd'hui toujours un vrai bonheur de se retrouver, de rattraper le retard et de se raconter nos vies. Vous avez toujours le sourire et je remercie Monique, Michel et Corinne qui nous ont permis de construire tellement de souvenirs ensemble. (La bibliothèque, le jeu de l'hôtel à Alba, la tornade, Marcel au téléphone, les parties de tarot).

Merci Jackie de m'avoir accueillie dans votre famille à bras ouverts. Vous avez toujours été très compréhensive et voulu faire le mieux pour m'aider dans mes études.

Merci à toute ma belle-famille de m'avoir intégrée naturellement dans la famille et pour le partage de bons moments tous ensemble.

Merci Théo pour m'avoir supportée pendant les années d'externat. J'en profite pour remercier Léa et Coco, avec qui nous avons passé de bons moments tous ensemble à Marseille (depuis les escapes games, jusqu'aux soirées jeux de société du samedi soir, aux diners presque parfaits et aux sorties bateaux). J'ai adoré être votre lune pendant ces années marseillaises.

Merci Carole pour ta gentillesse et ton accueil à New-York. Je n'oublierai pas ce fou rire quand nous avons montré nos dessins respectifs avec Arnaud et Romain au Drink & Draw à Brooklyn !! J'ai hâte d'accueillir notre premier américain dans la famille !

Merci à Mme Robert, tu m'as vu grandir. Tu m'as permis de passer une 6ème année confortable et nous avons partagé des moments de pause agréables, je suis devenue ton petit cœur.

Merci à ma Juliette, mon amie la plus chère et de toujours, depuis déjà 16 ans ! Merci pour ton soutien dans nos études depuis la première année sur les sièges de l'amphithéâtre jusqu'aux mémos vocaux depuis les îles lors de l'internat en passant par ce week-end à Cannes post concours ! Merci pour ces moments de complicité et de rires pendant nos semaines de vacances ensemble (zy va kifran c'est nob ! where do you sleep ? les kilomètres de bateau jaune à agay avec les méduses, la place campo di fiori à Rome, les batailles de dentifrice avec Toufik aux USA, ddddjasper) et aussi au collège (la poule, le jeu des trouses qui tombent, et la fameuse phrase : ich habe viel viel angst von dick...). Et ce n'est pas fini, à nos prochaines aventures dans les îles !

Merci à Victoire, tu es devenue une amie fidèle pendant toutes ces années d'externat. Ma partenaire de travail pendant les périodes de partiel et la D4. Un clin d'œil au parc Bargoin, lieu de toutes nos réunions ! Je souhaite encore partager de nombreux moments avec toi (miss France sur le canoé en Ardèche, oulala méga dangereux !).

Merci aux Marmottes sans culottes, notre petit groupe d'externat, de petits repas et de soirées magiques : Margaux, Coline, Solenne, Constance, Victoire et Victoire. Aux meilleurs déguisements de tous les temps et à toutes ces soirées !

Merci à Eva et Mylène, mes amies du collège ou du lycée. A tous ces fous rires lors des sorties scolaires en Allemagne ou dans les Alpes, à nos bavardages en classe et nos gribouillages sur les cartes de self, à nos siestes sur la colline du Poly !

Merci à Lisa, ma partenaire de course sur la Corniche à Marseille. Souvenons-nous de ma bravoure pour cette fameuse araignée, et de nos apéros en Corse ! Merci d'avoir été là les premières années à Marseille. Jerusaleema ! Aux prochaines journées en deux temps !

Merci à Marion, à nos brunchs à la fiancée, à ces Spritz à la pointe rouge, nos randos dans les calanques, aux points de suture à domicile. Petite pensée pour Soso ! Et à mon amour inconditionnel pour votre chat !

Merci à Fanny, pour m'avoir fait découvrir les pizzas mozza de l'eau à la bouche et tous les fous rires chez toi ou par mémos vocaux ! À nos soirées au petit pav' !

Merci au BMT, et surtout les piliers de bar Camille, Cécile, Christophe, Clara, Caroline, Audrenne, Marine, Sophie, Jessica pour ce semestre de bonne ambiance où on allait boire des coups régulièrement !

Merci à la coloc de Tahiti, Arthur, Hugo, Fanny pour les moments inoubliables passés à la coloc et les voyages magiques faits ensemble ! Merci pour le coaching en skurf, la rencontre de cette famille incroyable à Raiatea, les parties de belotte, les sessions de surf à Orofara ou à la Baie ! Petit clin d'œil à Basile et son genou, merci pour les sessions à Rauti et les moments chez Jey !

Merci à Emmeline et Sandrine pour ces 6 mois ou plutôt 7 à Vitrolles ! Nous avons affronté les puces de lit et le Covid ensemble. Nous avons partagé nos peurs, mais aussi de bons moments au restaurant vietnamien ou au PMU et nous nous sommes toujours soutenues.

Merci à toute la team Marseille en cathéter pour les belles soirées passées ensemble ! Petit clin d'œil à Loulou pour toutes les randos dans les calanques marseillaises !!

Merci à Caroline, ma professeure de danse, tu m'as toujours soutenue et les vendredis soir étaient toujours des soirs heureux. La danse a été un de mes piliers lors de mes études. Je remercie toute la BDJ et particulièrement Valérianne, Manon, Aurore et Clément.



# Table Des Matières

<b>I. INTRODUCTION</b>	<b>3</b>
<b>II. MÉTHODES</b>	<b>7</b>
A) Le choix de l'étude qualitative	7
B) Le recueil des données	8
C) La population	10
D) L'analyse	11
E) L'éthique	13
<b>III. RÉSULTATS</b>	<b>14</b>
A) Caractéristiques des patients	14
B) Un rôle limité	15
• Dans une maladie de l'ordre d'un spécialiste	15
• Face à un patient expert	18
• Face à une prise en charge hospitalo-centrée	21
C) Mais une relation nécessaire chez un patient en souffrance	22
• Un patient en souffrance	22
• Une relation privilégiée bénéfique et nécessaire pour le patient	26
• Une relation permettant une prise en charge globale	30
D) Nombreux besoins et attentes des patients	33
• Un rôle de prévention	33
• Un besoin d'information	35
• Une éducation nécessaire	39
• Lui accorder du temps et se former	43
• Un besoin d'écoute active et de compréhension	44
• Un besoin d'accompagnement et soutien	46
• Le médecin traitant, un guide et un conseiller	49
<b>IV. DISCUSSION</b>	<b>52</b>
A) Forces et limites de l'étude	52
B) Discussion des résultats	55
• Une maladie de l'ordre du spécialiste : pensée ambivalente et floue des patients sur le rôle des différents acteurs	56
• Place du généraliste dans la transition de l'enfant DT1 à l'adulte DT1	57
• La dualité du rôle de prescripteur	58
• Un patient en souffrance	58
• Relation de confiance et privilégiée grâce à un suivi dans le temps et une prise en charge globale	59
• Impact de la téléconsultation sur la qualité de vie des patients et sur la relation avec leur MT	60
• Accorder du temps et se former	61
• Le besoin de prévention, d'information et d'éducation	62
• L'écoute active, première étape de la communication	67
• L'accompagnement et le soutien	68
• Un patient expert, vers une relation de partenariat	69
• Le besoin de reconnaître ses limites et la bonne position à trouver chez un patient fragile : une approche centrée patient	71

<b>CONCLUSION.....</b>	<b>74</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>76</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>81</b>
Annexe 1 : Liste des abréviations .....	81
Annexe 2 : Formulaire d'information et de consentement.....	83
Annexe 3 : Le guide d'entretien .....	85
Annexe 4 : Liste des lignes directrices des critères COREQ.....	89
Annexe 5 : Liste des 7 questions préalables à la réalisation de la recherche pour se rendre compte de mes a priori sur le sujet.....	93

# **I. INTRODUCTION**

Selon les estimations de la Fédération internationale du diabète de 2017, plus de 98 000 nouveaux cas de diabète de type 1 sont diagnostiqués chaque année dans le monde chez les enfants et les adolescents de moins de 15 ans. Ce chiffre s'élève à plus de 128900 si l'on étend l'âge à 20 ans. Au total, 1.110.100 enfants et adolescents de moins de 20 ans souffriraient de diabète de type 1 à travers le monde. (1)

De plus, l'incidence du diabète de type 1 ne cesse de croître avec des augmentations moyennes d'environ 3,0% par an dans le monde. (2)

Le taux de croissance de l'incidence annuelle est de 4% en France (3) et actuellement l'incidence en France est de 15 cas pour 100000 habitants de moins de 15 ans. (4) 150000 personnes vivent avec le diabète de type 1 en France. (5)

Le diabète de type 1 est la conséquence d'une destruction des cellules bêta des îlots de Langerhans par un processus auto-immun, conduisant à une carence absolue en insuline. De nombreuses inconnues persistent quant à la physiopathologie de la maladie : seule une partie des gènes de susceptibilité, rendant compte de 60 % de la prédisposition à la maladie ont été identifiés. Les autres facteurs prédisposants ou encore l'existence d'un événement initiateur de l'activation du système immunitaire ne sont pas établis. (6)

Le retentissement d'une telle pathologie est important en termes de handicap et d'altération de la qualité de vie mais aussi de mortalité et de coûts économiques. En effet, les complications aiguës et chroniques du diabète demeurent nombreuses, fréquentes et graves. (1)

Dans le système actuel de soins primaires et face à une croissance régulière dans le monde de cette pathologie, le médecin généraliste a toute sa place en tant qu'acteur de premier recours. Il sera de plus en plus sollicité pour le suivi au long cours de cette maladie chronique. Selon l'étude ENTRED, 49 % des patients diabétiques de type 1 avaient eu recours sur deux années successives à leur généraliste uniquement. (7)

Les généralistes jouent notamment un rôle important pour les patients diabétiques de type 1 vivant dans des régions rurales éloignées, pour qui le contact avec le spécialiste

est difficile. (8) En effet, si le nombre d'endocrinologues n'est pas le plus problématique, leur répartition, très largement hétérogène sur le territoire, l'est beaucoup plus. (9)

Le patient en sait souvent beaucoup sur sa maladie et veut être au cœur de son propre système de soins en partageant les décisions avec les soignants. L'éducation thérapeutique des patients diabétiques de type 1, reconnue depuis 2009 par la loi HPST, est la clé pour une meilleure qualité de vie. (10)

Le médecin généraliste est essentiel dans la surveillance des maladies chroniques avec notamment un rôle dans la promotion du « self management » et de « l'empowerment » des patients. (11)

Le HCSP dans son rapport de 2009 recommande l'éducation des patients à leur propre prise en charge, par les médecins généralistes. (12)

Selon la définition européenne de la médecine générale de la WONCA, le généraliste est expert (prise en charge de la pathologie présentée par le patient), relais (adresse le patient chez un confrère spécialiste s'il le juge nécessaire), gestionnaire (doit coordonner les activités des autres professionnels de la santé), et accompagnant dans la durée (chronicité des pathologies). (11)

Cependant une fois découvert, le diabète de type 1 nécessite une prise en charge urgente et complexe qui n'est pas du ressort du généraliste.

La HAS recommande au patient DT1 de voir un diabétologue lors des six premiers mois suivant le diagnostic ou lors d'un déséquilibre. (13)

De plus, l'insulinothérapie, son emploi et sa surveillance font des progrès constants et peu de médecins généralistes ont les connaissances sur les avancées récentes.

Si de nombreuses études montrent que l'utilisation de la surveillance continue du glucose améliore le contrôle glycémique dans le diabète de type 1 (14), cette technologie est principalement utilisée par les spécialistes et peu de généralistes la maîtrisent. (15)

Certains appareils de surveillance continue du glucose sont soumis et réservés à la prescription hospitalière mais le free style libre (appareil de mesure continue du glucose par système flash) peut être renouvelé (16) et utilisé par le généraliste. Cet

appareil fournit des données utiles pour aider le patient à rééquilibrer son diabète : temps passé dans la cible glycémique, temps passé au-dessus ou en dessous de la cible, nombre d'hypoglycémie, taux de glucose moyen, courbe graphique de glycémie quotidienne. La méconnaissance de ces lecteurs ou encore des pompes est un frein pour le MT à l'adaptation du traitement de leurs patients. L'insulinothérapie est le plus souvent gérée par le patient et adaptée par l'endocrinologue.

Il est donc parfois difficile pour le généraliste de trouver sa place dans le suivi du patient diabétique de type 1 et de coordonner ce suivi avec les endocrinologues.

Le généraliste s'occupe alors de l'accompagnement du patient plus que de la maladie. (17)

Dès le premier jour de mon internat en service d'endocrinologie, le Dr TREGLIA me disait que les patients allaient eux-mêmes m'apprendre et me montrer comment fonctionne leur pompe à insuline. Elle me conseillait de ne pas adopter une position paternaliste si je voulais échanger avec les patients.

Je me suis interrogée sur l'intérêt de ces connaissances spécialisées dans le diabète de type 1 apportées par ce stage, pour ma pratique future en tant que généraliste. C'est donc naturellement que j'en suis venue à me poser la question de la place du généraliste dans ce type de diabète avec des patients qui se connaissent mieux que personne.

Pour répondre à cette question, qui d'autre que les patients peuvent nous dire leurs besoins et leurs attentes de la part de leur généraliste ?

Des études se sont portées sur les besoins des patients dans leur suivi (18) (19) mais celles-ci ont été réalisées à partir d'entretiens avec des questions fermées avec une analyse quantitative.

Si une seule étude qualitative avait été réalisée sur l'attente des patients vis-à-vis de leur généraliste, celle-ci ciblait un point particulier, celui des enfants diabétiques de type 1 uniquement. (20)

L'originalité de ce travail consistait à mieux explorer, par une étude qualitative, les attentes et besoins des patients adultes diabétiques de type 1 dans leur prise en charge au long cours, en les laissant s'exprimer sur le vécu de leur diabète et sur leurs perceptions des consultations avec leur généraliste.

**Quelles sont les perceptions et les attentes des patients DT1 vis-à-vis de leur généraliste ?**

## II. MÉTHODES

### A) Le choix de l'étude qualitative

La recherche qualitative s'attelle à comprendre un phénomène, un ressenti, un vécu, une expérience, par l'analyse de contenus verbaux, que l'on nomme également « matériaux ». Celle-ci est appropriée dans le cas de facteurs observés difficiles à mesurer de façon objective. (21)

Elle est particulièrement adaptée en médecine de premier recours, car elle permet de penser différemment à sa pratique, aux motivations et difficultés des patients et ainsi de sensibiliser les praticiens aux aspects comportementaux des patients plutôt que dans une perspective de recommandations pures. (22)

De plus, l'étude qualitative permet de révéler des thèmes dont l'importance était inattendue et qui seraient peut-être restés dans l'ombre si les chercheurs s'étaient limités à une liste de questions préétablie. (23)

Il y a plusieurs types d'analyses dans une étude qualitative.

L'analyse par théorisation ancrée s'est imposée car elle permet, en plus d'étudier un phénomène, de faire émerger de nouvelles théories à partir de l'analyse d'un matériau empirique. Il s'agit d'une méthode issue de la Grounded Theory, qui est une approche inductive : l'immersion dans les données empiriques sert de point de départ au développement d'une théorie sur un phénomène. (24)

Le chercheur conserve toujours le lien d'évidence avec les données de terrain. Cette méthode nécessite un aller-retour constant entre les données empiriques (ou matériau) et les produits de l'analyse. (25)

Le choix d'une recherche qualitative avec théorisation ancrée s'est donc fait naturellement, puisque le but de l'étude est de comprendre les perceptions et les attentes de la relation entre un patient diabétique de type 1 et son médecin généraliste, afin de faire émerger de nouvelles pistes pour que cette relation soit la plus bénéfique possible.

## B) Le recueil des données

### **Entretiens semi dirigés**

Le recueil des données s'est fait par des entretiens individuels semi-directifs. Ces entretiens ont été menés par l'enquêteur de mars 2020 à août 2020. Dans l'entretien semi-directif (dit aussi semi-structuré), l'enquêteur utilisait une grille préétablie de questions ouvertes. Le but étant de laisser parler librement le patient.

Ce canevas d'entretien reprenait la liste des thèmes à aborder. Pour chacun de ces thèmes, des sous-questions dites de « relance » permettaient d'amener des points importants si la personne interrogée ne les avait pas développés spontanément. Ce canevas restait souple et l'enquêteur pouvait l'adapter au cours de l'entretien. (26)

### **Élaboration guide entretien**

Le guide d'entretien a été élaboré à partir des données de la littérature et avec l'aide des deux directrices de thèse.

Les principaux thèmes portaient sur :

- la place du généraliste dans la vie de tous les jours,
- la place du généraliste dans le suivi du diabète,
- la place du généraliste dans l'accompagnement du patient,
- les attentes et les besoins des patients sur le rôle du généraliste

L'enquêteur a d'abord testé au préalable son guide d'entretien par des entretiens tests dits « exploratoires ». Les participants tests étaient des connaissances de l'enquêteur qui étaient atteints de diabète de type 1. Ces entretiens ont permis à l'enquêteur de se familiariser avec la méthode qualitative, et de reformuler, d'ajuster, des questions du guide pour améliorer leur pertinence.

Le guide d'entretien a évolué et a été retravaillé au fil des entretiens, en fonction des réponses des patients pour creuser les idées émergentes venant de chaque entretien.



En effet, « Le fait de ne pas poser les mêmes questions d'un entretien à un autre pourra être un signe du progrès de la recherche plutôt qu'un défaut ». (27)

## **Déroulement des entretiens**

Les participants ont été contactés par téléphone. Le sujet de l'étude et sa méthode étaient exposés aux participants par téléphone puis un rendez-vous était convenu en fonction de leurs disponibilités.

Les entretiens se déroulaient dans le lieu souhaité par le participant. En raison de la situation sanitaire exceptionnelle lors de la réalisation des entretiens, un entretien téléphonique pouvait être choisi par le patient s'il ne souhaitait pas avoir un contact physique avec l'enquêteur.

Certains ont été réalisés à leur domicile, d'autres dans une salle de consultation en cabinet de médecine générale et d'autres dans la chambre d'hospitalisation du patient, un seul a été réalisé dans un lieu public.

Trois entretiens ont été réalisés par téléphone.

Ils ont duré entre 10 minutes et 1 heure et 20 minutes ou en moyenne 25 minutes.

Les données ont été enregistrées via la fonction dictaphone de deux appareils : celle d'un smartphone et d'un ordinateur afin d'éviter toute perte d'information accidentelle.

Quelques questions concernant les caractéristiques du patient étaient demandées avant de commencer avec le guide.

Si les patients posaient des questions à l'enquêteur, il s'efforçait de répondre le plus objectivement possible et par une réponse courte et pouvait à la fin de l'entretien y répondre plus largement.

## **Nombre d'entretiens**

Le nombre d'entretiens nécessaire à la réalisation de l'étude n'était pas connu. En effet, dans une étude qualitative, la taille de l'échantillon est déterminée par la réalisation elle-même de l'étude. Les entretiens se sont poursuivis, avec en parallèle, une analyse progressive des données recueillies. C'est la poursuite de l'analyse,

jusqu'au moment où elle n'apporte plus de nouvel élément, qui entraîne l'arrêt du recueil des données : c'est la saturation des données.(26)

Dans cette étude, il n'y pas eu de nouvelle donnée à partir du 11ème entretien. 3 entretiens supplémentaires ont été réalisés pour confirmer l'absence de nouvel élément.

## **Retranscription**

La retranscription s'est faite mot par mot via le logiciel Word sous la forme de verbatim. Les rires, hésitations, gênes, pleurs ainsi que la gestuelle des patients ont été précisés entre parenthèse lors de la transcription. Les données recueillies ont été anonymisées et constituaient alors la base de données pour l'analyse.

### **C) La population**

La sélection des participants s'est faite selon la méthode d'échantillonnage théorique dit « raisonné » avec une recherche de variation maximale selon les variables suivantes :

- Le sexe, l'âge, la catégorie socio-professionnelle, le statut marital, le lieu de vie
- Le type de traitement, le temps de vécu avec le diabète, le type d'éducation thérapeutique reçu
- Le temps, le lieu et le type de professionnel réalisant le suivi.

Le but étant d'avoir une diversité la plus importante possible pour explorer tous les types de réponses existantes.

Il ne s'agissait donc pas d'inclure en amont un échantillon représentatif de la population étudiée, mais de constituer au fur et à mesure de la recherche et du codage, un échantillon aux multiples combinaisons de caractéristiques.

La population cible avait plus de 18 ans et était diabétique de type 1 et vivait dans les Bouches Du Rhône ou dans le Var.

Le recrutement s'est fait par le biais des deux directrices de thèse et de leurs contacts. Le statut différent des directrices de thèse, l'une généraliste, l'autre endocrinologue, a permis de recruter une population variée.

Les participants étaient tous volontaires.

4 patients ont été recrutés par un généraliste, lors d'une consultation de suivi occasionnel ou de suivi régulier.

5 patients ont été recrutés par un endocrinologue exerçant en libéral lors de consultations de suivi.

Enfin, 5 patients ont été recrutés lors d'une hospitalisation en service d'endocrinologie. Pour une des participantes, sa mère était présente lors de l'entretien à sa demande. Elle a pu intervenir et son discours a également été retranscrit.

## D) L'analyse

### **La microanalyse**

Une microanalyse a été réalisée dès la collecte des premiers « verbatims ». Elle assure l'immersion dans le matériau ainsi que la mise à distance des présupposés de l'analyste. (25)

Ainsi le passage « il faut commencer par accepter » a été sélectionné pour la microanalyse mot à mot. Ceci consistait à expliciter le sens de chaque mot sur un passage choisi pour sa complexité, son ambiguïté et sa richesse.

### **L'analyse**

A la suite de la microanalyse, l'enquêteur a procédé au codage des verbatims en suivant trois niveaux de codage, chacun englobant le précédent :

Le codage « ouvert » permet de synthétiser l'idée principale du verbatim (morceau de texte choisi). L'étiquetage des verbatims consiste à sélectionner un passage du texte et à lui attribuer une étiquette. L'étiquette caractérise un vécu et amorce une conceptualisation.

Le codage « axial » consiste à l'articulation de plusieurs codages ouverts convergeant vers la même idée centrale.

Ces deux codages ont été réalisés à l'aide du logiciel NVivo. Enfin, le codage « sélectif » regroupe tous les codages axiaux en rapport avec un thème donné. Il intègre, affine et systématise la théorie.

Les étapes de ce codage ne sont pas des activités séparées mais plutôt interdépendantes : lorsque l'enquêteur est impliqué dans l'une d'entre elles, il tient compte de l'autre.

Une triangularisation du codage a été réalisée afin d'augmenter la validité interne de l'étude. (28)

### **Critères COREQ**

Les items de la liste COREQ (Consolidated criteria for reporting qualitative research) ont été suivis au cours de cette étude. Il s'agit de critères de qualité garantissant la rigueur d'une étude qualitative. Elle comporte 32 items répartis en 3 domaines concernant : l'équipe de recherche et de réflexion, la conception de l'étude, et l'analyse. (29)

### **Journal de bord**

Un journal de bord a été tenu par l'enquêteur tout au long de l'étude, garantissant notamment la validité de l'étude. Celui-ci est composé de différents types de comptes rendus (opérationnel, de terrain, théorique, de codage, ...) qui permettent de documenter le fondement empirique du travail, le cheminement des chercheurs, les résultats intermédiaires produits, et le maillage terrain-théorie. (25)

### **Une opération parallèle de bibliographie**

Une revue de la littérature sur le sujet a été réalisée au préalable et tout au long de l'étude.

## E) L'éthique

Avant de débiter l'entretien, des informations orales ont été systématiquement délivrées sur le déroulement et les objectifs de l'étude et sur l'anonymat des données. Une notice d'information écrite était également remise au patient. Le consentement écrit de chaque participant était recueilli.

Le participant était informé de son droit de rétraction sans avoir à motiver sa décision à tout moment de l'étude (pendant ou après la réalisation de l'entretien).

Tout élément permettant de reconnaître le participant, une autre personne ou un lieu a été anonymisé ou supprimé pour garantir la confidentialité des données. Ainsi, un chiffre précédé de la lettre « P » a été attribué à chaque participant, correspondant à l'ordre dans lequel se sont déroulés les entretiens. Les accompagnateurs du participant ont été notés « AP » avec le chiffre correspondant au participant interrogé.

Les noms des médecins mentionnés par les participants n'ont pas été mentionnés et ont été remplacés par « généraliste » ou « spécialiste » selon le statut du médecin.

Les données ont été conservées sur l'ordinateur de l'enquêteur. À la fin du traitement des données, ces dernières ont été enregistrées sur un clé USB et supprimées de manière définitive de l'ordinateur. À la fin de l'étude, les données seront détruites comme le veut la réglementation en vigueur : c'est-à-dire pour un maximum de deux ans après la dernière publication des résultats de la recherche. La durée de conservation des données a été précisée aux interviewés lors de l'entretien.

### III. RÉSULTATS

#### A) Caractéristiques des patients

	AGE	SEXE	PROFESSION	LIEU D'HABITATION (NOMBRE D'HABITANTS)	TYPE ET LIEU DU SUIVI	NOMBRES D'ANNEES DE DIABETE ET TRAITEMENT	COMORBIDITES
P1	25 ans	F	Sans profession	Vitrolles (33000)	MT : oui Endocrinologue : non	14 ans, stylos, pas d'IF	Endométriose
P2	44 ans	F	Technicienne en aéronautique	Vitrolles (33000)	MT : oui Endocrinologue : oui, à l'hôpital	12ans, pompe, IF	Troubles de mémoire
P3	30 ans	M	Ingénieur	Aix en Provence (140000)	MT : non Endocrinologue : peu régulier	6 ans, stylos, pas d'IF	0
P4	56 ans	M	Conducteur de bus	Vitrolles (33000)	MT : oui Endocrinologue : non	33 ans, pompe, IF	Dyslipidémie, HTA, Neuropathie MI
P5	54 ans	F	Aide cuisinière et ménagère dans les écoles	Garéoult (5369)	MT : oui Endocrinologue : oui, en libéral	45 ans, pompe, IF	Thyroïdectomie pour Basedow
P6	36 ans	F	Analyste informatique	Miramas (25000)	MT : oui Endocrinologue : oui, en libéral	31 ans, pompe, IF	Rétinopathie, AVC sur FOP
P7	19 ans	F	Étudiante en littérature	Marseille (860000)	MT : oui Endocrinologue : oui à l'hôpital	7 ans, pompe, IF	0
P8	38 ans	F	Agent de transit dans export	Vitrolles (33000)	MT : oui Endocrinologue : oui libéral	33 ans, stylos, pas d'IF	Thyroïde
P9	25 ans	M	Manutentionnaire	Berre-l'Etang (13400)	MT : oui Endocrinologue : oui, en libéral	14 ans, pompe, IF	0
P10	50 ans	M	Commercial	Pennes-Mirabeau (21000)	MT : oui Endocrinologue : oui en libéral	36 ans, stylos, pas d'IF	0
P11	28 ans	F	Aide-soignante	Marseille (860000)	MT : oui Endocrinologue à l'hôpital	13 ans, stylos, pas d'IF	0
P12	38 ans	M	Buraliste en invalidité	Marseille (860000)	MT : oui Endocrinologue à l'hôpital	24 ans, stylos, IF	Gastroparésie
P13	40 ans	M	Mécanicien, en demande d'AME	Marseille (860000)	MT : non Endocrinologue : oui, à l'hôpital	8 ans, stylos, IF	Neuropathie diabétique
P14	34 ans	F	Ancienne comptable	Gardanne (19000)	MT : non, Endocrinologue : oui à l'hôpital	15 ans, stylos, IF	Paraparésie sur AVP

## B) Un rôle limité

- **Dans une maladie de l'ordre d'un spécialiste**

Selon certains patients, le généraliste avait une **place très limitée dans l'équilibre du diabète**.

*P8 : « J'ai toujours eu un généraliste et, en plus un endocrinologue. En plus toujours, donc je n'ai jamais vu mon généraliste pour le diabète. »*

*P5 : « Dans le suivi du diabète, je pense qu'il n'a pas trop sa place. »*

*P6 : « Si c'est vraiment le diabète, voilà je ne pense pas trop que j'irai voir le généraliste tout de suite parce que, comme le médecin me dit non, non, voyez plutôt avec votre spécialiste de base. »*

Ils **ne s'attendaient pas à avoir des réponses** chez le généraliste.

*P7 : « Si j'ai des problèmes, je ne vais pas m'adresser à lui et je n'ai pas l'impression qu'il ait vraiment les réponses s'il y a un problème ou quoi que ce soit. »*

*P11 : « Non, pas forcément, comme c'est, enfin, c'est un généraliste, mais du coup ce n'est pas vraiment sa spécialité, je ne vois pas trop l'intérêt de lui poser certaines questions. »*

*P12 : « En fait, l'endocrinologue apporte déjà tellement de réponses que je ne sais pas ce que le généraliste pourrait m'amener de plus. »*

Ils ressentent le **manque de formation** de leur généraliste.

*P3 : « Généralement, les généralistes ne sont pas formés, enfin ne sont pas extrêmement bien formés sur le sujet du diabète en fait et sur l'alimentation du diabète, sur le diabète, donc du coup c'est, euh, ça va très vite en fait la discussion. »*

*P2 : « Voilà, pour se mettre à jour, parce que ça, ça évolue énormément. »*

En cas de besoin, le patient ne pensait pas à passer par le généraliste et **recourait directement à son spécialiste.**

*P7 : « Après si je n'arrive pas à gérer, je vais envoyer un mail au spécialiste par exemple. »*

*P10 : « Non, parce que je vous dis, à chaque fois que j'ai des problèmes avec mon diabète, je me suis toujours tourné vers l'endocrinologue. »*

Son rôle était **limité à la prescription d'ordonnances de dépannage** pour des traitements ou du matériel.

*P11 : « Franchement, il ne sert un peu à rien. Je vais le voir juste quand, j'ai plus de de capteur ou de... ouais mais c'est tout. »*

*P2 : « Ben, j'ai l'impression que c'est plus, euh, comment dire de l'intendance. »*

*P1 : « Parce que le généraliste, c'est que des ordonnances (rire gêné) »*

Il avait **peu de connaissances sur les nouvelles avancées technologiques** et était limité dans ses prescriptions de nouveau matériel.

*P5 : « Oui mais souvent, c'est avec la diabétologue hein. Parce que, pour savoir s'il y a un nouveau freestyle qui est sorti euh, pour savoir des choses comme ça, euh, c'est plus la diabétologue qui est au courant. »*

*P2 : « Du tout, d'ailleurs je crois qu'elle n'a jamais pris ma pompe en main et je ne sais même pas si, euh, si elle sait faire (rires) »*



*P2 : « Après il y a quelque chose qui ne fonctionnait pas très bien, c'est aussi que certains médicaments, certaines prescriptions, le généraliste n'a pas le droit de les faire comme le fameux free style. »*

Il était **plus à l'aise avec le carnet de glycémie** qu'avec le free style libre.

*P1 : « -Non, jamais, jamais, jamais, il ne regarde pas le free style.*

*- Ok avant vous aviez peut-être un carnet ?*

*- Avant ouais*

*- Et ça vous l'amenez ?*

*- Euh bah avec le généraliste, oui on notait tout. »*

Les patients **faisaient appel à leur prestataire** s'ils avaient des problèmes avec leur pompe à insuline.

*P6 : « Ah, si c'est une question de diabète, bah déjà, euh en fait, j'ai ... grâce à la pompe, j'ai les infirmières du prestataire, qui elles sont directes dispos. »*

Certains patients avaient l'impression de **semer leur généraliste** et le **sentaient désarmé** face à la complexité du diabète au quotidien.

*P2 : « J'ai l'impression de les avoir semés parfois même, c'est moi qui dit ...*

*Tout ça, le généraliste il est perdu, je pense qu'il est perdu face à ça.*

*Et ça qu'est-ce que le généraliste peut faire... ?? Malheureusement pour lui, ou même pour moi, je ne sais pas ou pour les deux, mais rien quoi.*

*Parce qu'il suffit qu'il y ait une émotion et même si on gère avec une piqure, ça peut être déséquilibré et ça, qu'est-ce que le généraliste peut faire... ?? »*

Les patients relataient un **manque de communication** entre généraliste et spécialiste, ce qui compliquait la tâche du généraliste pour le suivi.

*P8 : Comment se passe la communication entre votre généraliste et votre spécialiste ?*

*« Alors, ah ben il, il n'y en a pas. »*

*P5 : « Ah, peut-être simplement, pour mes résultats d'analyses, euh mes résultats d'analyse sont envoyés à ma diabétologue mais pourquoi ils ne sont pas envoyés à mon médecin traitant aussi, par exemple. Vous voyez, en même temps, comme ça il les aurait, il les noterait dans son dossier. Et quand, je vais voir l'ophtalmo, elle fait un petit mot à ma diabétologue mais pas pour mon médecin traitant enfin, ouais, du coup c'est compliqué pour suivre pour le généraliste. »*

Des patients **étaient déçus de ce rôle limité** pour le généraliste qui les connaissait mieux que leur spécialiste.

*P9 : « On voit surtout l'équilibre du diabète avec le diabétologue et justement je trouve ça dommage, parce que, justement on connaît plus le généraliste. »*

*P9 : « Ben moi, je préfère plus avoir un médecin traitant qu'une diabétologue, parce que vraiment le médecin traitant, il nous a suivi toute notre vie et même par rapport au diabète. Il connaît plus le train de vie de la personne que le diabétologue. »*

- **Face à un patient expert**

Le patient diabétique de type 1 **connaissait par cœur sa maladie.**

*P4 : « Je la connais parfaitement ma maladie, je ne me jette pas des fleurs, mais je me connais par cœur »*

*P3 : « Et, je sais comment ça se passe quand je mange euh, par exemple, quand je bois une boisson, je sais à combien je vais devoir me piquer. »*

*P6 : « Je leur disais si vous me faites cette dose-là, je vais faire une hypo dans 20 minutes, et 18 minutes après j'en faisais une. »*

**L'entraînement quotidien** permettait au patient **d'être autonome.**

*P8 : « Je pense que c'est l'expérience, l'expérience euh et encore que euh, je pense oui, partant du principe que moi je suis toujours pareil, je fais toujours les mêmes activités, que voilà, après c'est mon ressenti personnel. »*

*P11 : « Ben j'essaie, en fait moi je préfère me gérer toute seule parce que je me connais, je connais un peu mon corps et je sais gérer au mieux. »*

*P5 : « Euh non je gère moi-même, je sais quoi faire avec ma pompe là, ouais, je la mets en veille enfin voilà donc je diminue ma dose oui. »*

*P3 : « Après, en fait j'ai mis des petites routines personnelles et du coup beh euh, j'utilise moins le docteur en fait (rires), mais j'ai pris une habitude qui fait que je ne cherche plus à avoir besoin de lui. »*

### **Il gèrait seul les interactions du quotidien.**

*P8 : « Imaginons, par rapport à euh, j'ai une constante en fait, voilà je fais toujours pareil, tout le temps, donc ça veut dire que si je vais changer quelque chose dans mon quotidien, moi je ne sais pas, par exemple, une pratique du sport plus forte ou un repas plus festif, justement, moi je sais adapter, voilà, avec une expérience et une réflexion. »*

*P5 : « Quand je veux faire un régime, par exemple, je sais qu'il faut que je baisse ma dose sur la pompe. »*

### **Il gèrait lui-même les déséquilibres du diabète.**

*P1 : « Oui, plusieurs fois énormément déséquilibré, euh qu'est-ce que j'ai fait déjà, je ne sais pas, j'ai essayé de me gérer toute seule. »*

*P5 : « mais en général quand il y a un déséquilibre important, je sais pourquoi : c'est parce que j'ai fait des excès soit j'ai trop descendu ma dose d'insuline et j'ai oublié de la remettre comme il faut. Et si je n'arrive pas vraiment à régler, c'est qu'il y a un*

*problème avec la pompe donc je l'enlève et je la change et je me fais des rajouts avec des stylos. Je me fais des rajouts pour euh, pour rééquilibrer, voilà euh non, mais je sais comment... ouais ouais je sais. »*

Dans cette pathologie, le rôle était **inversé** et c'était le patient expert qui **apprenait et éduquait le médecin**.

*P2 : « Par contre, il arrive que ce soit moi qui lui apprenne des choses, je lui montre des choses comme le DEXCOM. Elle n'était pas au courant je lui ai montré et expliqué. Je me rends compte que, presque, c'est nous qui formons les médecins, parce qu'il y a plein de choses. »*

*P5 : « Non, lorsque la première fois que je suis allé le voir et que je venais de poser la pompe et le FSL euh je lui ai montré. Je lui montre et je lui dis écoutez : maintenant regardez pour me contrôler j'ai ça, tout ça et il me pose quelques questions. »*

Il devenait parfois même **le chef d'orchestre de la consultation**.

*P1 : « Euh, bah, euh, c'est je ne dirais pas qu'il me suit, si ce n'est pas moi qui lui parle de certaines choses honnêtement je ne trouve pas que, bah ouais parce que c'est moi qui... Ce n'est pas elle qui parle. C'est moi qui vais de l'avant quoi, je ne sais pas, je n'attends pas après le médecin parce que, euh, il ne me le prescrit pas lui. »*

*P2 : « et j'ai l'impression de les avoir semés, parfois même c'est moi qui dit ... Oui, c'est moi qui sait, ce qu'elle doit écrire sur mes ordonnances, la marque de mes médicaments, le changement que je dois faire ou pas, me donner de la vitamine parce que je sais qu'à cause de ça j'ai besoin de vitamine, donc elle me le prescrit. »*

Et ne **voulait pas d'une position paternaliste du généraliste**.

*P4 : « Je ne suis pas là pour faire un cours, pas du tout. »*

*P6 : « Au tout début, j'ai consulté aussi un généraliste qui m'avait dit « olala vous avez l'haleine cétosée, vous mettez combien d'habitude 10 et ben là mettez 20 unités, il va*

*doubler comme ça, en ne connaissait absolument pas ma vie ou quoi et il m'a dit de doubler les doses ce qui aurait été absolument catastrophique et j'aurais fini une hypo de suite et même une convulsion quoi. Donc voilà surtout pas de s'interposer comme ça, sans nous connaître et en donnant pas de bons conseils quand ce n'est pas euh, quand il s'y connaît pas plus que ça et quand il ne connaît pas au moins mon historique. »*

- **Face à une prise en charge hospitalo-centrée**

Le **recours à l'hôpital** était inévitable lors du **diagnostic**.

*P10 : « Bah en fait, j'avais perdu beaucoup de poids donc je suis rentré à l'hôpital pour ça et c'est là qu'ils ont détecté le diabète. »*

*P13 : « En Tunisie, je bois beaucoup ouais et je vais beaucoup aux toilettes et j'ai fini à 45 kilos et je suis allé à l'hôpital. »*

Les patients **apprenaient alors à gérer leur maladie à l'hôpital**.

*P1 : « Euh, ben, en fait, j'ai tout appris à l'hôpital. Je suis restée 2 mois. »*

*P10 : « Quand je suis rentré à l'hôpital au tout début, parce que je suis parti passer une semaine ou 10 jours à l'hôpital et c'est à partir de là, qu'ils m'ont appris à me piquer. »*

Le patient **se dirigeait vers l'hôpital** s'il n'arrivait pas à gérer seul son diabète.

*P11 : « Ben, j'appelle l'endocrinologue et je me fais hospitaliser mais c'est vraiment dans des cas où, c'est vraiment que je ne suis pas bien. Je suis, je suis là, j'ai de l'acétone, je vomis et ça ne passe pas. »*

*P3 : « Je ne vais pas voir le généraliste. La dernière fois que c'est arrivé, quand je revenais de Thaïlande en fait, mon diabète était plutôt déséquilibré et je ne comprenais pas pourquoi. Du coup, ce que j'ai fait, c'est que je suis allé aux urgences. »*

*P5 : « Ça ne m'est jamais arrivé, ça m'est arrivé mais très jeune : une fois ma pompe s'était bouchée et donc je suis allée à l'hôpital direct sans passer par personne. »*

La **transition** d'endocrino-pédiatre vers un endocrinologue à l'âge adulte **se faisait sans le généraliste.**

*P5 : « Bien sûr, à l'hôpital, donc j'étais enfant c'est vrai que quand je suis devenue adolescente on m'a envoyé dans un service euh, qui s'occupait que des diabétiques mais adultes comme adolescents pareil, c'est beaucoup l'hôpital. C'était sans le généraliste, de diabétologue à diabétologue. »*

## **C) Mais une relation nécessaire chez un patient en souffrance**

- **Un patient en souffrance**

L'**annonce de la maladie** était particulièrement **difficile** pour le patient.

*P3 : « Malgré tout le patient s'accroche à un espoir et le patient se dit que peut-être à la fin de la lune de miel, je ne serai plus diabétique. Mais je me rappelle et non au final vous êtes bien diabétique, c'est dur »*

*P12 : « et la première infirmière que j'ai vu qui m'a perfusé et mis la seringue électrique, elle m'a dit que je n'allais pas vivre vieux. »*

Il fallait donc **annoncer avec empathie** et **réserver un temps particulier** au patient pour l'annonce pour éviter un mal être chez le patient dès le diagnostic.

P3 : « Je pense que c'est, malheureusement, elle doit annoncer cette mauvaise nouvelle à plusieurs patients donc du coup elle n'a pas d'idée enfin pour elle ce n'est pas grave pour elle, mais du coup pour une personne c'est ouais c'est hyper négatif, ce n'est pas super... »

Ensuite, le patient devait **accepter la maladie**, et ne pas être dans **le déni**.

P2 : « Si elle me dit, qu'il faut que bah déjà il faut commencer par accepter, ensuite ne pas hésiter à en parler, parce que je n'ai rien fait de mal en fait finalement. Et puis, j'ai dit bah, déjà il faut que j'arrive à me dire que je suis malade. »

P2 : « Parce que quand on me demande si tout va bien, bon pour moi, tout va bien, jusqu'à ce que le rappel me tombe dessus comme une massue avec une hyper ou hypo mais jamais au moment où je dis oui moi tout va bien, jamais je ne me dis je suis en train de me mentir là, en fait j'ai un diabète. »

P4 : « Vous pouvez vivre avec si vous le voulez mais c'est la plus belle des maladies, je suis le plus heureux avec, je n'en connais pas une pathologie plus belle que celle-là. Elle nous incite à faire un régime alimentaire pour nous maintenir en forme et garder de côté sa jeunesse et son autonomie surtout. »

Les patients **préfèrent ne pas montrer leur maladie** comme s'ils en avaient **honte**.

P4 : « et puis cette contrariété de porter toujours cette pompe »

P2 : « Les pompes, avant je n'étais pas au courant et puis après comme j'étais déséquilibrée, on m'a proposé une pompe mais je ne voulais rien d'apparent, j'ai refusé pour ça. Ensuite, on a gratté, tu ne veux pas au moins l'avoir ? C'était grand comme ça (me montre avec ses mains), ouhh je ne voulais même pas là, j'ai fondu en larmes je ne voulais même pas en entendre parler. »

P8 : « Parce que ce n'est pas quelque chose que j'ai envie de partager, mais par la force des choses, ils sont au courant. »

Puis il fallait **s'adapter et apprendre à vivre** avec.

*P3 : « En fait c'est vraiment le début, le début c'est vraiment assez compliqué de passer d'une vie normale à une vie de diabétique. »*

*P4 : « Le seul problème que j'ai eu avec le diabète, cet ami-ennemi ou cet ennemi-ami je ne sais pas, je pense que c'est un ami-ennemi. »*

C'est une maladie **sournoise et invisible**.

*P4 : « il faut comprendre que c'est une maladie sournoise qui ne dit rien et qui s'installe et avec le temps, on se dit c'est un ami que je connais qui ne risque pas de me faire mal, mais non c'est le contraire. »*

*P2 : « Et c'est grave ça, on n'est pas en train de parler d'une grippe là, on parle d'une maladie qui nous ronge de l'intérieur et c'est pire que si j'avais le bras cassé au moins ça se verrait, ça serait gonflé, je ne pourrais pas m'en servir mais là c'est ça ne se voit pas. »*

Il n'y avait **pas de répit** et le patient **n'avait pas le temps de souffler**.

*P4 : « Et quand on me parle de manger, j'entends diabète. Dans le menu, il y a toujours écrit diabète, il est là, toujours là. »*

*P2 : « Il y a ça, les contrôles et puis avant de faire du sport, il faut savoir si je me ressucre, avant de laver le sol, etc. »*

Les glycémies **n'étaient pas reproductibles** d'un jour à l'autre.

*P6 : « ils comprennent vraiment très bien qu'il y a des choses qu'on ne peut pas expliquer et que le stress joue énormément dans la vie aussi de diabétique. »*



*P3 : « mais ça rentre vraiment dans la complexité et c'est au cas par cas et c'est en fonction de l'état, c'est en fonction de la saison, et en fonction de plein de choses, il y a plein de trucs qui rentrent en compte et c'est ça la difficulté. »*

*P3 : « Ce n'est pas forcément je suis en hypo, je mange du sucre et je suis en hyper, je prends de l'insuline, ce n'est pas aussi mathématiques que ça. »*

*P4 : « Un geste, un mot déplacé, le côté émotionnel, le diabète il est là et on a peur de décevoir et de se décevoir. »*

Les patients se sentaient parfois **épuisés et abattus** par leur diabète.

*P5 : « mais j'ai une période où j'étais vraiment très, très mal, très très mal, enfin bref voilà. »*

*P11 : « Exactement, parce que là moi je sais que là, ces derniers temps, je suis vidée mais vraiment quoi. »*

*P2 : « ça nous bouffe tous les organes vitaux à côté. »*

*P6 : « et ils ne prennent pas en compte la fatigue qui avec, surtout, après 30 ans de diabète... »*

Ils étaient parfois **lassés de leur diabète**, c'était un **combat quotidien**.

*P2 : « je suis essoufflé pour rien, je me sens lourde et ballonnée, j'en ai marre de toutes ces choses-là, toutes ces choses qui m'empêchent de bien vivre. »*

*P3 : « Et ensuite j'ai eu une autre période, au bout de 2 ou 3 ans, j'en ai eu marre, j'ai arrêté de me contrôler, je me piquais juste et j'étais un peu perdu en fait, je me sentais un peu seul en fait »*

*P7 : « Oui, souvent quand je me sens un peu lassée par rapport au diabète. »*

*P3 : « Je n'ai jamais abandonné, j'ai toujours fait mes insulines, j'ai toujours fait mes contrôles, d'ailleurs trop je pense. »*

Ils **s'interdisaient** certaines activités ou se sentaient **handicapés** par leur diabète.

*P1 : « Mes copines elles m'ont dit, on fait une escape game, ouais on fait ça c'est trop bien mais ma copine me dit tu es sûre que ça tu veux le faire, ça fait trop trop trop peur, tu es sûre que tu veux le faire ? J'ai dit laisse tomber si c'est pour faire une hyperglycémie et rester la bas... Donc ouais il y a des trucs, comme la piscine je faisais des hypos et je ne les sentais pas. Trop plein de choses que je ne peux pas faire. »*

*P7 : « mais c'est plus après le bac, le moment où j'ai commencé à sortir, et je me suis rendue compte que c'était assez handicapant et en fait surtout, ça tombe, comment dire, toujours au mauvais moment en fait. »*

- **Une relation privilégiée bénéfique et nécessaire pour le patient**

La plupart des patients décrivaient leur médecin généraliste comme **omniprésent**.

*P1 : « Bah, il est trop important pour moi mon médecin généraliste. »*

Il se **plaçait au centre de leur maladie et c'était le premier interlocuteur du patient**.

*P4 : « J'avoue que le généraliste, c'est un élément essentiel, je ne dis pas que pour les diabétiques, c'est le rond-point, le centre névralgique de toute notre maladie. »*

*P4 : « La place du généraliste : c'est le titre du film. D'abord, il faut lire le titre, c'est très important. »*

Le généraliste se rendait **disponible** et **s'adaptait à l'urgence de son patient**.

P1 :« Il est ... ouais c'est ... j'ai besoin de franchement des fois, même à la dernière minute, je l'appelle pour lui dire que j'ai plus d'aiguilles et il me dit de venir directement il, enfin... »

P2 :« J'ai Doctolib et quand ça arrive qui n'y ait pas de rendez-vous je l'appelle et puis elle me prend entre 2 et me trouve toujours un rendez-vous rapide. »

P8 :« Euh, c'est quelqu'un qui est très demandé, très très demandé, euh donc on va dire, il est disponible parce que si on appelle la secrétaire et qu'on demande un rendez-vous vraiment en urgence en expliquant vraiment ce qu'il y a, il trouvera toujours un rendez-vous du jour au lendemain. »

Il était là pour **dépanner le patient** quand le patient **avait besoin de renouveler des prescriptions de matériel, de traitement ou de conseils.**

P5 : « Ben voilà qu'il soit là, si j'ai un souci avec ma diabétologue parce qu'elle est quand même loin pour qu'il puisse me dépanner avec une ordonnance. Et ça, je sais qu'il le fera parce qu'il l'a déjà fait. »

P1 : « Alors euh, ouais tous les mois je dirais, déjà à chaque consult où j'ai besoin d'insuline ou d'aiguilles, voilà par rapport à mon diabète. »

P14 : « Il a sa place, ne serait-ce que pour renouveler mon traitement de fond. »

P10 : « Ben des fois, il peut me donner des conseils, quand je n'arrive pas à avoir l'endocrinologue. »

La relation de durée permettait d'instaurer une **relation sincère et de confiance.**

P3 : « En fait, le truc c'est que c'est une relation, enfin après, c'est une relation et avec cette relation on va pouvoir discuter avec euh, plus de confiance et plus de sincérité, et du coup déjà avoir un genre de support. »

*P4 : « Le généraliste, plus il nous connaît, plus il nous apporte et sait comment agir, comment parler, plus il écoute. On échange. »*

Il devenait parfois même un **ami, un complice.**

*P9 : « Ben comment vous expliquer, en fait c'est plus quand on a une grande relation avec un médecin, depuis son enfance, c'est plus un ami on va dire et on va dire aller plus loin. »*

*P4 : « Le généraliste, j'aime bien en général, il y a un échange, une familiarité, une complicité. »*

Le patient s'ouvrait alors et le généraliste devenait **le confident du patient.**

*P4 : « Oui, je lui ai parlé de ma situation de séparation, je lui ai raconté car c'était mon confident. »*

Le patient pouvait **parler de tout**

*P4 : « Le côté affectif avec tout ce qu'il comporte, comment on est avec sa compagne, avec sa famille, le professionnel. J'ai même parlé de sexualité avec mon généraliste. »*

*P11 : « Oui, on parlait de tout et de rien et comment je voyais un peu plus tard. »*

**sans crainte de jugement.**

*P1 : « On s'entend enfin, ouais, on s'entend super bien, il n'y a pas de, il me met à l'aise. »*

*P6 : « Sincèrement non, à chaque fois que j'ai une question, je n'ai pas de barrière donc je demande. »*

*P4 : « La règle des 3 quand on rentre dans un cabinet : confiance, prudence, méfiance mais chez le médecin on les met de côté et on dit tout. »*

Les patients qui n'avaient pas de suivi avec leur généraliste ou qui ne retrouvaient pas cette relation de confiance et de disponibilité **semblaient en souffrir**.

*P3 : « Après je pense, enfin mon généraliste est parti à la retraite, ben malgré tout c'est une relation de confiance qui peut s'installer et vu que moi je n'ai plus de généraliste...*

*Oui, c'est mon cas qui fait que j'ai des difficultés là mais peut-être que pour d'autres personnes pour qui le docteur n'est pas parti à la retraite à ce moment-là, ils n'ont pas galéré comme moi. »*

*P12 : « Moins on se voit, mieux on se porte et pourtant c'est un médecin de famille depuis des années mais ça n'a jamais pris. Comme je vous ai dit, c'est, euh quoi pour se voir, il faut que je l'appelle alors que ça va être une urgence pour moi, pour le diabète, de pas être bien, ou ne serait-ce que pour euh... Voilà, la première acidocétose que j'ai fait, je l'ai appelé pour qu'il vienne et il n'est jamais venu. Il a fallu que j'aille aux urgences, à l'hôpital et il n'est jamais venu. »*

Ils réalisaient les **bénéfices de cette relation** quand ils voyaient un remplaçant.

*P8 : « Par exemple, si je vais voir son remplaçant, imaginez le jour où il n'est pas là, euh voilà, c'est moi qui du coup vais lui dire et voilà, ça joue dans le diagnostic et pour les médicaments. »*

Quand l'enquêteur a interrogé les patients sur la téléconsultation, ils pensaient que le **contact physique restait indispensable** pour l'examen clinique et que la **perte de cette relation et de cet échange serait néfaste**.

*P8 : « Après, justement par rapport, ce qui est dommage effectivement, il n'y a plus tout ce contrôle physique, euh ce contrôle de la tension, le contrôle du poids, le contrôle de la glande thyroïde et euh voilà tous ces contrôles. Moi, je pense qu'il faut quand même, malgré tout, un contrôle physique. Parce que, nous on n'a pas forcément l'œil, alors que je ne sais pas moi, euh, le généraliste, il va voir une plaie chez le diabétique, je ne sais pas moi, il va voir une plaie, quelque chose où nous on va dire*

*oh ce n'est peut-être pas grave. Voilà, je pense que ça pourra, le contrôle physique éviter peut-être des catastrophes. »*

*P5 : « Je pense que ce n'est pas la solution, il faut avoir un contact parce qu'avec euh, non, non, avec un étranger mais je ne sais pas ce que c'est ça, non je suis contre. »*

*P9 : « Je n'aime vraiment pas, parce que déjà il y a de moins en moins de contacts, je trouve avec les gens donc, là, c'est encore pire. »*

Tandis que d'autres avaient une **image positive de la téléconsultation**, car cela **facilitait l'accès** aux médecins et permettait de **gagner du temps**.

*P7 : « Peut-être que la téléconsultation permettrait justement d'avoir accès plus facilement à des questions et d'avoir des réponses plus facilement, plutôt que d'attendre d'avoir un rdv et de se déplacer. »*

*P3 : « C'est un gain de temps, c'est plus facile pour tout le monde, en fait, pour le patient, le docteur et pour tous. Dans le sens où, moi quand je vais voir le généraliste, enfin le docteur que ce soit le généraliste ou l'endocrinologue, j'ai juste à dire comment je me sens, à montrer mes glycémies et mes analyses. »*

*P8 : « Et ben, écoutez, euh moi je trouve ça pas mal en fait, parce que pendant le confinement, par rapport à aujourd'hui et tout ce qui se passe, hein »*

- **Une relation permettant une prise en charge globale**

Le généraliste **prenait le patient dans son ensemble** et répondait à des demandes de tout type.

*P2 : « Mais oui, il est important d'avoir ce généraliste parce que le diabète, il va parler que du diabète, alors que le généraliste, on peut évoquer tout ce qui tourne et tout ce qui gravite autour et les inconvénients qui viennent avec. »*

*P4 : « Ça peut arriver d'aller voir le généraliste pour un problème d'ordre non médical mais plutôt social (financier, problème avec un enfant) »*

*P6 : « Fin euh, pour moi, le généraliste c'est celui à qui on va demander de base un peu tout. »*

Le patient parlait de son état général et **notamment de son état de fatigue** avec le généraliste.

*P6 « Bah, quand c'est la fatigue surtout ouais. »*

*P7 : « Ou quand je me sens vraiment fatiguée, c'est à lui que je vais m'adresser. Ben, comme je suis souvent fatiguée, il va dire que c'est sûrement lié au diabète et à mes glycémies et que justement, c'est en ayant un diabète équilibré que je serais moins fatiguée, voilà. »*

Le généraliste pouvait lui apporter des solutions en lui proposant **un arrêt de travail de quelques jours** pour permettre au patient de se reposer.

*P2 : « c'est me mettre en arrêt une journée pour essayer de me reposer et de récupérer tout ça. Oui, elle me met en repos et après je fais en sorte que ça passe. »*

*P6 : « Euh je sais que, j'ai eu plusieurs généralistes et ça, c'était très agréable d'avoir celui que j'ai eu juste avant et celui d'en ce moment parce que celui d'avant, son fils était diabétique donc il savait très bien. Si j'avais besoin, enfin moi je ne demande jamais d'arrêt maladie ou quoi, mais si vraiment euh, je savais que ça allait vraiment énormément me fatiguer avec le diabète, je n'avais pas à le supplier pour avoirs 3 jours quoi, il le faisait quoi. »*

Il pouvait également lui **proposer des solutions sur le long terme sur le plan professionnel** quand cela devenait plus compliqué avec le diabète.

*P4 : « Pour le côté professionnel, je suis reconnu travailleur handicapé, je ne savais pas que ça existait. J'en ai parlé et le généraliste connaît les droits au niveau social. »*

Les patients qui avaient des besoins particuliers sur le plan professionnel et pour lesquels **le généraliste ne les avait pas aidés ou conseillés étaient déçus.**

*P2 : « J'ai d'ailleurs décidé de me mettre à mi-temps mais c'est moi qui l'ai décidé, ce n'est pas un mi-temps thérapeutique, à mes torts peut-être. Il faut que je fasse, que je gère les 2, donc je me mets à mi-temps et ça, par exemple, j'aurais aimé avoir ces infos de mon généraliste. Par exemple, j'ai su la semaine dernière seulement que je n'avais pas le bon contrat, que j'ai le statut du travailleur handicapé mais je n'ai pas fait valoir mes droits. »*

*P12 : « Il sait très bien que je suis passé par mon spécialiste parce que voilà, j'ai décidé d'en parler avec lui, il voyait bien la situation, des hospitalisations, que je pouvais plus tenir mon travail, et entre guillemets ça ne le dérangeait pas trop, donc je suis passé par mon spécialiste et il m'a dit qu'il y avait possibilité d'avoir une invalidité et de là, on a fait le processus pour mettre la démarche en place. »*

Dans des **situations sanitaires exceptionnelles**, le généraliste pouvait également intervenir.

*P8 : « la généraliste m'a fait un certificat en disant qu'il serait plus favorable que je reste à la maison, en télétravail. »*

Le généraliste **gérait les interactions de plusieurs maladies** entre elles et devait prendre en compte le diabète lorsque le patient était atteint d'une autre maladie.

*P6 : « Oui, on en parlait à chaque fois et de toute façon, il savait que à chaque fois ce que j'avais, c'était empiré par le diabète. Il ne me demandait pas forcément si j'étais équilibré ou quoi mais en tout cas il savait que ce que j'avais, c'était dû au diabète et il le prenait en compte. »*

*P8 : « Alors, euh c'était une téléconsultation, parce que pendant le confinement, j'ai été malade et j'ai eu de la fièvre et mal à la gorge et il m'a fait faire le test du COVID, à cause, justement du diabète. »*



*P2 : « Donc, là elle voit qu'il y a un truc qui ne va pas, elle regarde ce qu'il faut et puis sans me dire directement là vous êtes en dépression, là ça ne va pas, elle va me reproposer ce que j'avais en médicaments quand euh voilà, c'est fait subtilement. Elle va me dire, bon vraiment là on met le point sur un truc qui ne va pas en ce moment, il faut gérer ça, elle le fait subtilement, elle essaie de prendre en compte les aléas. »*

Il gèrait également les **interactions médicamenteuses**.

*P8 : « Alors, après il me connaît bien et, par exemple, oui je pense que lui il y pense, alors on n'en parle pas forcément mais il va prendre en compte de ne pas me donner de cortisone par exemple, ce genre de détail, effectivement il faut qu'il sache et qu'impérativement, il y pense. »*

*P4 : « Inévitablement, parce qu'il faut, pour éviter les interactions médicamenteuses, on est obligés de signaler. Voilà si c'est un nouveau praticien, pour nous, on est obligés d'expliquer que nous sommes des sujets diabétiques insulino-dépendants notamment sous pompe et lui dire aussi quel genre de médicament on prend pour quelle pathologie, parce qu'on les prend régulièrement. »*

## **D) Nombreux besoins et attentes des patients**

- **Un rôle de prévention**

Le dépistage des complications était généralement organisé par le **spécialiste**.

*P8 : « Le spécialiste elle le fait : elle vérifie toujours sur ses fiches, voilà combien depuis combien de temps vous êtes allés euh, chez le cardiologue depuis combien de temps, vous voyez ce petit check up, un peu de suivi des visites parce que vous imaginez comment, enfin que moi je ne le fais pas »*

*P12 : « Et, sinon tout le reste, tous les autres examens que ça soit les coronaires, le cœur, tout ça c'est le spécialiste qui s'en occupe. »*

Des patients pensaient que le généraliste **avait son rôle dans le rappel du dépistage des complications** et le suivi des examens.

*P8 : « Parce que finalement c'est oui, c'est on va dire pour surveiller, comme je suis quand même une patiente, on va dire, avec une pathologie particulière, il faut surveiller le cœur, il faut surveiller, ouais on va dire des points sensibles, les yeux, tout ça. Mais presque si le rappel venait du généraliste, euh ça serait bien aussi, parce que du coup ça désengorgerait je pense. »*

*P11 : « Non, parce que comme je suis un peu gauche, que je tombe à chaque fois du coup (rire), il vérifiait bien et il me donnait bien les rendez-vous avec le podologue. »*

*P12 : « déjà j'aurais bien aimé qu'il me donne, qu'on me dise que toutes les années, ce que je ne savais pas pendant quasiment 7 à 8 ans, il y a des examens à faire, les coronaires, les yeux, tout ça, et ça pendant 8 à 9 ans quasiment ce n'était pas dans ma tête. »*

La **prescription des soins de podologie** faisait partie du rôle du généraliste. Les patients **regrettaient d'avoir à le demander eux-mêmes**.

*P1 : « Peut-être parler de tout ce euh, des droits qu'on peut avoir, parce que moi j'ai vu que le diabète ça commençait à me toucher un peu les pieds et j'ai pris un rendez-vous avec un podologue et j'en suis ressortie pour 110 euros de consultation pour pas grand-chose en fait. Et, quand j'en ai parlé à une copine, elle m'a dit, t'es folle, moi ma grand-mère elle est diabétique, toi t'es diabétique tout est remboursé, gratuitement. »*

*P2 : « mais je sais plus qui m'a dit, mais tu sais que tu as le droit de voir le podologue et c'est moi qui suis allée demander une ordonnance à mon médecin mais ce n'est pas venu de lui. »*

*P8 : « euh ça peut aller même jusqu' à la prescription des soins de podologie qui sont pourtant liés au diabète. »*

- **Un besoin d'information**

Même si le patient était expert, il **reconnait ne pas tout savoir**.

*P2 : « C'est dommage, parce qu'on ne sait pas forcément et puis il y a plein de diabétiques qui ne savent pas toutes ces choses. »*

*P3 : « euh peut-être que ces informations là et je pense qu'il y a plein d'informations que je ne sais pas aujourd'hui et peut-être que ces informations-là ben il faudrait essayer de transmettre ces connaissances là au patient. »*

*P9 : « Ben, sur le traitement ce genre de truc, s'il y a des nouveautés. On ne sait pas forcément tout. »*

Il **n'aimait pas ce rôle inversé** pour les informations.

*P2 : « Et après, c'est peut-être mon tort aussi parce que quand je vais chez la généraliste comme j'apporte des informations, j'ai l'impression qu'elle croit que je sais tout sur le, sur ma maladie, mais ce n'est pas moi le médecin du coup. »*

Il **déplorait le manque d'informations** et aurait aimé **ne pas avoir à se battre** pour avoir les informations.

*P2 : « Il y a un manque d'information ... »*

*P2 : « En fait, ce que je déplore c'est que le médecin ne me dise pas : bon en tant que diabétique il faut, vous avez le droit à ça, vous avez droit à si, vous avez le droit à ça et ce n'est pas moi qui vais avec les informations déjà trouvées en disant j'ai le droit à ça, tu me le prescrites. Ça fait quand même 10 à 12 ans que je suis malade et j'apprends ça, il y a 4 ans enfin il n'y a pas de logique alors que, alors que les médecins j'en ai vu et ce n'est pas une fois par an que je les vois, je vous dis et mince il n'y a jamais personne qui m'a dit une chose pareille.*

*P2 : « Il faut que je croise quelqu'un de bienveillant qui a cette information et qui veut bien me la fournir pour, enfin que je puisse ne pas me faire avoir entre guillemets. Et ça, je pense que ça aurait dû être du ressort du généraliste... »*

Il pensait parfois que le généraliste ne pourrait être en capacité de lui répondre et **restait donc avec des interrogations.**

*P1 : « La grossesse, pas des craintes mais je suis gênée et je sais, je sais d'avance qu'il ne va pas savoir quoi me dire, qui va m'envoyer chez le diabétologue, voilà juste ça. »*

*P2 : « Parce que je vous disais, j'ai posé plein de questions et je n'avais jamais de réponse en rapport avec le diabète. Il faut juste qu'il y ait des bonnes réponses en face quoi. (Rires)*

*C'est pour ça que je ne demande plus rien au généraliste à part ce que je sais et ce dont j'ai besoin. »*

*P3 : « en fait si, il y a une question qui me trottait depuis longtemps »*

*P7 : « Si j'ai des problèmes, je ne vais pas m'adresser à lui et je n'ai pas l'impression qu'il ait vraiment les réponses s'il y a un problème ou quoi que ce soit. »*

D'autres patients **n'hésitaient pas à poser leur question au généraliste** si le délai de rendez-vous avec le spécialiste était important.

*P8 : « après si vraiment je me retrouve avec ma question, euh je pourrai la poser aussi au généraliste sans problème. Parce que je sais qu'il en aurait les compétences, après ce n'est pas la première personne qui me viendrait à l'idée mais si imaginez, j'ai un rendez-vous pour moi ou pour ma fille, je lui pose la question. »*

Le patient pensait que **le médecin devait oser informer** et eut apprécié **avoir toutes les informations** sur sa pathologie, notamment sur **ses droits.**

*P2 : « Après il y a des médecins qui n'osent pas trop, qui jouent avec les mots pour pas faire peur mais ils oublient les infos essentielles. Voilà c'est ces choses-là en fait, vraiment tout tout dire et pas cacher des choses parce que, faut pas le dire, c'est secret... »*

*P2 : « Qu'il m'apporte des réponses sans que j'aie à poser de questions. »*

Il pensait aussi que le médecin devait **avertir sur les complications potentielles** dès le début du diagnostic sans être fataliste.

*P12 : « déjà j'aurais bien aimé qu'il me donne, qu'on me dise que toutes les années, ce que je ne savais pas pendant quasiment 7 à 8 ans, il y a des examens à faire, les coronaires, les yeux, tout ça, et ça pendant 8 à 9 ans quasiment ce n'était pas dans ma tête. Alors que, ça aurait dû l'être, parce que le diabète, le jour on m'a dit que j'avais du diabète, j'avais 14 ans, où on m'a dit que j'étais diabétique, j'ai été pris en charge, directement soigné par les piqûres, les glycémies, j'aurais aimé qu'on m'ouvre les yeux en fait et savoir tous les aboutissants. »*

*P4 : « Certains médecins sont fatalistes, d'autres ne le sont pas et disent : « non ce n'est pas grave » et nous rassurent mais il ne faut pas trop être trop rassuré. Donc le généraliste, il dit « faites attention », juste il insinue et c'est à nous de comprendre. Mais il y a un généraliste il dit « olala c'est grave » et nous on se dit c'est fini, c'est irrattrapable tout ça. Il y en a qui dit, « faites attention car vous savez très bien que » et il faut vivre avec. »*

*P4 : « faites attention les méfaits sont irréversibles »*

Le patient appréciait que le médecin **informe sur le futur et anticipe les situations** avec lui.

*P1 : « Vous allez bientôt avoir envie d'avoir un enfant je suppose, parce que je suis partie avec mon mari et justement, oui, bien sûr c'est dans le projet. Du coup, elle m'a fait comprendre que c'était maintenant qu'il fallait que je le rééquilibre, comment ça se*

*passait une grossesse, les complications, l'avant, tout le déroulement franchement c'est elle qui m'a expliqué. »*

*P11 : « Je sais que sur la grossesse, il voulait parler, enfin on parlait de ça, il disait qu'il fallait vraiment prévoir, se renseigner pour que ce soit bien géré tout ça. Je sais qu'il se renseignait sur euh, oui il était, ça va. »*

**Informé sur les nouvelles avancées** leur permettait de s'accrocher à l'espoir.

*P2 : « Ça donne l'espoir bien entendu et pas moi qui dit j'ai vu ça, est-ce que je peux voilà. »*

*P11 : « Tout le temps, je regarde diabète, insuline, type 1 sur google, c'est comme là, je ne sais plus sur quoi je regardais, la mise en place du, putain comment ça s'appelle (cherche ses mots), artificiel. Le pancréas artificiel ? Oui voilà, ça a l'air pas mal (pleine d'espoir), en attendant... mais je sais qu'ils sont en train de faire des tests pour voir comment. »*

Beaucoup de patients allaient **chercher des réponses à leur question sur internet**.

*P11 : « Je me renseigne beaucoup sur internet, je suis plein de trucs.*

*Tout le temps, je regarde diabète, insuline, type 1 sur google, c'est comme là, je ne sais plus sur quoi je regardais, la mise en place du, putain comment ça s'appelle (cherche ses mots), artificiel. »*

*P7 : « Oui il y a assez d'articles et de personnes qui témoignent, donc quand j'ai des problèmes, par exemple, si je prends les médicaments et qu'il se passe quelque chose et que je n'étais pas au courant, c'est souvent sur internet que je vois. »*

Cependant, ils restaient **méfiant** sur la valeur de l'information et étaient **décus de l'absence d'échange** d'information avec le médecin.

*P13 : « N'importe quoi, surtout pour savoir ce qu'on mange, ce qu'on ne mange pas. Il y a tout sur google, ce n'est pas youtube, parfois ce n'est pas tout vrai. »*

*P5 : « Ah bah au lieu d'embêter mon généraliste où ma diabéto, je regarde sur internet. Mais bon après internet, il faut se méfier. »*

*P2 : « Il n'y a plus de cet échange-là. Dans ce cas, je vais sur internet et je vais chercher les fausses réponses ? ».*

- **Une éducation nécessaire**

Les patients ressentent un besoin **d'être éduqués et autonomes**.

*P13 : « C'est pour moi, le plus important, tu es à l'aise, tu ne réfléchis pas, tu vois ce que je veux dire. »*

*P8 : « Voilà, lui apprendre à réagir et intelligemment à réfléchir. En fait, c'est ça il faut arriver à réfléchir au quotidien parce qu'on n'a pas toujours un docteur derrière nous, tout le temps. »*

*P9 : « Par exemple, on me dit quand tu as telle glycémie, tu envoies telle dose mais après par rapport à ce qu'on va manger...ce n'est pas comme ça, il faut regarder ce que tu manges aussi. »*

Ils pensent que le **généraliste avait sa place dans leur éducation**.

*P4 : « Et là, le généraliste, il peut éventuellement trouver des solutions à court ou à long terme ou nous donner des conseils. »*

*P7 : « Si mon diabète est déséquilibré par exemple, il va me conseiller de faire du sport par exemple ou de changer de régime alimentaire pour mieux gérer les glycémies, des trucs comme ça. »*

*P8 : « Peut-être que les conseils du généraliste pourront suffire et éviter les catastrophes aussi hein »*

Ils étaient en attente de **conseils concrets et détaillés**.

*P10 : « Ben en fait, quand je fais du sport, si vous voulez, il me demande de baisser un peu les doses d'insulines, de manger un petit peu plus et d'adapter l'effort par rapport à ce que j'ai fait. »*

*P8 : « au cas où vous faites une randonnée par exemple, euh faites comme ça, mangez comme ça. »*

*P7 : « Moi je continue à prendre mes goûters et là par exemple, il va me dire faudrait essayer d'arrêter de le prendre, manger moins de viande, des trucs comme ça. »*

*P4 : « J'attends des calculs mathématiques pour mes doses d'insuline et pas juste il faut manger des pommes. Il m'expliquait d'attendre quelques jours avant de changer de bolus. »*

*P3 : « Je n'ai pas eu vraiment de, j'ai eu on va dire un peu des conseils un peu bateau : privilégier les féculents, manger des fruits et des légumes et après ça je le savais du coup de ma première fois à l'hôpital. Mais sinon, ouais non, je n'ai pas vraiment eu de conseils alimentaires précis.*

Notamment sur l'**alimentation** et l'**hygiène de vie**.

*P2 : « Parler de l'hygiène de vie au patient c'est primordial. Ce n'est même pas hyper important, c'est primordial. »*

*P8 : « Euh, peut-être une sensibilisation alimentaire je pense. Je suis la première de ma famille à avoir cette pathologie-là, et euh tout ce qui est, euh régulation, euh voilà, c'était très voilà, même le spécialiste de l'époque, euh moi je pense, n'a pas fait son travail comme il aurait dû le faire, alors après peut-être que le généraliste pensait que le spécialiste l'avait fait hein. Du coup, je pense que j'aurais pu avoir un équilibre alimentaire différent. Voilà, apprendre, où sont les sucres lents, les sucres cachés euh l'équilibrage ».*



*P9 : « Je pense que c'est surtout au niveau nutritionnel, parce que moi au début, on m'a vraiment mal conseillé, on me faisait manger justement, le sucre c'est niet. On me disait les plats préparés vraiment industriels, dégueulasses, on me disait de manger ça et pendant des années j'ai mangé ça petit et après j'ai décidé de voir les choses par moi-même et de m'intéresser un peu à l'alimentation. »*

Mais il fallait que ces conseils soient **adaptés à leur vie**, mais aussi **personnalisés** et **réalisables**.

*P2 : « Il faut vraiment penser à la pratique. »*

*P8 : « C'était des pages de menus, mais complètement abstraits et euh je pense qu'il aurait mieux fallu sensibiliser par aliment, comme on le fait maintenant, plutôt que de donner des menus comme ça. Des menus comme ça, les gens ne les font pas, déjà, parce qu'il y a des problèmes certainement de goût, de moyens financiers.*

*Voilà, prendre le diabétique non pas comme malade en lui donnant des menus tout fait, parce que ce n'est pas ça et ce n'est pas réaliste et humainement ce n'est pas possible. »*

Il fallait que le généraliste **explique ses prescriptions** et **informe sur les effets indésirables**.

*P2 : « On disait c'est normal, non ce n'est pas normal, il faut expliquer aussi que l'insuline ça fait grossir parce que ça stocke du gras. Mais au lieu de, au lieu de donner que de l'insuline et de ne rien dire à côté pour éviter que ça se stocke du gras, il faut expliquer aussi qu'il ne faut pas manger n'importe quoi et qu'il faut avoir une hygiène de vie correcte. »*

*P2 : « mais si elle me prescrit autre chose, je veux savoir qu'est-ce que c'est ce, est-ce qu'il y a une dépendance, est-ce qu'il y a un risque, est-ce que ceci, est-ce que cela ? »*

Et les patients reconnaissaient que le généraliste **avait déjà beaucoup de choses à gérer** et pouvait donc parfois **manquer de temps**.

*P2 : « Après je sais, je comprends que on a un rendez-vous et on est pris par le temps et il faut passer au suivant et on est limité. »*

*P5 : « Non, après c'est très difficile à mettre en place oui. Ouais, ouais, il y a déjà tellement de travail, ça se trouve là il y en a un qui vient de partir à la retraite, on ne trouve pas de remplaçant. Alors si en plus, il faut qu'il s'occupe comme ça de nous... ».*

Les patients trouvaient **bénéfique l'échange avec les autres patients diabétiques** et donc le médecin pouvait jouer un rôle important en les conseillant d'y participer.

*P7 : « Oui, souvent quand je m'en sens un peu lassée par rapport au diabète, ça permet de voir que je ne suis pas toute seule. Il y a des forums pour diabétiques. »*

*P3 : « donc si on rencontre quelqu'un qui a cette pathologie ou ce genre de groupe, on pourrait vraiment échanger avec une personne qui vit ce que j'ai et qui est dans les mêmes situations que moi. Je pense que c'est plus enrichissant en fait et plus modérateur de parler avec une personne qui sait. »*

*P3 : « En fait le patient, je ne sais pas pour les autres, je parle pour moi, enfin moi je ne connais pas d'autres diabétiques de type 1 et du coup je n'en parle jamais quoi en fait, je n'ai pas d'interlocuteur. On a une personne de tous les jours avec qui discuter de ça en fait et je pense pour le patient c'est important et je pense même que c'est libérateur. »*

*P4 : « C'est très important et enrichissant. Le tour de table entre les patients et chacun apporte un élément, un plus, une pièce en plus. Chacun explique son vécu d'hypoglycémie qui est différente pour chaque patient. »*

Ils pensaient que **l'implication du médecin dans ces groupes** pourrait être intéressante pour le patient et même pour le médecin.

*P5 : « Ah mais c'est bien, parce que je pense qu'après ça peut créer un genre de complicité avec le médecin, comme quoi il s'intéresse vraiment à vous, enfin à votre santé quoi et que ça ne laisse pas indifférent. »*

*P3 : « même pour le docteur je pense qu'au niveau des informations qu'il peut avoir, ça peut être enrichissant. »*

Les patients pensaient qu'un **patient expert pourrait les aider mais restaient encore sceptiques.**

*P8 : « Ah ben justement, ça peut faire partie de l'éducation ça, ça peut être de la sensibilisation. »*

*P8 : « Euh, après il faut voir aussi ce que ce patient expert a à dire. Parce que moi, euh moi je pars du principe qu'on est tous uniques, et le patient expert, peut-être, que pas tout le monde peut s'y retrouver, mais voilà après je ne connais pas moi. »*

- **Lui accorder du temps et se former**

Les patients aimeraient que le médecin **leur accorde plus d'intérêt.**

*P12 : « si je vois qu'il ne s'investit pas lui un minimum, je ne peux pas, je ne vais pas aller moi là, je ne vais pas gratter, je ne vais pas dire : j'ai besoin de ça »*

Ils reprochaient au généraliste **de ne pas rentrer dans les détails** et de **demande le minimum.**

*P1 : « C'est-à-dire qu'il ne s'avance pas à me demander, bah parce que ouais à part ça va les hypo, c'est tout quoi. »*

*P2 : « Ben pas plus que ça, elle me demande juste ce que je fais et donc j'explique. On n'a pas discuté des détails. »*

*P9 : « Bah, si déjà, oui il pourrait par exemple, bon après c'est vrai que quand on y va sans rendez-vous, ce genre de truc, ce n'est pas...demander à voir les hba1c, s'intéresser à l'équilibre du diabète, demander par exemple les données du free style et s'intéresser. Il me demandait juste l'Hba1c et ce n'est pas, enfin c'est sur 3 mois, on ne sait pas ce qu'il s'est passé et il y a tellement de trucs qui interviennent. »*

*P9 : « Elle demande si c'est bien équilibré mais après ça ne va pas plus loin. Alors, qu'avant mon ancien généraliste justement, il demandait comment ça se passait. »*

Ils aimeraient qu'il ait **un peu plus de connaissances** et qu'il ait une **formation continue**.

*P3 : « Ça m'est déjà arrivé, mais généralement les généralistes ne sont pas formés, enfin ne sont pas extrêmement bien formés sur le sujet du diabète en fait et sur l'alimentation du diabète, sur le diabète donc du coup c'est euh ça va très vite en fait la discussion. »*

*P7 : « Peut-être avoir plus d'intérêt et de connaissances vis-à-vis de ça par exemple. »*

*P11 : « J'allais dire qu'il se renseigne un peu plus sur le sujet, qu'il essaie de comprendre, mais bon ce n'est pas trop son rôle... »*

*P2 : « Voilà, pour se mettre à jour, parce que ça, ça évolue énormément. »*

Pour cela, il faudrait qu'ils leur **accordent du temps**.

*P1 : « Prendre un peu de temps pour nous, je pense, pour nous poser des questions sur la vie de tous les jours pour le diabète ou pour tout. Pour moi, ça serait le top. »*

*P4 : « Le meilleur généraliste, dit : « aujourd'hui on ne va pas donner les médicaments, on va parler. »*

- **Un besoin d'écoute active et de compréhension**

Le patient attendait de son généraliste une **écoute particulière et attentive**.

*P2 : « En face de vous, il faut savoir écouter.*

*Il faut surtout, je pense qu'il faut, ce qu'il faut retenir, c'est qu'il faut vraiment écouter le patient et ne pas croire que c'est, c'est un caprice.*

*Ouais, je pense que j'ai répondu à ça, c'est vraiment être plus à l'écoute du patient et de ses symptômes à lui et non pas des symptômes théoriques. »*

*P4 : « Il faut écouter pour aider. Pour moi, le meilleur généraliste, c'est celui qui a une bonne attention, une écoute. »*

*P4 : « J'attends qu'il m'accompagne dans les soins, il m'écoute et ça c'est bon pour moi en fait. Je ne peux pas m'en passer. »*

*P6 : « c'est surtout ça là, mais ouais voilà d'écouter comme ça, voilà d'écouter ce que le patient a à dire. »*

Le patient qui **ne se sentait pas écouté en souffrait**.

*P2 : « j'allais dire presque et euh donc voilà et ça, ça par contre, c'est, c'est dommage, c'est dommage d'être obligé de crier, de répéter 20 fois. »*

*P2 : « Par contre, ces problèmes de mémoire, de manque de mémoire là il a fallu que je le crie haut et fort pour qu'on finisse par m'écouter. »*

Le médecin devait savoir **reconnaître les signes de mal être et détecter la détresse** du patient en l'écoutant.

*P1 : « il m'a écouté et là j'ai éclaté, c'était la première fois que ça m'arrivait et il me dit je vois que ça ne va pas. »*

*P2 : « Il faut écouter le fond de la demande et pas la façon dont ça a été formulée parce que tout le monde ne s'exprime pas de la même façon. »*

*« Quand vous avez quelqu'un en face de vous qui est en détresse pour tel ou tel point, même si ce n'est pas une grande détresse même si ce n'est pas visible, il faut l'écouter même si le généraliste ne peut rien pour ce problème. »*

*P3 : « Mais là, vous ne voyez pas que je suis en détresse, dites-moi, non c'est quoi le problème réellement, voilà moi je vous écoute, et là j'aurais dit ce qui ne va pas. »*

*P4 : « Je suis là, je viens pour lui dire « docteur ça ne va pas » et lui il va me demander et chercher de quoi on souffre.*

*Si la personne ne dit rien, c'est au médecin de chercher, il faut délier les langues. »*

Il avait également besoin **de se sentir compris** et de parler avec quelqu'un de **compréhensif, qui tolère des écarts sans être trop strict.**

*P6 : « Ce que je vous disais, moi ce que j'ai ressenti c'est de la compassion quoi, ça c'était top. Comme je vous ai dit, surtout ne pas être prise de haut et surtout comprendre qu'on est fatigué. Elle était vachement compréhensive et voilà à me permettre l'arrêt parce que je ne pouvais pas voir sur les écrans voilà quoi et à jamais me prendre de haut. »*

*P9 : « D'ailleurs, c'était dans cette ville, justement, il regardait trop comme ça, les chiffres et ce n'était pas adapté. J'expliquais que ça, ça n'allait pas parce que justement après au travail, je dois faire telle ou telle chose et ça ils ne les comprenaient pas, c'est très strict. Enfin, moi ce qui me pose problème, c'est qu'on nous demande d'avoir une hygiène de vie irréprochable alors que souvent ce qu'on a en face (silence qui veut dire : ce n'est pas ça). »*

- **Un besoin d'accompagnement et soutien**

Le patient consultait son généraliste pour **être rassuré, reboosté.**

*P3 : « mais en fait ce n'est pas vraiment que j'attendais des conseils, enfin oui j'en attendais mais c'est aussi que vu que c'est mon généraliste depuis toujours c'était peut-être plus ouais ça va aller, je ne sais pas, je ne sais pas. »*

*P5 : « il essaie de dire bon ça va passer ou je ne sais pas quoi, une mauvaise période. »*

*P8 : « Je pense que là où, le généraliste, pourra être d'une grande aide et un soutien, c'est quand ça apparaît plus tard, parce que la manière de percevoir les choses et le ressenti des gens, les apaiser, les rassurer, les accompagner parce que c'est quand même quelque chose de compliqué, euh à vivre, qu'il faut apprendre à gérer. »*

**Le patient avait besoin de se sentir soutenu, accompagné et guidé par le médecin.**

*P3 : « mais c'est sûr, peut-être plus de soutien, enfin, je ne sais pas, peut-être pas de soutien mais euh, plus de, qu'il ne soit plus là, en tant qu'enfin pas en tant que guide mais pour guider pendant certaines périodes, ouais voilà guider dans des moments un peu plus difficiles on va dire, ouais, voilà. »*

*P3 : « Je pense que ce que j'attends, c'est euh, peut-être ce soutien, je ne sais pas si ça fait partie du rôle du médecin »*

*P12 : « C'est important le soutien je trouve, après certes il a beaucoup de patients, ça je comprends mais le diabète ce n'est pas, comme disent souvent les gens, tu es diabétique, c'est bon tu es soigné, c'est pas du tout ça, il faut adapter tous les jours, donc c'est important le soutien, oui un minimum de soutien. »*

**Et de ne pas se sentir isolé.**

*P3 : « Et ensuite j'ai eu une autre période, au bout de 2 ou 3 ans, j'en ai eu marre, j'ai arrêté de me contrôler, je me piquais juste et j'étais un peu perdu en fait, je me sentais un peu seul en fait. »*

Plusieurs patients **regrettaient le manque d'accompagnement psychologique.**

*AP1 : « La mère : je crois qu'il n'y a pas d'accompagnement donc pas pour être méchante mais pour moi voilà, je vois. »*

*P12 : « Je n'ai jamais eu aucun mot de sa part pour m'apporter une aide ou autre quoi donc automatiquement, oui j'aimerais que ça se passe autrement. »*

Pour certains, il suffisait **juste d'en parler.**

*P13 « Parfois le docteur, parfois parler ça fait du bien, d'en parler. »*

*P11 : « Non ça suffisait avec l'ancien, ça suffisait, on parlait de tout et ça allait. C'est le mieux de pouvoir en discuter avec le généraliste. »*

*P9 : « on peut parler de tout et de rien et comme il a la connaissance médicale, il peut apporter certaines réponses, des conseils. »*

D'autres aimeraient **être orientés vers un psychologue.**

*P11 : « et je ne sais pas peut-être, un suivi psy, peut-être. Oui ça ne serait pas, ouais ça ne serait pas de trop mais je ne sais pas, peut-être un suivi, pour parler un peu de tout et de de rien mais ouais, pourquoi pas. »*

*P12 : « ne serait-ce que me dire ben voit un psychologue, va parler, ouvre-toi à un psychologue, ce qui n'a jamais été le cas. »*

Parfois, le médecin gérait les baisses de moral lui-même et **traitait une dépression.**

*P2 : « Donc, là elle voit qu'il y a un truc qui ne va pas, elle regarde ce qu'il faut et puis sans me dire directement là vous êtes en dépression, là ça ne va pas, elle va me proposer ce que j'avais en médicaments quand euh voilà, c'est fait subtilement. Elle*



*va me dire bon vraiment là on met le point sur un truc qui ne va pas en ce moment, il faut gérer ça elle le fait subtilement, elle essaie de prendre en compte les aléas. »*

Mais, pour des patients, cela semblait **incohérent** de venir chez le généraliste pour le **côté psychologique**.

*P2 : « Je viens parce que je manque d'insuline, pour une prescription puis je vais vous parler de ce qu'il se passe chez moi, enfin, ce n'est pas cohérent. »*

*P3 : « Oui, c'est vrai, mais après c'est un peu bizarre de voir un docteur pour du soutien. On ne va pas le voir pour un traitement mais pour du soutien... Je ne sais pas après, c'est peut-être bizarre. »*

- **Le médecin traitant, un guide et un conseiller**

Les patients attendaient de leur médecin qu'il **trouve une solution**.

*P12 : « qu'il puisse m'apporter des solutions simples. »*

*P8 : « S'il ne sait pas, il saura nous orienter. »*

*P9 : « C'est plus, pour qu'on a des soucis de santé, c'est quelqu'un qui vous apporte une solution. »*

Il devait également savoir **se renseigner**.

*P11 : « Il cherchait, il appelait les endos qui connaissaient, il se renseignait et ça sur ça, il était top. »*

*P8 : « Voilà, dans toutes les choses qu'on a traversés voilà, il répond s'il sait et on sait que c'est correct et sinon s'il ne sait pas, il nous réoriente. »*

Les patients attendaient de lui **des conseils pour les réorienter vers des spécialistes**. C'était son rôle d'adresser au spécialiste quand il le fallait.

*P2 : « il faut qu'il vous guide et qu'il vous dise où toquer. »*

*P5 : « qu'il puisse me guider vers des spécialistes par ici dans le coin. »*

*P9 : « ou mettre en relation avec certaines personnes. »*

*P6 : « Et là, sinon la généraliste là, c'est elle, bien sûr avec l'AVC qui m'a conseillé tous les spécialistes autour comme le neurologue, cardio etc. »*

Le médecin **devait trouver la bonne attitude** à avoir face à ce patient expert pour ne pas casser la relation privilégiée qu'il pouvait avoir avec le patient.

*P6 : « Donc voilà surtout pas de s'interposer comme ça, sans nous connaître et en donnant pas de bons conseils quand ce n'est pas euh, quand il s'y connaît pas plus que ça et quand il ne connaît pas au moins mon historique. »*

Il devait savoir **poser les bonnes questions** pour que le patient s'ouvre à lui.

*P1 : « Du coup, elle cherchait à savoir euh comment ça se passait à la maison, hum vous savez, vous avez des questions pour plus tard, les enfants et elle commençait à me poser des questions et je commençais un peu à m'ouvrir. »*

*P1 : « Bah ouais je pense que le côté psychologique : comment tu te sens ? Est-ce que ça va ? Est-ce que c'est dur ? Juste, voilà me demander comment tu te sens, est-ce que tu le gères mieux ton diabète ? Parce que c'est facile de dire oui et de repartir plein de fois, je le faisais. »*

*P9 : « Ben comme, il me connaissait depuis tout petit, c'était comment ça se passe ? Comment va la vie ? »*

Il devait **savoir reconnaître ses limites** et **ne pas hésiter à vérifier** s'il ne savait pas.

*P2 : « Donc, je pense qu'il ne faut pas hésiter à dire, là, je ne sais pas, on va vérifier pour être sûr, on va vérifier voilà, ça fait ça, oui comme ça c'est sûr c'est noté, c'est prescrit, c'est vérifié. »*

*P2 : « Ça c'est difficile, on n'a jamais entendu un médecin dire, je ne sais pas, bon je pense que certains patients auraient peur parce qu'ils se diraient, oh c'est lui le médecin, il ne sait pas, c'est normal. Mais faut pas hésiter je pense à vérifier, à revérifier et à revérifier encore jusqu'à ce qu'on trouve la bonne solution. Non la base, je pense vraiment, que c'est d'écouter le patient et de reconnaître ses limites aussi mais oui mais c'est ça en fait, ce n'est pas qu'il ne sait pas, c'est de reconnaître ses limites. »*

## **IV. DISCUSSION**

### **A) Forces et limites de l'étude**

#### **Le choix de la question et de la méthode**

Le sujet de cette étude sur les attentes des patients était novateur. Le choix d'une analyse qualitative par théorisation ancrée était le plus pertinent. Cela a permis l'obtention d'informations diverses et parfois inattendues. Ce travail était particulièrement adapté à la recherche en médecine générale, car la recherche qualitative permet un abord plus élargi de la compréhension de la santé et des déterminants des soins.

Cependant, j'ai choisi de ne pas interroger les médecins et je n'ai pas pu confronter leur point de vue à celui des patients. En effet, lorsqu'un investigateur réalise une étude qualitative, le recueil des données et l'analyse perdent en validité si l'étude d'un seul investigateur porte sur deux groupes cibles différents (les médecins et les patients).

#### **Le recueil des données**

Il s'agissait de mon premier travail de recherche. Le manque d'expérience a pu influencer les réponses des participants, limiter l'approfondissement des idées des patients et donc diminuer la richesse des données. Pour pallier à ce manque de pratique, j'ai eu recours à un guide d'entretien que j'ai testé au préalable. Ceci a permis un entraînement avant le véritable recueil de données et la modification de mon guide pour que les patients s'expriment le plus possible et me fassent part de leur ressenti lors de l'entretien.

De plus, la pertinence des questions et l'ajout de questions de relance lors de l'entretien a été travaillé tout au long de l'étude au fur et à mesure des entretiens et des remarques des participants. En effet, « Le fait de ne pas poser les mêmes questions d'un entretien à un autre pourra être un signe du progrès de la recherche plutôt qu'un défaut ». (27)

Quelques entretiens ont été réalisés par téléphone au choix du patient, au vu du contexte et de la crise sanitaire actuelle. Cela a pu engendrer une perte de données considérable, notamment les données non verbales. Devant l'absence de contact direct avec l'enquêteur, une réticence et prudence des participants à se livrer était possible. Mais, la réalisation de l'enquête au cours de la crise sanitaire liée au covid-19 a pu permettre de confronter l'avis des patients avant et après la mise en place généralisée des téléconsultations et a pu faire réfléchir les patients sur la perte du contact direct avec le médecin.

### **Le recrutement des patients, l'échantillonnage**

Une des forces de l'étude était le recrutement des patients. En effet, ils ont été recrutés par les différents acteurs de leur prise en charge (spécialiste et généraliste en libéral, patient hospitalisé en service ou consultant un spécialiste hospitalier) et pas uniquement par des généralistes. Ceci a permis, par exemple, d'interroger des patients qui n'avaient pas de généraliste. Le recrutement en consultation en libéral et en service d'hospitalisation assurait la prise en compte de la pluralité du ressenti et du point de vue de patients DT1 à différents stades de leur vie.

### **L'analyse**

Concernant l'analyse des données, des enregistrements audios et non vidéos ont été utilisés et ont limité l'analyse des données non verbales. La réalisation de comptes rendus de terrain immédiatement après l'entretien a permis de considérer au maximum les émotions et les ressentis non verbaux.

Il a parfois été complexe de comprendre le sens de certaines idées qui me semblaient contradictoires et ambiguës. Chaque patient avait sa propre manière de s'exprimer. Il était donc difficile d'exclure une certaine subjectivité dans l'interprétation des données.

Pour éviter une interprétation subjective, j'ai d'abord réalisé une microanalyse avant de procéder à l'analyse des verbatims permettant la prise de conscience des présupposés. J'ai également répondu à sept questions préalablement à la réalisation de la recherche pour prendre conscience de mes a priori sur le sujet.

J'ai aussi demandé à une personne extérieure au monde médical d'analyser les données et nous avons confronté nos points de vue. Cette triangulation des données augmente la validité interne de mon étude.

Enfin, je me suis efforcée de respecter au maximum les critères de la grille internationale COREQ pour que mon étude soit la plus valide possible. L'échantillonnage théorique raisonné, avec recherche de variation maximale atteste de la diversité des données analysées. L'écriture du journal de bord était mon fil conducteur tout au long de l'étude. Les entretiens ont été poursuivis après la saturation des données pour s'assurer qu'aucune nouvelle idée n'avait été omise. Par choix, certains items n'ont pas été respectés. Je n'ai pas retourné les retranscriptions d'entretiens aux participants de façon systématique. J'ai aussi pris le parti de ne pas demander de vérification des verbatims par les patients, par crainte que ces derniers soient perturbés par leur récit (items numéros 23 et 28).

### **Bénéfice de l'étude pour l'enquêteur et les patients**

Cette étude a eu des apports bénéfiques tant pour l'enquêteur que pour les participants.

Prendre le temps d'écouter les patients et leur avis a eu un impact particulièrement positif pour ma pratique et me permettra de repenser à ces entretiens lors de toutes mes consultations.

De plus, les langues se sont déliées au fur et à mesure de l'entretien et plusieurs patients m'ont fait part d'un retour positif et libérateur de cet entretien. En effet, évoquer les événements douloureux permet d'alléger le sentiment de souffrance.

## B) Discussion des résultats

Les résultats de cette étude montrent que les patients diabétiques de type 1 ont une pensée ambivalente sur leur prise en charge par le généraliste.

En effet, ils sont experts de leur pathologie et trouvent spontanément un rôle limité du généraliste dans leur prise en charge.

Mais ils témoignent aussi d'une grande souffrance presque comme un appel à l'aide. Ils reconnaissent ensuite l'omniprésence du généraliste dans leur vie et parlent d'une relation privilégiée, bénéfique et unique avec leur généraliste.

Prévention, information et éducation, écoute, compréhension, accompagnement et soutien sont les points fondamentaux nécessaires pour améliorer leur qualité de vie. Le médecin doit aussi leur accorder du temps et de l'intérêt en se formant régulièrement pour répondre aux demandes des patients.

Ainsi, il existe une dualité entre ce rôle unique mais cependant limité que peut occuper le généraliste. Les patients souhaiteraient que le médecin généraliste ait sa place dans leur suivi mais uniquement s'il sait la trouver.

C'est alors au médecin de savoir reconnaître ses limites et d'adopter la bonne attitude pour répondre de manière adaptée et personnalisée à la demande et aux besoins de son patient.

- **Une maladie de l'ordre du spécialiste : pensée ambivalente et floue des patients sur le rôle des différents acteurs**

Les participants de l'étude relatent un rôle limité du médecin traitant dans l'équilibre de leur diabète et un recours direct au spécialiste ou à l'hôpital lors d'un déséquilibre. Pourtant, certains participants regrettent la position restreinte de leur généraliste qui connaît plus le quotidien du patient que le spécialiste.

Dans l'étude de S. Fontaine, (19) et dans l'étude ENTRED (7), le choix de l'acteur principal de suivi est globalement équilibré entre le spécialiste et le généraliste. Ce choix ne semble pas influencer sur le bon équilibre glycémique.

Si le guide ALD 8 de la HAS (13), recommande un suivi par le médecin traitant et / ou le diabétologue, le Livre Blanc du Diabète (30) note qu'une absence de suivi du patient DT1 adulte par un spécialiste est une véritable perte de chance. En 2014, devant l'urgence à redéfinir le rôle des différents acteurs impliqués dans le suivi du patient diabétique, le rôle du généraliste a été redéfini dans le guide ALD du diabète. Le généraliste doit alors assurer l'éducation et la prise en charge psychologique du patient, l'autonomisation et l'auto-surveillance glycémique, la surveillance des zones et techniques d'injection, le dosage d'HbA1c tous les 3 mois, l'obtention de l'équilibre glycémique, la surveillance de la tolérance et de l'observance du traitement du patient, l'adaptation du traitement du patient, la surveillance de nouveaux facteurs de risque, et l'apparition de complications. Que ce soit pour le spécialiste ou pour le généraliste, assurer toutes ces missions lors des consultations de suivi est difficile.

Ainsi, nous ne devons pas oublier que le rôle du médecin traitant n'est pas de remplacer le spécialiste mais d'apporter une complémentarité dans le parcours de soin.

Les participants de l'étude soulignent le rôle important du MT d'orientation vers d'autres professionnels, soit paramédicaux, soit spécialistes. Ils sont en attente de conseils sur des noms de spécialistes que ce soit l'endocrinologue, le cardiologue ou encore le psychologue.



D'après le Livre Blanc du Diabète, la prise en charge du patient DT1 doit être organisée et multidisciplinaire et le médecin traitant sert de « pivot » aux patients DT1 dans son orientation et dans son parcours de soins. Les médecins généralistes sont les acteurs essentiels des progrès réalisés et de ceux restant à faire, en tant que coordonnateurs du parcours de soins, entre paramédicaux et spécialistes du diabète. (30)

Le renouvellement d'une ordonnance chez le MT peut être l'occasion d'un moment de coordination entre spécialiste et MT, cependant les patients décrivent un manque de communication de la part des spécialistes vers le MT. Il serait favorable que la communication soit plus simple entre les différents acteurs pour aider le généraliste à améliorer la qualité de vie du patient.

C'est pourquoi, selon les recommandations et selon mon étude, l'idéal pour le suivi du patient DT1 serait d'avoir un suivi régulier d'au minimum tous les 3 mois chez le généraliste et un suivi conjoint avec le spécialiste (une fois par an).

Certains patients trouvent incohérent de venir chez le MT pour un autre motif qu'une prescription médicamenteuse. Le généraliste peut alors expliquer à son patient l'intérêt d'un suivi complémentaire au spécialiste pour, par exemple, favoriser l'observance d'un traitement ou alors pour montrer la volonté de soutenir son patient.

- **Place du généraliste dans la transition de l'enfant DT1 à l'adulte DT1**

Une des participantes explique que le passage d'une enfant diabétique à une adulte diabétique s'est fait sans aucun contact avec le généraliste.

En effet, le diabète de type 1 de l'enfant est majoritairement suivi par les endocrinopédiatres et le généraliste n'intervient pas ou peu (parfois pour le diagnostic lorsqu'il assure le suivi de l'enfant).

Ensuite, à l'âge adulte, il semble que diabétologue et MT peuvent travailler en collaboration pour la prise en charge du patient DT1.

Le passage de l'enfant DT1 du service de pédiatrie au service adulte s'appelle la « transition ». C'est le moment où beaucoup de patients DT1 perdent le suivi avec un

spécialiste. La HAS ne mentionne pas dans son guide si le généraliste est impliqué ou non dans cette transition. (31) Or, une bonne transition est une transition planifiée et organisée. Elle permet d'améliorer la continuité des soins et l'équilibre glycémique et le médecin traitant serait l'interlocuteur parfait pour une transition réussie. (32)

- **La dualité du rôle de prescripteur**

A la première question large sur la place du généraliste dans leur vie et le suivi de leur diabète, beaucoup de patients répondent immédiatement et sans temps de réflexion, la prescription de médicaments ou d'outils. On retrouve dans cette réponse l'ambivalence de pensée des patients sur le rôle du MT.

Car, cette réponse a deux dimensions : l'une réductrice qui limite le généraliste à la rédaction d'ordonnance comme un passage obligatoire pour avoir accès à leur traitement qui leur permet de vivre. Celle-ci place le généraliste comme un intendant qui rédige les ordonnances à la demande du patient.

L'autre dimension est plus valorisante et place le généraliste au cœur de leurs problèmes. Il apparaît alors plus comme un acteur qui les aide au quotidien, leur trouve des solutions rapidement et s'adapte à leur demande.

Le travail d'une thèse qualitative réalisé en 2016 par M. Barre montre que pour la majorité des patients l'attente première d'une consultation lambda chez le généraliste est la prescription d'ordonnance. (33) L'étude de D. Delaplanque révèle que les patients qui ressortent sans ordonnance ont des réactions mitigées voir négatives. (34)

Ainsi, je pense que si le rôle de prescripteur notamment dans les maladies chroniques n'est pas le seul rôle du généraliste, celui-ci doit toujours rester présent. Le médecin traitant est la personne qui connaît le patient dans son ensemble et qui peut donc faire une prescription d'urgence et adaptée à son patient.

- **Un patient en souffrance**

Les participants de l'étude montrent qu'ils sont en souffrance. On retrouve ces sentiments en lisant les témoignages de patients postés sur le site de la fédération

française des diabétiques. Les patients sont unanimes : le diabète a changé leur vie. S'ils l'ont accepté et ont appris à vivre avec, ils se battent chaque minute et quotidiennement sans répit contre ou avec leur diabète...(35)

L'étude ENTRED 3 devrait s'attacher à étudier la qualité de vie des patients diabétiques de type 1. En effet, devant la proportion plus faible de patients DT1 que de patients DT2, il existe peu de données sur la qualité de vie du patient DT1 encore aujourd'hui.

- **Relation de confiance et privilégiée grâce à un suivi dans le temps et une prise en charge globale**

Beaucoup de participants sont très attachés à leur médecin. Cet attachement vient avant tout des qualités du médecin comme l'empathie, la gentillesse, le bon contact, ou encore le non-jugement.

Au fur et à mesure que le patient et le médecin apprennent à se connaître, une relation de confiance et de partenariat naît et grandit. Les patients soulignent la notion de temps de suivi nécessaire à cette relation de continuité qui devient alors un gage de confiance et qui facilite le dialogue et invite à la confiance du patient. C'est un concept important de la médecine générale, appelé diachronie.

Le suivi de la pathologie chronique s'inscrit dans une temporalité double : le temps long du suivi versus le temps court de la consultation.

Les patients qui ont le même médecin traitant depuis plusieurs années se sentent plus libérés. Ils peuvent alors accéder à une relation d'alliance thérapeutique où ils sont plus impliqués dans leur prise en charge et qui leur permet une meilleure observance et qualité de vie. (36) (37)

Pour les patients, le renouvellement de leur traitement chez le généraliste est aussi le moment pour parler de tout et notamment d'autres problèmes. C'est alors au généraliste de hiérarchiser les motifs de consultation et de savoir répondre aux demandes du patient. (38)

Les participants insistent sur la vision globale du MT et s'attendent à la gestion des interactions avec les autres maladies et des interactions médicamenteuses.

- **Impact de la téléconsultation sur la qualité de vie des patients et sur la relation avec leur MT**

Le contact direct entre le médecin et le patient prend toute son importance dans la relation patient-médecin car il permet de conserver la dimension humaine. Ainsi, certains participants de l'étude pensent que la perte de cette relation physique et de cet échange en face à face serait néfaste pour leur prise en charge. Ils pensent qu'ils perdraient un échange avec une personne de confiance qu'ils connaissent depuis longtemps et pensent qu'ils s'ouvriraient moins facilement à leur MT par téléconsultation.

Les médecins pensent aussi que supprimer le contact direct avec le patient se fait au détriment du côté humain de la relation. (39)

De plus, le « gut feeling » très utilisé en médecine générale découle de ressources d'informations diverses et variées dont beaucoup ne sont pas verbales et sont donc difficiles à récupérer en téléconsultation pour le médecin. (40)

D'autres patients pensent que la téléconsultation permet un gain de temps pour eux et pour le MT. Certains participants ont même pu essayer et étaient satisfaits du service qu'avait mis en place leur généraliste notamment pendant le confinement. Ils soulèvent un accès facilité aux informations ou à leurs questions. La crise sanitaire a fait apparaître la téléconsultation comme une solution incontournable pour réaliser les soins et assurer leur continuité. Le décret du 9 mars 2020 a permis une prise en charge par l'Assurance Maladie d'une téléconsultation. (41). Nous avons assisté à une popularisation de la téléconsultation. Ainsi, de nombreux médecins se sont mis à tester la téléconsultation. Le plus intéressant sera de voir combien de médecins et de patients continueront à faire de la téléconsultation après la crise.

Certains médecins ne voient pas d'altération de la communication par l'écran mais pour cela, il faut que la téléconsultation soit réalisée par le MT du patient et notamment dans le cadre d'un suivi classique, ce qui est le cas de nos participants. C'est un outil très prometteur avec des adaptations à réaliser par les médecins et qui

doit être considéré comme une branche complémentaire de la médecine sans se substituer totalement à la médecine classique.

La télésurveillance pourrait être un réel plus pour le patient si le système est connecté et que le professionnel de santé reçoit les informations en temps réel. Ce forfait de télémédecine a été mis en place récemment en 2017.(42) Les patients éligibles à un projet de télésurveillance sont ceux remplissant les critères suivants : âgés de 18 ans ou plus et présentant un diabète de type 1 déséquilibré, avec une HbA1c supérieure ou égale à 8 % lors de deux mesures réalisées dans un intervalle de temps de 6 mois malgré une mise sous insuline de plus de 6 mois. Les données transmises sont par exemple les glycémies et le nombre d'unités d'insuline injectées. Le médecin traitant peut inclure le patient DT1 dans ce programme mais ne réalise pas la télésurveillance. Ceci pourrait permettre de renforcer le binôme médecin traitant-médecin spécialiste et faciliter la communication avec le spécialiste.

- **Accorder du temps et se former**

Les participants réclament que leur médecin puisse leur accorder du temps.

Ceci se retrouve dans les études qui s'attachent aux attentes des patients sur le temps de consultation. (43) Prendre ce temps peut permettre une participation active du patient et ainsi améliorer sa prise en charge. Les consultations plus longues permettent également au médecin de moins prescrire et de conseiller davantage, après avoir repéré les problèmes psychosociaux et ainsi favoriser l'observance des patients. (44)

Cependant, la rémunération à l'acte et le nombre important de patients à voir sont des freins à des consultations plus longues.

Ainsi, une des solutions serait plutôt de rentabiliser ce temps. Odgen observe dans son étude que les patients ne se sentant pas écoutés sont les plus insatisfaits sur le temps de la consultation. Il faut donc soit allonger le temps de consultation, soit en améliorer le déroulement en laissant par exemple plus de place à la parole du patient lors de la consultation. (43)

Ils réclament aussi que le MT s'intéresse plus à eux et notamment par une mise à jour de ses connaissances. L'une des attentes est la mise à jour sur les nouvelles technologies telles que la pompe à insuline, le lecteur de mesure continue du glucose et que le MT se tienne au courant des avancées dans la recherche de leur pathologie.

L'étude Entred montre une volonté des MT de se former mais il faut effectivement du temps et la multiplication des nouveautés risque de noyer les praticiens dans leur mise à jour. Le plus efficace pourrait être la participation à des FMC courtes sur les nouvelles technologies avec manipulation de celles-ci. Je pense qu'une formation sur le système de mesure continue de glucose par free style libre est indispensable pour le MT au vu de l'utilisation de plus en plus importante par les patients diabétiques de type 1 et aussi par les patients diabétiques de type 2. En effet, savoir lire les précisions des mesures du lecteur permettrait au généraliste de mieux communiquer avec le patient en explorant les déséquilibres de chaque moment et en cherchant à les comprendre avec le patient. Le suivi de l'HbA1c reste en effet limité pour aider à donner des conseils concrets et adaptés à la vie du patient.

- **Le besoin de prévention, d'information et d'éducation**

### **Prévention**

D'après les participants, le rôle de prévention est celui du généraliste mais il est insuffisamment réalisé par le MT. Les recommandations et d'autres études (19) vont également dans ce sens et proposent l'amélioration de la prévention primaire et secondaire par le généraliste. (13)

C'est le devoir du médecin d'informer son patient des complications de sa pathologie. Même si le patient est diabétique depuis plusieurs années, je pense qu'il est intéressant de refaire des points réguliers avec les patients sur les examens faits ou non et réinformer sur les examens manquants.

### **Information**

Dans cette étude, comme dans l'étude ENTRED (18), les patients expriment un besoin important d'information et pensent que leur MT sous-estime leur désir de savoir.

Pour les participants, cette information doit être concrète, adaptée et de qualité. Elle doit trouver une application directe dans leur vie quotidienne et le patient doit pouvoir s'approprier l'information et en être satisfait. Le médecin ne doit pas hésiter à vérifier la compréhension de l'information et reformuler si celle-ci est mal comprise. (45)

Pour ce qui est des informations apprises sur internet, il faut les considérer comme un plus à disposition du patient lui permettant de s'autonomiser. Elles sont à nuancer en fonction des sources et c'est le rôle du médecin de démêler le vrai du faux et de trier les informations pertinentes dans le cas personnel du patient. C'est en effet ce que demandent les participants de mon étude : un échange sur les informations trouvées sur internet avec leur MT. (46) Le MT peut proposer le service informatisé de Sophia aux patients pour qu'ils approfondissent leurs connaissances sur le diabète. L'Assurance Maladie le recommande par ailleurs. (47)

Cependant, il ne faut pas oublier que tous les patients ne sont pas en demande d'informations. L'acceptation de la maladie est différente d'un patient à l'autre et en fonction du temps. Les patients en état de déni ou de révolte seront moins aptes à recevoir des informations. Le patient a le droit de les refuser. Aussi, les attentes du patient ne seront pas les mêmes au moment du diagnostic qu'au bout de plusieurs années de diabète. Pour certains, le moment clé pour recevoir l'information est celui du diagnostic, pour d'autres c'est le moment où ils ont accepté la maladie.

Une fois les informations connues sur un sujet, les patients n'attendent pas qu'elles soient répétées à chaque consultation comme une leçon de morale. Cependant, il peut être utile de renouveler l'information, car on sait que les processus éducatifs s'oublient avec le temps. (45)

Pour délivrer l'information, il faut donc la donner au bon moment. Pour cela, il serait judicieux que le médecin fasse régulièrement le point avec son patient sur ce qu'il sait et ce qu'il souhaiterait savoir. Le médecin doit accepter, qu'en fonction du patient et de l'état du patient le jour de la consultation, il devra adapter ses informations.

Un des freins à la délivrance de cette information est le temps limité d'une consultation. Mais donner toutes les informations lors d'une seule consultation n'est pas conseillé. Espacer les informations au fur et à mesure des consultations peut être une solution.

Assal propose par exemple une mise en place progressive de la consultation par objectifs alternés et progressifs : le médecin choisit avec le patient le ou les thèmes à aborder à la consultation suivante. Il lui demande de préparer sur un cahier ses questions et ses notes. Selon l'expérience de l'auteur, presque tous les patients adhèrent à cette approche. (48)

## **L'éducation**

Si les patients n'emploient pas le mot « éducation », ils sont nombreux à décrire ce souhait dans mon étude comme dans l'étude ENTRED (18). Les participants veulent apprendre à réagir intelligemment et à réfléchir dans leur vie quotidienne. Pour eux, le MT a toute sa place dans leur éducation, même s'ils reconnaissent que le médecin traitant peut manquer de temps et être limité.

Le développement de l'éducation thérapeutique est une évolution marquante dans le domaine de la santé depuis plusieurs années. De très nombreuses études ont montré l'intérêt d'une ETP chez les patients atteints de maladie chronique et notamment dans le diabète. Comme le recommande la HAS, l'ETP doit amener le patient à l'acquisition de compétences d'auto-soin et d'adaptation qui lui permettront d'améliorer sa qualité de vie.

L'éducation thérapeutique se planifie en 4 étapes. Il faut d'abord poser le diagnostic éducatif (bilan où l'on recueille les besoins et attentes du patient qui permet la formulation des compétences à maintenir et à acquérir par le patient tout en tenant compte de ses priorités). Ensuite, on peut élaborer un programme personnalisé d'ETP avec le patient en définissant ses ressources, ses difficultés, ses priorités et la mise en place d'objectifs. Puis on met en place concrètement les séances en les planifiant et en décidant si elles seront réalisées en groupe ou en individuel. Enfin, il faut évaluer l'efficacité du programme : demander au patient ce qui va mieux et ce qu'il faudrait encore améliorer. (49)

Cette éducation s'articule autour de la coordination et de la transmission d'informations entre les acteurs du parcours de soins tels que l'endocrinologue, le médecin traitant et



les infirmières. Le MT est l'un des rares acteurs de santé à accompagner réellement le patient dans le temps et à pouvoir ainsi assurer la continuité du processus éducatif. La WONCA Europe (11), la HAS (13), le HCSP (12) souhaitent valoriser le MT en tant que premier acteur de l'ETP du patient et principal coordonnateur.

Mais la loi HPST (10) soulève la place actuelle limitée de l'ETP en ambulatoire et aimerait la développer en milieu libéral, là où le besoin est le plus important.

Et comme le soulignent les participants, un rapport de la HCSP de 2015 (50) et l'étude Entred (7), le MT rencontre des difficultés pour instaurer des ETP en raison d'un manque de temps, de formation et de financement au sein de son cabinet.

### Comment mettre en place l'ETP en ambulatoire ?

Pour cela, il faut avant tout que le MT se remette en question sur son positionnement dans la relation médecin-patient. Quel médecin n'a pas entendu : « mais docteur, c'est vous qui savez ! ». Or, l'ETP est un processus interactif avec le patient. Il faut se questionner sur la place de chacun dans la relation pour pouvoir agir ensemble. (51)

Ensuite se pose la question de la formation médicale initiale et continue. La thèse de B. Train s'intéresse à l'avis des médecins : ces derniers pensent qu'il faudrait intégrer dans le cursus universitaire en deuxième et troisième cycle la formation à l'ETP, puis l'intégrer dans des séminaires, FMC et améliorer l'échange hôpitaux/ville. (52) Une rémunération spécifique pour les consultations d'ETP serait également souhaitable.

Enfin, aujourd'hui, il apparaît qu'une nouvelle organisation doive s'imposer dans les soins de premier recours en donnant naissance à une équipe de soins primaires coordonnée. Les maisons de santé pluri professionnelles et même les communautés territoriales de santé à plus large échelle sont en plein essor.

Définies par le Code de la Santé Publique dès 2007, les maisons de santé assurent « des activités de soins sans hébergement » et peuvent « participer à des actions de santé publique ainsi qu'à des actions de prévention et d'éducation ». Le financement par la sécurité sociale sous forme de forfaits spécifiques a permis de renforcer et promouvoir cette forme d'exercice.

Les CPTS regroupent les professionnels d'un même territoire qui souhaitent s'organiser autour d'un projet de santé pour répondre à des problématiques communes. L'éducation thérapeutique du patient dans les maladies chroniques et notamment le diabète est une des problématiques fondamentales. La participation de services sociaux est un vrai plus pour promouvoir une éducation. Ainsi, en juillet 2020, on dénombrait 1617 maisons en fonctionnement et 451 maisons en projet. (53) En janvier 2021, 123 CPTS sont en fonctionnement et de très nombreuses CPTS sont en projet avec 1000 CPTS prévues en 2022. (54)

Il existe au sein des MSP et CPTS des programmes d'ETP collective autorisés et rémunérés par les ARS. Les praticiens se regroupant peuvent chacun intégrer leur quelques patients DT1 dans ce type de programme pour une séance collective. En effet, ce regroupement de MT permettrait de rassembler les patients DT1 des MT et de former un groupe de patients DT1 prêts à réaliser des séances d'éducation. (55)

Le développement des IPA : infirmières de pratique avancée qui peuvent exercer au sein d'une maison de santé peut également renforcer la mise en pratique de l'ETP des patients DT1 et pallier au problème de manque du temps du généraliste.

Le programme ASALEE pour Action de Santé Libérale En Équipe est un dispositif de coopération interprofessionnelle qui apporte l'éducation thérapeutique en médecine de ville au plus près des patients. Il préconise la délégation à l'infirmière d'activités de conseil, d'éducation, d'évaluation de risques, de réalisation de tests, de prévention individualisée auprès des patients et de gestion de l'information. Les premiers retours des patients mettent en avant la relation de confiance établie et les médecins y voient une amélioration de la qualité du service rendu.

Ce dispositif permet de proposer une alternative à l'ETP collective des MSP et réseaux de soins via un accompagnement individuel. Il pourrait alors être adapté aux patients DT1 qui ne représentent qu'une petite partie de la patientèle d'un généraliste. Malheureusement, pour le moment, ce programme ne peut être mis en place que pour le patient DT2. (56)

Mettre tous les moyens en œuvre pour développer et permettre l'accès généralisé à l'ETP en ambulatoire est nécessaire pour les patients. Le MT a donc un rôle primordial

d'orientation et d'inclusion du patient dans ces programmes mais il ne doit pas oublier son rôle actif et sa participation nécessaire aux séances d'éducation. (57)

S'il est encore difficile de mettre concrètement en place des séances préétablies d'ETP, il ne faut pas oublier qu'une démarche éducative peut se faire tout au long des consultations car le MT est le médecin de premier recours qui connaît le patient dans toutes ses dimensions. Adopter une posture éducative est primordial pour les patients et correspond totalement à leurs attentes lors des consultations avec le généraliste.

- **L'écoute active, première étape de la communication**

La communication est essentielle entre le patient et son médecin pour bien cerner les problèmes du patient. Elle permet d'améliorer le taux de satisfaction du patient comme du médecin et de faciliter l'observance du patient. Ainsi une bonne communication améliore l'état de santé du patient.

Une mauvaise communication peut-être la source de nombreux malentendus sur le motif de consultation, leur hiérarchisation ou encore les explications sur une maladie ou un traitement. (58)

Pour que la communication soit efficace, il faut tout d'abord laisser le patient s'exprimer dès le début de la consultation. En effet, le médecin interrompt son patient au bout de 22 secondes en moyenne en début de consultation. Pourtant, la durée spontanée moyenne de la plainte du patient est de 92 secondes et 78 % des patients cessent de parler au bout de 2 minutes. (59) Ceci permettrait de réduire les demandes « pas de porte » et d'écouter les problèmes du patient qu'il n'exprime pas spontanément.

Les patients expriment régulièrement ce besoin d'écoute et notamment les participants de cette étude.

Louis Pasteur disait : « Guérir parfois, soulager souvent, écouter toujours ».

L'étude de P. Allain montre que les médecins pensent qu'écouter son patient fait partie de leur rôle dans la prise en charge des patients DT1. (60)

Pour écouter son patient, il faut aussi explorer à la fois la maladie et l'expérience qu'elle fait vivre au patient (craintes, vécu, attentes, compréhension vis-à-vis de sa maladie), et prendre en compte tous les aspects de la personne.

Cette écoute doit être active et compréhensive, elle fait appel aux compétences d'empathie verbale et non verbales du MT. L'écoute permet une approche centrée sur le patient avec une prise en charge globale et, ainsi, une communication efficace.

Le MT doit savoir poser des questions ouvertes et fermées, savoir choisir des mots simples, savoir quand parler et agir et quand garder le silence, savoir confirmer auprès du patient, reformuler, interroger le patient sur sa compréhension, préciser les responsabilités et savoir aussi s'effacer et donner au patient un rôle de meneur. Mais, le MT doit rester réaliste, il doit établir des priorités dans les besoins du patient pour ne pas se perdre. (58)

- **L'accompagnement et le soutien**

Dans cette étude, les participants relatent un manque de soutien psychologique. L'étude de S. Fontaine va aussi dans une demande de soutien psychologique des patients par leur MT. (19)

Le manque d'encadrement psychologique est insuffisamment relevé par les principales études portant sur le suivi des patients diabétiques. L'étude Entred n'aborde pas le suivi psychologique des patients (7). L'étude JUBILE, portant pourtant sur la qualité de vie des patients DT1 après 40 ans de maladie, n'inclue pas le bien-être psychique des malades (61). Or, comme le souhaitent les participants de mon étude, l'approche psychologique de la prise en charge du diabète doit être plus développée. Le livre blanc du diabète (30), la HAS et la mise en place du programme Sophia par la Sécurité sociale encouragent l'accompagnement psychologique du patient DT1. (47)

Certains patients n'envisagent pas de se rendre chez le généraliste pour un accompagnement ou pour une raison autre qu'une prescription médicamenteuse. D'autres suggèrent que le médecin généraliste pourrait être un pilier sur qui s'appuyer tout au long de la vie et qui pourrait les rassurer.

La réassurance est l'une des composantes du remède médecin comme le conçoit Balint. (62) « *Le médicament le plus fréquemment utilisé en médecine générale est le médecin lui-même et il n'existe aucune pharmacologie de ce médicament essentiel.* »

Cette notion veut que le médecin, son attitude, la façon dont il rencontre le patient vont avoir un effet positif sur le patient.

Un travail de thèse s'intéresse à la pratique de la psychothérapie par les généralistes. Celle-ci est unique et complexe à cerner. Tout d'abord, elle fait appel à une relation thérapeute-patient qu'on ne retrouve dans aucune autre spécialité médicale ou paramédicale. Elle donne au généraliste des atouts pour la compréhension de son patient qu'il connaît bien grâce à une relation tissée au fil des consultations. Mais, attention, cette approche peut aussi devenir négative et altérer l'efficacité de cette prise en charge, avec le risque de trop souvent revenir sur un problème résolu. Dans cette étude, les médecins montrent qu'ils ne sont pas formés pour une prise en charge psychologique structurée et qu'ils mettent l'accent sur le feeling, l'écoute, le cas par cas et l'expérience. Cependant, ils sont vite limités par le temps et les autres motifs simultanés de la consultation. Ainsi, structurer la psychothérapie du généraliste en consultation avec une formation spécifique ou collaborer avec les psychologues seraient des solutions. Au médecin de voir ensuite si une psychothérapie lors des consultations suffira pour son patient ou s'il faudra l'adresser à un psychologue. Il devra adapter la prise en charge en fonction de son patient. (63)

- **Un patient expert, vers une relation de partenariat**

Une fois la maladie acceptée, le patient ne cherche plus à guérir mais à gérer sa maladie dans la vie quotidienne. Les participants accumulent les connaissances sur leur maladie chronique et un savoir-faire tout au long de leur vie. Ils expriment dans cette étude leur capacité à gérer seul les déséquilibres et les adaptations du quotidien.

Le patient devient alors expert de sa maladie (64), ce qui lui permet de développer un partenariat avec les soignants. Il peut ainsi être acteur de sa prise en charge.

Je pense que cette position de patient expert ne doit pas mettre mal à l'aise le médecin ou le déstabiliser. Il est au contraire là pour donner accès aux patients à des éléments

qui lui permettent son autonomie. Les patients souhaitent accéder à une relation de confiance avec décision partagée.

Ils montrent dans mon étude un besoin d'échange avec le médecin plutôt qu'une attitude passive dans la relation, avec un rôle paternaliste du MT. Ce concept de relation de partenariat qu'exprimaient les patients, plutôt que d'un professeur à son élève est en plein essor dans la médecine. Cette relation de partenaire est définie dans la littérature comme « la coopération entre patients et professionnels de santé s'engageant consciemment dans un dialogue délibératif en vue d'une compréhension partagée de la situation de santé qui les rassemble, afin de co-construire un projet en lien avec un objectif commun dans une dynamique de co-apprentissage et de partage de responsabilités et de pouvoir au sein d'une relation équilibrée. » (65)

En allant plus loin, c'est parfois même le patient qui accompagne le généraliste dans les modalités de son suivi et qui enseigne à son généraliste, comme le précisait certains participants. Catherine Tourette-Turgis pense également que le patient devait être reconnu comme acteur pouvant contribuer à la recherche médicale et à la réorganisation des soins. (66)

Dans les pays anglo-saxons, l'intégration des patients enseignants dans la formation des médecins est courante. (67) Au Canada, le patient est intégré dans la formation médicale via des témoignages réguliers auprès de groupe d'étudiants. (68) En France, le programme PEP 13 du DUMG de l'université Paris-13 a pour objectif d'intégrer « la perspective patient » dans la formation des étudiants. (69) Ainsi, des patients « enseignants » se sont impliqués dans la formation initiale et continue des internes en médecine générale. Les patients offraient des clés aux futurs MT pour favoriser l'observance, l'accompagnement et l'éducation des patients atteints de maladie chronique. Ils apportaient également des connaissances aux étudiants sur les ressources associatives et institutionnelles existantes. Ces expérimentations permettaient une remise en question des habitudes des praticiens et les obligeaient à se questionner sur ce qu'est « un bon médecin ». (70)

Cet enseignement, axé sur une formation sur le relationnel et la communication pourrait être un véritable atout pour améliorer la prise en charge des patients atteints de maladie chronique.

Il existe aujourd'hui des formations reconnues donnant lieu à des diplômes pour devenir patient expert et ensuite former les médecins. Ces experts peuvent aussi s'inscrire à l'université des patients à Marseille pour se former et participer ensuite à l'éducation thérapeutique des autres patients.

La place du patient expert tend encore à être définie et nuancée, notamment auprès des autres patients. Il peut être délicat pour les patients d'apprendre d'un autre patient et les participants de l'étude restent encore sceptiques sur ce point. Je pense qu'un médecin qui aura un rôle de modérateur reste indispensable dans ces formations de patient à patient.

- **Le besoin de reconnaître ses limites et la bonne position à trouver chez un patient fragile : une approche centrée patient**

S'il n'est pas évident de reconnaître ses lacunes devant le patient de peur de perdre sa confiance, savoir reconnaître ses limites est en réalité un réel bénéfice pour les patients.

Les participants préfèrent que le médecin reconnaisse ses limites et qu'il vérifie s'il ne sait pas ou s'il a un doute.

Pour les participants, comme dans le travail de Dediane, le médecin doit dire la vérité et les patients lui reconnaissent le droit à l'erreur à partir du moment où il l'admet. (71)

Savoir reconnaître ses limites permettra de faciliter l'alliance thérapeutique entre le patient et son médecin. Les patients sont certes experts mais cela ne veut pas dire qu'ils peuvent se passer du MT. Ils ont besoin de leur généraliste dans une relation de partenariat pour discuter de leur prise en charge ensemble. Dans l'étude d'O.Gross et dans mon étude, les participants valorisent le rôle du médecin généraliste lorsqu'ils sont partenaires. (70)

Le MT doit donc trouver la bonne position en fonction de chaque patient et de chaque moment pour créer cette relation de confiance entre deux partenaires. Il faut s'adapter à la demande du patient. Il faudra parfois se placer en directeur dans une relation paternaliste (certains patients ont besoin d'être guidé), parfois en expert de la maladie

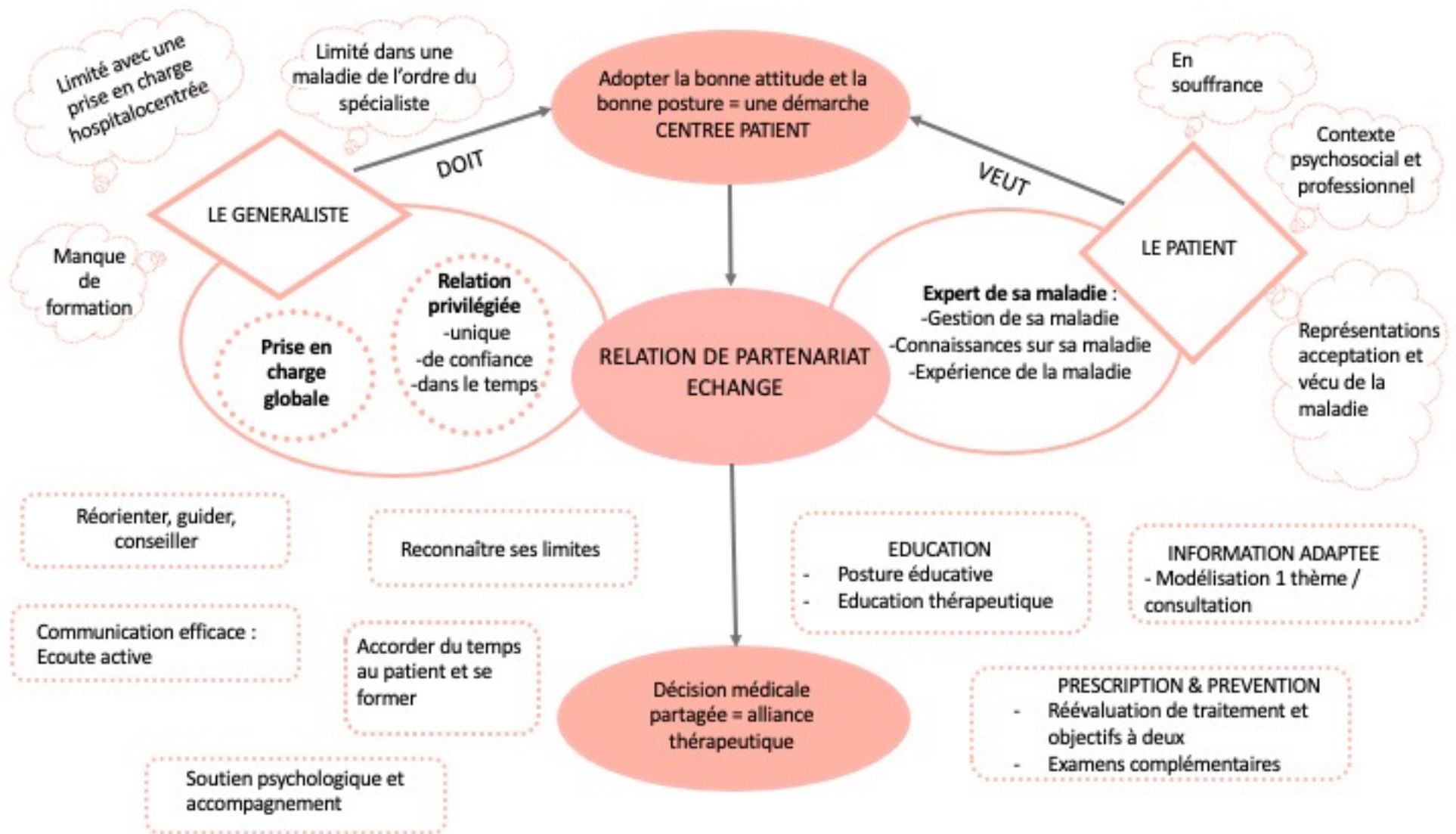
dans une procédure de partage de décision, d'autre fois en position d'écoute comme une personne qui ne sait pas et qui apprend du patient. Le médecin peut même passer d'une position à une autre dans une même consultation. La frontière entre chaque situation est fine et le souhait du patient peut varier d'une situation à une autre ou d'un moment à un autre. C'est au médecin de rester attentif et de chercher à adopter la bonne attitude. (72)

Finalement, les attentes de nos participants rejoignent celle d'une approche centrée sur le patient (38) et d'une démarche éducative avec décision médicale partagée. Le généraliste doit d'abord explorer et questionner le patient sur sa vie et sa maladie et chercher à connaître le contexte psychologique, socioculturel et biomédical du patient. Ceci permettra une prise en charge holistique et adaptée du patient. Le médecin peut ensuite adopter la bonne posture pour prendre des décisions à deux.

L'écoute active et la relation qui se construit au fil du temps va permettre l'accès à une alliance thérapeutique et un accompagnement du patient au quotidien. La délivrance d'informations et conseils personnalisés avec des objectifs évalués régulièrement est essentielle. Le médecin est alors dans une posture éducative.

Enfin, il faut savoir être réaliste dans la gestion du temps et la reconnaissance de ses limites, en faisant appel à des ressources externes et des compétences interdisciplinaires, à travers un travail coordonné avec les spécialistes et les professionnels paramédicaux. (73)





## **CONCLUSION**

L'objectif de cette étude était d'explorer les perceptions et les attentes des patients diabétiques de type 1 vis-à-vis de leur prise en charge par le généraliste.

Cette étude qualitative a été menée par entretiens individuels semi-directifs auprès de 14 patients diabétiques de type 1. Les patients sont ambivalents sur leur prise en charge par le généraliste. En tant qu'expert de leur pathologie, ils trouvent spontanément que le généraliste a un rôle limité dans la prise en charge de leur maladie et le réduisent à un intendant qui prescrit leur traitement. Ils recourent plus facilement au spécialiste pour la gestion de l'équilibre de leur diabète.

Mais ils témoignent aussi d'une grande souffrance presque comme d'un appel à l'aide. Ils reconnaissent ensuite l'omniprésence du généraliste dans leur vie et évoquent la relation privilégiée, bénéfique et unique qu'ils peuvent entretenir avec lui. Prendre en charge le patient dans son ensemble avec toutes les possibilités d'offres que possède le généraliste (connaissance médicale, sociale, psychologique, etc.) est un atout pour le suivi d'un patient atteint d'une maladie chronique.

Prévention, information et éducation, écoute, accompagnement et soutien sont les points fondamentaux nécessaires pour améliorer leur qualité de vie. Le médecin doit leur accorder du temps, de l'intérêt et se former régulièrement pour répondre aux demandes des patients. Il doit aussi savoir reconnaître ses limites pour réorienter le patient quand c'est nécessaire.

Les attentes des patients sont donc aussi celles d'une relation équilibrée entre les connaissances du patient et celles du médecin. Les patients, qui deviennent experts, veulent partager les décisions médicales et les décisions de leur vie qui gravitent autour de leur pathologie. Ils souhaitent échanger avec leur généraliste sur leur pathologie plus qu'apprendre. Le médecin doit alors s'appuyer sur une démarche centrée sur le patient pour développer une relation de partenariat.

Mon travail de thèse s'inscrit lui-même dans une démarche centrée sur le patient avec une posture éducative. En effet, je me suis attachée à interroger les patients sur leurs

perceptions et attentes. Questionner le patient sur ses représentations, son vécu et ses objectifs est la première étape du bilan éducatif nécessaire pour construire une approche centrée sur le patient.

Cette réflexion sur la place à adopter dans une consultation est applicable pour de nombreuses pathologies dans la pratique quotidienne du généraliste. Régulièrement, je repense à cette thèse lors de mes consultations en cabinet et je garderai en mémoire ces résultats sur les attentes du patient pour ma pratique future.

Le développement de l'éducation thérapeutique dans les maisons de santé, la collaboration avec les spécialistes et les professionnels paramédicaux, les formations médicales courtes sur les nouvelles technologies pourraient être des moyens clés pour avancer dans la médecine et répondre aux demandes de nos patients. L'enseignement par les patients experts dans la formation de l'interne ou lors de formations médicales continues permettraient une réflexion sur le rôle du médecin en positionnant le patient au centre de la consultation. Ainsi, cela pourrait faciliter l'accès à une démarche centrée patient qui correspond tout à fait aux attentes de nos participants.

## **BIBLIOGRAPHIE**

1. Fédération Internationale du Diabète. Atlas du diabète de la FID, 9ème édition. Bruxelles, Belgique: Fédération Internationale du Diabète, 2019.
2. Forouhi NG, Wareham NJ. Epidemiology of diabetes. *Med Abingdon Engl UK Ed.* déc 2014;42(12):698-702.
3. Piffaretti C, Mandereau-Bruno L, Guilmin-Crepon S, Choleau C, Coutant R, Fosse-Edorh S. Trends in childhood type 1 diabetes incidence in France, 2010–2015. *Diabetes Res Clin Pract.* 1 mars 2019;149:200-7.
4. Inserm. Diabète de type 1 [Internet]. La science pour la santé. [cité 23 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/diabete-type-1>
5. Simon D. Épidémiologie du diabète. 5 sept 2016 [cité 24 avr 2020]; Disponible sur: <https://www-em-premium-com.lama.univ-amu.fr/article/1077938/resultatrecherche/2>
6. Masson E. Étiologie et physiopathologie du diabète de type 1 [Internet]. EM-Consulte. [cité 25 août 2021]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/66133/etiologie-et-physiopathologie-du-diabete-de-type-1>
7. Santé Publique France - Etude Entred 2007-2010 {Internet}. {cité le 24 avril 2020}. Disponible sur <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/diabete/documents/rapport-synthese/etude-entred-2007-2010>.
8. Kamaratos A, Lentzas J, Papathanasiou M, Gerakari S, Mariolis A, Alevizos A, et al. The role of general practitioners in the follow up of type 1 diabetic patients with insulin pump therapy. *Rural Remote Health.* mars 2007;7(1):657.
9. Attal-Toubert K., Vanderschelden M. « La démographie médicale à l’horizon 2030 : de nouvelles projections nationales et régionales », *Études et Résultats, DREES, n° 679*, février. 2009;
10. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l’hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Légifrance [Internet]. 2009-879 juill 21, 2009. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/dossierlegislatif/JORFDOLE000019674897/>
11. The European Definition Of General Practice/ Family Medecine, Definition 3rd ed 2011 with revised wonca tree.pdf [Internet]. Disponible sur: <http://www.woncaeurope.org/sites/default/files/documents/Definition%203rd%20ed%20011%20with%20revised%20wonca%20tree.pdf>
12. HCSP. L’éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours [Internet]. Rapport de l’HCSP. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2009 nov [cité 26 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=91>
13. Haute Autorité de Santé - Guide-Affection de longue Durée : Diabète de type 1 de l’adulte (juillet 2007) [Internet]. [cité 25 avr 2020]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/ald8\\_guidemedecin\\_diabetetype1\\_revunp\\_vucd.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/ald8_guidemedecin_diabetetype1_revunp_vucd.pdf)
14. Beck RW, Riddlesworth T, Ruedy K, Ahmann A, Bergenstal R, Haller S, et al. Effect of Continuous Glucose Monitoring on Glycemic Control in Adults With Type 1 Diabetes Using Insulin Injections: The DIAMOND Randomized Clinical Trial. *JAMA.* 24 janv 2017;317(4):371-8.
15. Galindo RJ, Aleppo G. Continuous glucose monitoring: The achievement of 100 years of innovation in diabetes technology. *Diabetes Res Clin Pract.* déc 2020;170:108502.
16. FreeStyle Libre : attention à bien respecter les règles de prescription ! | Société Francophone du Diabète [Internet]. [cité 25 août 2021]. Disponible sur: <https://www.sfdiabete.org/actualites/medical/freestyle-libre-attention-bien-respecter-les-regles-de-prescription>

17. Bezanson C. Médecine générale et diabète. *Rev Francoph Orthopt.* 1 juill 2012;5(3):98-102.
18. Fournier C, Gautier A, Attali C, Bocquet-Chabert A, Mosnier-Pudar H, Aujoulat I, et al. Besoins d'information et d'éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins, étude Entred, France, 2007. In 2009.
19. Fontaine S. Rôle du médecin traitant dans le suivi des patients adultes ayant un diabète de type 1 [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2017. [Internet]. [cité 22 juin 2019]. Disponible sur: <https://pepите-depot.univ-lille2.fr/nuxeo/site/esupversions/60eeb566-04bc-46d0-9e78-5c1f7038cflе>
20. Inacio C, Jaboulet Velluz M. Le rôle du médecin généraliste dans le suivi d'un enfant diabétique de type 1: étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès d'enfants et leurs parents habitant en Haute-Savoie. Lyon, France: Université Claude Bernard Lyon 1; 2016.
21. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. 19:4.
22. Green J. Qualitative Methods. *Community Eye Health.* 1999;12(31):46-7.
23. Netgen. La recherche qualitative en médecine de premier recours [Internet]. *Revue Médicale Suisse.* [cité 26 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2004/RMS-2497/24011>
24. Guillemette F. L'approche de la Grounded Theory; pour innover? :19.
25. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative: analyser sans compter ni classer. 2016.
26. Frappé P. Initiation à la recherche. 2011e éd. GMSanté; CNGE; 2011. 216 p.
27. Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. *Cah Rech Sociol.* 1994;(23):147.
28. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative II. oct 2009;(88):106-12.
29. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care J Int Soc Qual Health Care.* déc 2007;19(6):349-57.
30. Alain Coulomb, Serge Halimi, Igor Chaskilevitch. Le Livre Blanc du Diabète |Sept propositions pour faire face à l'épidémie silencieuse du XXIe siècle- Société Francophone du Diabète . 2011.
31. Haute Autorité de Santé - Guide-Affection de longue Durée : Diabète de type 1 de l'enfant et de l'adolescent (juillet 2007) [Internet]. [cité 14 mai 2021]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/ald8\\_guidemedecin\\_diabetepediatrie\\_revunp\\_vucd.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/ald8_guidemedecin_diabetepediatrie_revunp_vucd.pdf)
32. Masson E. Adolescents et jeunes adultes atteints de diabète : réussir la transition de la pédiatrie à la médecine d'adulte [Internet]. EM-Consulte. [cité 14 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/1029669/adolescents-et-jeunes-adultes-atteints-de-diabete->
33. Mme Adeline-Duflot Florence. Perception et attentes concernant la prescription médicamenteuse des patients consultant en médecine générale : approche qualitative. :57.
34. Deleplanque D, Hennion-Gasrel F, Diblanc-Stamm A, Rochoy M, Messaadi N. Consultations sans prescription médicamenteuse : ressentis des médecins et des patients. *Exercer.* 1 févr 2015;117:13-21.
35. Tous les témoignages | Fédération Française des Diabétiques [Internet]. [cité 15 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.federationdesdiabetiques.org/diabete/temoignages-diabetiques>
36. Confiance dans le médecin et observance sont liés [Internet]. CRIP. 2017 [cité 15 mai 2021]. Disponible sur: <https://lecrip.org/2017/09/18/confiance-medecin-observance-lies/>
37. Tétart J. Évolution de la relation médecin patient lors d'un suivi au long cours: points de vue de médecins généralistes installés depuis plus de 30 ans dans les Alpes-Maritimes

recueillis lors d'entretiens individuels. :99.

38. La consultation du généraliste en 2010. Pour une médecine centrée [Internet]. studylibfr.com. [cité 28 avr 2019]. Disponible sur: <https://studylibfr.com/doc/4572715/la-consultation-du-généraliste-en-2010.-pour-une-médecine...>
39. Mathieu S. La téléconsultation: l'avis des médecins généralistes dans les Alpes Maritimes [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nice-Sophia Antipolis. Faculté de Médecine; 2012.
40. Khanchouche H. Téléconsultation en médecine générale: le ressenti des médecins. :142.
41. Covid-19 : le point sur les mesures dérogatoires pour les médecins [Internet]. [cité 16 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/medecin/actualites/covid-19-le-point-sur-les-mesures-derogatoires-pour-les-medecins>
42. Arrêté du 25 avril 2017 portant cahier des charges des expérimentations relatives à la prise en charge par télésurveillance du diabète mises en œuvre sur le fondement de l'article 36 de la loi n° 2013-1203 de financement de la sécurité sociale pour 2014 - Légifrance [Internet]. [cité 16 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000034503055/>
43. Ogden J, Bavalia K, Bull M, Frankum S, Goldie C, Gossiau M, et al. « I want more time with my doctor »: a quantitative study of time and the consultation. Fam Pract. oct 2004;21(5):479-83.
44. Freeman GK, Horder JP, Howie JGR, Hungin AP, Hill AP, Shah NC, et al. Evolving general practice consultation in Britain: issues of length and context. BMJ. 13 avr 2002;324(7342):880-2.
45. Fournier C, Attali C. Éducation (thérapeutique) du patient en médecine générale. Médecine. 1 mars 2012;8(3):123-8.
46. Messaadi N. Information numérique et gestion de la maladie. Sante Publique (Bucur). 22 avr 2016;Vol. 28(1):77-82.
47. Service sophia pour accompagner les malades chroniques | ameli.fr | Assuré [Internet]. [cité 23 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/assurance-maladie/service-sophia-pour-accompagner-les-malades-chroniques>
48. Assal J-P. Et si une certaine pédagogie conduisait à une médecine plus globale ? De la nouvelle pédagogie en faculté de médecine à l'éducation thérapeutique des malades : Médecine ambulatoire. Med Hyg. 2002;60(2407):1791-800.
49. Haute Autorité de Santé - Education thérapeutique du patient (ETP) (2014) [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 16 juin 2021]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/r\\_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp](https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp)
50. HCSP - Avis relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi Hôpital patient santé territoire (HPST) du 21 juillet 2009 (octobre 2015) [Internet]. [cité 22 mai 2021]. Disponible sur: <https://splf.fr/wp-content/uploads/2014/12/HCSP-Avis-ETP-12-10-2015.pdf>
51. Le modèle de l'éducation thérapeutique du patient résiste-t-il à la réalité du praticien ? [Internet]. Revue Medicale Suisse. [cité 28 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2012/revue-medicale-suisse-325/le-modele-de-l-education-therapeutique-du-patient-resiste-t-il-a-la-realite-du-praticien>
52. Train B. Éducation thérapeutique du patient et médecine générale: étude chez 301 médecins généralistes en Gironde. :135.
53. DGOS\_Michel.C. Les maisons de santé [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021 [cité 22 mai 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/structures-de-soins/article/les-maisons-de-sante-300889>
54. Rouzé A. CPTS : où en est-on en Janvier 2021 ? [Internet]. Entr'Actes. 2021 [cité 22

- mai 2021]. Disponible sur: <https://www.entractes.fr/cpts-ou-en-est-on-en-janvier-2021/>
55. Fournier C. Les maisons de santé pluriprofessionnelles, une opportunité pour transformer les pratiques de soins de premier recours: place et rôle des pratiques préventives et éducatives dans des organisations innovantes. :338.
  56. Fournier C. Action de santé libérale en équipe (Asalée) : un espace de transformation des pratiques en soins primaires. :8.
  57. Mauduit L. Le développement des prises en charge en ambulatoire. Aide-Memoire. 2014;101-10.
  58. Talbot (M.), Horne (E.), Inhaber(S.), et al. La communication efficace... à votre service : bonnes pratiques préventives et la communication dans la relation de soin.Outils de communication II. Guide de ressources. Ottawa: Santé canada; 2001.
  59. Langewitz W, Denz M, Keller A, Kiss A, Rüttimann S, Wössmer B. Spontaneous talking time at start of consultation in outpatient clinic: cohort study. *BMJ*. 28 sept 2002;325(7366):682-3.
  60. Allain P. Prise en charge du diabète de type 1 par le médecin généraliste : compétences et rôle dans le parcours de soins. Une étude qualitative [Internet]. 2017 [cité 28 juin 2021]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01632413>
  61. Altman J-J, Vincent-Cassy C, Chatellier G, Feldman-Billard S. Étude Jubilé : la dernière ligne droite ! 15 juin 2012.
  62. Bacqué M-F. Michaël Balint et les groupes balint, « Le médecin, son malade et la maladie, Paris » (1975), in Balint M., Balint E., Gosling R., Hildebrand P., Le médecin en formation, Payot, 1979, 47-60 [Internet]. 46 commentaires de textes en clinique institutionnelle. Dunod; 2013 [cité 6 mai 2021]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/quarante-six-commentaires-de-textes-en-clinique--9782100702145-page-351.htm>
  63. Espinoza É. Le médecin généraliste pratique-t-il une psychothérapie spécifique ? Étude qualitative auprès de médecins généralistes de l'Oise. 28 juin 2018;68.
  64. Buisson A. De patient à expert. *Hegel*. 2016;N° 1(1):54-6.
  65. André Néron, Dan Lecocq, Martine Laloux. Le patient, partenaire de ses soins et du système de santé [Internet]. [cité 1 juill 2021]. Disponible sur: <https://www.maisonmedicale.org/-Le-patient-partenaire-de-ses-soins-et-du-systeme-de-sante-.html>
  66. Tourette-Turgis C. Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité. 2015 [cité 15 mai 2021]; Disponible sur: </paper/Les-patients-experts-et-les-soignants%2C-vers-des-de-Tourette-Turgis/6099e6e0045dcab1e6b7cc1a64ecce7351ebe8d2>
  67. Berlin A, Seymour C, Johnson I, Cupit S, Berlin A, Seymour C, et al. Involvement in the Education of Tomorrow's Doctors. 2011.
  68. Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique (Bucur)*. 26 mars 2015;S1(HS):41-50.
  69. Santé M des S et de la. Des patients enseignants au sein de l'Université Paris 13 - PEP13 [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021 [cité 15 mai 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/ile-de-france/article/des-patients-enseignants-au-sein-de-l-universite-paris-13-pep13>
  70. Gross O, Ruelle Y, Sannié T, Khau C-A, Marchand C, Mercier A, et al. Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants. *Rev Francaise Aff Soc*. 19 avr 2017;(1):61-78.
  71. Dedienne M-C. Attentes et perceptions de la qualité de la relation médecin-malade par

- les patients en médecine générale: application de la méthode par focus groups. :129.
72. Collège de la Médecine Générale. La psychothérapie en médecine générale (2019) [Internet]. [cité 24 mai 2021]. Disponible sur: <https://lecmg.fr/wp-content/uploads/2019/07/Psychotherapie-en-MG-2019.pdf>
73. Alain M, Kellou N, Supper I, Lamort-Bouché M, Perdrix C, Dupraz C, et al. L'approche centrée patient : un concept adapté à la prise en charge éducative du patient diabétique de type 2. *Exercer*. 2013;24(110):268-77.



# **ANNEXES**

## **Annexe 1 : Liste des abréviations**

**ALD** : Affection Longue Durée

**ARS** : Agences Régionales de Santé

**ASALEE** : Action de Santé Libérale En Équipe

**AVC**: accident vasculaire cérébral

**COREQ**: Consolidated criteria for reporting qualitative research

**COVID** : coronavirus disease

**CPTS** : Communautés Professionnelles Territoriales de Santé

**Dr** : Docteur

**DT1** : Diabétique de type 1

**DT2** : Diabétique de type 2

**DUMG** : Département universitaire de Médecine Générale

**ENTRED** : Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques

**ETP** : Éducation thérapeutique du patient

**F** : Féminin

**FMC** : Formation médicale continue

**FSL** : Free style libre

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**HbA1c** : Hémoglobine glyquée

**HCSP** : Haut Conseil de la Santé Publique

**HPST** : Hôpital, Patients, Santé, Territoires

**IF** : insulinothérapie fonctionnelle

**IPA** : infirmière de pratique avancée

**M** : Masculin

**MSP** : Maison de santé pluri-professionnelle

**MT** : Médecin traitant

**PEP13** : Programme de patients enseignants

**SFD** : Société Francophone du Diabète

**USB** : Universal Serial Bus

**WONCA**: World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians: organisation mondiale des Médecins généralistes

## **Annexe 2 : Formulaire d'information et de consentement**

### **FORMULAIRE D'INFORMATION**

**Introduction** : Interne en médecine générale, je réalise un travail de thèse sur le rôle du généraliste actuel et attendu par les patients dans la prise en charge du diabète de type 1.

#### **Les objectifs de ce projet sont :**

- de connaître la place actuelle du généraliste dans le diabète de type 1
- d'explorer les attentes, le ressenti des patients diabétiques de type 1 dans la prise en charge de leur pathologie par leur généraliste

La finalité de cette étude est, grâce aux réponses apportées, de permettre aux généralistes de mieux cibler vos attentes et ainsi d'améliorer notre pratique et notre accompagnement en tant que médecin généraliste dans la prise en charge de votre diabète.

#### **Réalisation de l'entretien :**

Cet entretien sera réalisé par MONTAGARD Emma, suivant vos disponibilités, dans un endroit calme (par exemple, dans une salle de consultation dans un cabinet ou dans une salle de consultation à l'hôpital ou à domicile). Il durera environ de 20 à 30 minutes et sera enregistré de façon anonyme.

#### **Que se passe-t-il si je participe ?**

Vous participerez à un entretien individuel où l'on vous posera des questions concernant vos demandes actuelles et souhaitées concernant le rôle du généraliste dans la prise en charge du diabète de type 1. Vous avez la possibilité de quitter l'étude à n'importe quel moment sans fournir d'explication.

#### **Comment sera traitée l'information recueillie ?**

Les enregistrements seront retranscrits mot à mot de façon anonyme et confidentielle. Une fois transcrits, les enregistrements seront détruits. Les transcriptions seront gardées de façon sécurisée. L'analyse des données sera réalisée par MONTAGARD Emma, avec l'aide de ses directrices de thèse, le Dr TREGLIA Clémence et le Dr HAMZAOUI Sabrina. Les résultats seront utilisés dans le cadre de la thèse de médecine générale de MONTAGARD Emma, et pourront éventuellement être publiés.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement ci-joint et à nous contacter.

## **FORMULAIRE DE CONSENTEMENT**

- 1.** Je confirme avoir lu et compris l'information ci-dessus et que j'ai eu la possibilité de poser des questions.
- 2.** Je comprends que la participation est entièrement basée sur le volontariat et que je suis libre de changer d'avis à n'importe quel moment. Je comprends que ma participation est totalement volontaire et que je suis libre de sortir de l'étude à tout moment, sans avoir à fournir de raison.
- 3.** Je donne mon consentement à l'enregistrement et à la transcription mot à mot de cet entretien.
- 4.** Je donne mon consentement à l'utilisation éventuelle mais totalement anonyme de certaines citations de l'entretien dans une thèse ou dans une publication
- 5.** Je suis d'accord pour participer à l'étude.

Signature (participant)

Date

Nom

Signature(investigateur)

Date

Emma MONTAGARD

## **Annexe 3 : Le guide d'entretien**

### LE PATIENT DIABÉTIQUE DE TYPE 1 : LA PLACE DU GENERALISTE

Quel est le rôle du généraliste actuel et attendu par les patients dans la prise en charge du diabète de type 1 ?

#### GUIDE D'ENTRETIEN

“Cet entretien sera confidentiel et enregistré avec votre accord, afin de rester fidèle à vos propos”.

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, c'est vous qui êtes l'expert de ce que vous ressentez.

Avant de commencer je vais vous demander quelques renseignements :

- Lieu d'habitation (rural ou urbain ?),
- Médecin traitant : le généraliste ou le spécialiste ?
- Temps de suivi avec ce généraliste ? Médecin de famille ?
- Lieu d'exercice du généraliste et du spécialiste (hospitalier ou libéral ?)
- Age, sexe, statut marital, niveau de scolarisation, catégorie socioprofessionnelle
- Comorbidités
- Temps de vécu avec le diabète, type de traitement (stylos, pompe ?), IF ? contrôle glycémie ?
- Éducation thérapeutique ?

#### 1) La place du généraliste dans la vie de tous les jours :

**Comment décririez-vous la place du médecin généraliste dans votre vie de tous les jours ?**

**Les questions de relance :**

- A quelle fréquence consultez-vous votre généraliste ?
- Quelles sont les situations/circonstances pour lesquelles vous consultez votre généraliste ?
- Abordez-vous le diabète à chaque consultation avec votre généraliste ?

- Qui a fait le diagnostic de votre diabète ?
- Comment et quand avez-vous eu un premier contact avec le spécialiste ? Et comment avez-vous eu le contact du spécialiste qui vous suit actuellement ?
- Quelle est la disponibilité de votre généraliste ? (Soins non programmés, disponibilité par téléphone)
- Quelle est la disponibilité de votre spécialiste ?
- Comment se passe la communication entre votre généraliste et votre spécialiste ?

2) La place du généraliste dans le suivi du diabète :

**Que pensez-vous de la place du médecin généraliste dans le suivi de votre diabète ?**

**Les questions de relance : EQUILIBRE ET COMPLICATIONS**

- Qui s'occupe de l'équilibre de votre diabète ?
- Si le diabète est déséquilibré que faites-vous ? si consulte le spécialiste : pourquoi, dans quel délai et comment la situation est-elle gérée si consulte le généraliste : pourquoi, dans quel délai, combien de temps de consultation vous accorde t'il
- Comment le généraliste gère t'il l'équilibre de votre diabète ?
- Utilise t'il le FSL, votre carnet de glycémie, ce que vous lui rapportez oralement ?
- Prend il en compte les événements intercurrents ? Manipule t'il votre pompe ?
- Demande t'il les ratios d'IF ? Est-ce qu'on vous a déjà parlé d'IF ?
- Comment avez-vous entendu parler des pompes à insuline, du free style libre, du capteur arrêt hypo ? En avez-vous parlé avec votre généraliste ?
- Qui s'occupe des vaccinations et du dépistage des cancers ?
- Qui dépiste les complications ?
- Parlez-vous de votre alimentation avec votre généraliste ?

3) La place du généraliste dans l'accompagnement du patient dans sa vie de tous les jours/ Éducation thérapeutique continue ?

**Abordez-vous d'autres sujets que l'équilibre du diabète et le dépistage des complications avec votre généraliste ?**

### **Les questions de relance**

- Comment le généraliste vous accompagne-t-il ? Sur le plan psychologique ?
- Quels sont les thèmes que vous abordez avec votre généraliste ?
- Votre généraliste vous parle-t-il de votre profession, du côté médicosocial (ALD, assurances, arrêt maladie) ?
- Vous parle-t-il du sport, des soirées ? Si non, pourquoi ? Si oui, cela vous a-t-il aidé, comment aborde-t-il le sujet ?
- Parlez-moi de votre dernière consultation avec votre médecin traitant, quels sujets ont été abordés ?

### **DIFFICULTES/QUESTIONS**

- Avez-vous des craintes et des hésitations avant de parler à votre médecin généraliste ?
- Quels sont les sujets difficiles à aborder et ceux faciles à aborder ?
- Vous a-t-il déjà aidé dans des situations difficiles ?
- Que faites-vous lorsque vous avez une question de quelque ordre qu'elle soit en rapport avec votre pathologie ?
- Comment s'est passée la transition entre votre endocrinopédiatre et votre généraliste ?

#### **4) Attentes et besoins : la place du médecin généraliste dans le diabète de type 1 souhaitée par le patient**

### **Qu'attendez-vous de votre généraliste vis-à-vis de votre diabète ?**

**Quels sont les questions ou les thèmes que vous aimeriez plus développer avec votre généraliste ?**

### **Les questions de relance :**

- Quelles seraient vos suggestions pour améliorer le vécu de votre diabète ?
- Comment le médecin traitant pourrait-il vous aider pour améliorer votre prise en charge ?
- Que penseriez-vous d'un suivi conjoint avec le spécialiste et comment l'imagineriez-vous ?

-Que pensez-vous de la téléconsultation ? Pensez-vous que cela puisse être utile pour votre pathologie ? Comment l'imaginerez-vous ?

Avez-vous des questions sur cet entretien ? Y a-t-il d'autres sujets que vous auriez voulu aborder dans cet entretien ?

Connaissez-vous des personnes diabétiques de type 1 qui voudraient bien répondre à mes questions et participer à l'étude ?

Souhaitez-vous que je vous tienne informé des résultats ?



## Annexe 4 : Liste des lignes directrices des critères COREQ

### DOMAINE 1 : Équipe de recherche et de réflexion

N°	Item	Question	Réponse
1	Enquêteur/ Animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé ?	L'enquêteur principal
2	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur	Interne en MG
3	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude	Internat de MG
4	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?	Femme
5	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur	Première recherche
6	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?	Pas de relation antérieure entre participants et enquêteur
7	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet de l'enquêteur ?	Statut d'interne de MG de l'enquêteur, but de les aider au mieux par la suite
8	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur ?	En fin d'entretien, l'enquêteur signalait qu'il avait fait un stage en endocrinologie et qu'il trouvait que la place du MG était difficile à trouver

## DOMAINE 2 : Conception de l'étude

<b>9</b>	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude	Théorie ancrée
<b>10</b>	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ?	Echantillonnage raisonné
<b>11</b>	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ?	Téléphone
<b>12</b>	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	14
<b>13</b>	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?	0
<b>14</b>	Cadre de la collecte des données	Où les données ont-elles été recueillies ?	Lieu public, domicile, cabinet médical, appel en visio, salle de consultation ou en chambre à l'hôpital
<b>15</b>	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	Oui, un accompagnante d'une participante lors d'un entretien
<b>16</b>	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ?	Entre 25 à 56 ans, diabétiques de type 1 depuis 6 à 45 ans, vivant dans la région PACA
<b>17</b>	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?	Oui, fourni par l'auteur, guide testé deux fois au préalable

18	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?	Non
19	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Oui audio via ordinateur et téléphone, et notes du visuel
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 ?	Oui, avant, pendant et après l'entretien dans le journal de bord
21	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé ?	Entre 10 minutes à 1h20 ou en moyenne 25 minutes
22	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	Oui
23	Retour des transcriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	Non

### Domaine 3 : Analyse et résultats

24	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?	2
25	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	Oui, dans la méthodologie
26	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	Détermination des thèmes à partir des données
27	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	Nvivo
28	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimés des retours sur les résultats ?	Non

<b>29</b>	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? Par exemple : numéro de participant	Oui, et chaque citation était identifiée
<b>30</b>	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui
<b>31</b>	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	Oui
<b>32</b>	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires	Oui dans la discussion (thème secondaire par exemple : la téléconsultation)

## **Annexe 5 : Liste des 7 questions préalables à la réalisation de la recherche pour se rendre compte de mes a priori sur le sujet**

### 1) Quelle est ma question initiale ?

Quel est le rôle actuel et attendu du généraliste dans le suivi des patients DT1 ?

### 2) Comment en suis-je venue à me poser cette question ?

Lors de mon premier stage d'interne, j'ai choisi de passer mes six premiers mois en service d'endocrinologie. J'ai appris grâce aux patients à manipuler les pompes à insuline, le FSL et gérer l'équilibre du diabète, à éduquer les patients. En fin de stage, je me suis alors demandée comment j'allais me servir de ces connaissances spécialisées en médecine générale et si elles allaient me servir dans mon futur métier de généraliste. C'est donc naturellement que je me suis posée la question des attentes des patients diabétiques de type 1 vis-à-vis de leur généraliste.

### 3) Pourquoi cette question est pertinente ?

Cette question est pertinente car je pense que la place du généraliste dans la prise en charge du diabète de type 1 est complexe à trouver. En effet, le MT doit faire face à une maladie de l'ordre du spécialiste sur laquelle il est peu formé et dont il n'a pas l'habitude. Il doit aussi répondre aux demandes d'un patient qui se connaît bien et qui a accumulé des connaissances tout au long de son quotidien. Recueillir le point de vue des patients sur leurs attentes permettra de mieux savoir quelle place adopter et comment faire pour y arriver.

### 4) Si je m'étais moi-même interrogée, quelles seraient mes réponses, mon vécu?

A mon avis, le MT a un rôle de dépistage des complications, prescription des renouvellements d'ordonnances de traitement et de matériel et aussi de soutien au patient dans sa vie de tous les jours. Je pense aussi que le MT peut parfois être inutile car des consultations courtes de médecine générale ne peuvent pas

permettre d'aider le patient. Les patients aimeraient peut-être avoir un MT mieux formé au diabète de type 1 et aux nouvelles technologies.

5) Quelles réponses j'attends des informateurs ?

Je pense que les patients peuvent répondre que leur MT est peu utile dans la prise en charge de leur diabète et qu'ils souhaitent peut-être une relation de confiance et un soutien de la part de leur MT.

6) Quelles réponses me surprendraient ?

Je serais surprise si les patients plaçaient le MT comme acteur central de leur diabète ou alors qu'ils attendent de leur MT des ordres pour savoir ce qu'ils doivent faire.

7) Quelle est finalement ma question de recherche ?

Quelles sont les perceptions et les attentes/besoins des patients DT1 vis-à-vis de leur généraliste ?

## **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. "

