



HAL
open science

Éducation thérapeutique à l'insulinothérapie fonctionnelle au Centre Hospitalier de PAU : quels changements dans la vie des patients ?

Alice Guérin

► **To cite this version:**

Alice Guérin. Éducation thérapeutique à l'insulinothérapie fonctionnelle au Centre Hospitalier de PAU : quels changements dans la vie des patients ?. Médecine humaine et pathologie. 2022. dumas-03815559

HAL Id: dumas-03815559

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03815559>

Submitted on 14 Oct 2022

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

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

UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

U.F.R des Sciences Médicales

Thèse pour l'obtention du **DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

présentée par **Alice GUÉRIN**

née le 7 février 1986 à Paris 14e

et soutenue publiquement le **12 septembre 2022**

**Éducation thérapeutique à
l'insulinothérapie fonctionnelle au Centre
Hospitalier de PAU : quels changements
dans la vie des patients ?**

Directrice de thèse

Docteur Julie TEYNIE

Président du jury

Rapporteur

Examineurs

Directrice de thèse

Professeur

Professeur associé

Maître de Conférences associé

Docteur

Docteur

Bogdan NICOLESCU-CATARGI

Christophe ADAM

Christophe JOUHET

Nesrine HAMOUR

Julie TEYNIE

UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

U.F.R des Sciences Médicales

Thèse pour l'obtention du **DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

présentée par **Alice GUÉRIN**

née le 7 février 1986 à Paris 14e

et soutenue publiquement le **12 septembre 2022**

**Éducation thérapeutique à
l'insulinothérapie fonctionnelle au Centre
Hospitalier de PAU : quels changements
dans la vie des patients ?**

Directrice de thèse

Docteur Julie TEYNIE

Président du jury

Rapporteur

Examineurs

Directrice de thèse

Professeur

Professeur associé

Maître de Conférences associé

Docteur

Docteur

Bogdan NICOLESCU-CATARGI

Christophe ADAM

Christophe JOUHET

Nesrine HAMOUR

Julie TEYNIE

Remerciements

À Monsieur le Professeur Bogdan NICOLESCU-CATARGI, pour me faire l'honneur de présider ce jury et de juger ce travail. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

À Monsieur le Professeur Christophe ADAM, pour avoir accepté de juger ce travail et d'en être le rapporteur. Merci pour votre patience, votre gentillesse et votre zénitude.

À Monsieur le Docteur Christophe JOUHET, pour m'avoir fait l'honneur d'accepter d'être membre du jury. Merci également pour votre investissement dans la formation des internes de médecine générale.

À Madame le Docteur Nesrine HAMOUR, pour m'avoir fait l'honneur et le plaisir d'être membre du jury de cette thèse. Veuillez agréer l'expression de ma sincère reconnaissance.

À Madame le Docteur Julie TEYNIE, pour m'avoir fait découvrir de plus près l'univers de la diabétologie et de l'éducation thérapeutique. Merci d'avoir accepté de diriger cette thèse et de m'avoir guidée et soutenue tout au long de ce travail malgré les nombreux aléas de la vie.

À toute l'équipe paramédicale du service de Médecine Polyvalente-Diabétologie, pour leur accueil, leur bienveillance et leur aide. Une pensée particulière pour Sandra et Pierrette.

À tous les patients interviewés, d'avoir accepté de se livrer sans filtre et de nous avoir aidés dans ce travail. Vous m'avez permis d'accéder à des réflexions et des prises de conscience précieuses pour ce travail mais également pour ma pratique médicale.

Au Docteur Jean Prevost, pour son aide précieuse dans la réalisation de notre étude et l'analyse des résultats.

Merci à tous mes maîtres de stages, pour leur disponibilité et pour tout ce que j'ai pu apprendre à leur côté, tant sur le plan médical qu'humain.

Au personnel paramédical des services de chirurgie du Centre Hospitalier de Pau ; pensée particulière aux filles de TGV, aux filles aux deux Thomas et à Greg de viscéral et à Florence, la super kiné !

À tous les chats noirs de la Terre... Merci à mes anesthésistes réanimateurs préférés d'avoir toujours été là dans les situations catastrophiques : Greg « force et honneur », Marion « chaton », Sophie « la grande sœur », Thomas « Tomtom », et Jean-Noel « le nounours ».

À mes co-internes pour tous les bons moments d'entraide, de partage et... de fête ! Petite pensée à la team « Agen Wesh » !

À Pauline pour le serrage de coudes permanent qui nous a permis de tenir le coup durant notre épopée en gériatrie...

À Monsieur et Madame Cournet, Marine et Julien, pour ces rigolades, moments de poésie durant nos soirées « Garage »... et maintenant on passe aux goûters avec les enfants et les poulettes !

À Elsa, pour tous nos bons moments depuis ces années de Santé Publique, les Téléthons sous la pluie et l'hôpital des nounours... mon binôme de voyage jusqu'à l'autre bout de la Terre... À quand le prochain ?

À Virginie pour tous les bons moments partagés avec toi mais aussi les remontages de bretelles et ton soutien indéfectible en toutes circonstances... oui nous nous sommes bien choisies...

À Emilie, la discrète mais toujours là ! J'aurais dû t'emboîter le pas plus rapidement ! À très vite pour une partie de tennis endiablée !

À Marion, voisine puis amie depuis la P1 : surfeuse et yogi ! Merci pour ton amitié précieuse et durable !

À Camille... Que de temps passé depuis la sixième... L'eau coule sous les ponts mais le noyau est toujours là... solide... Merci d'être cette amie si précieuse ! Tu es un exemple de courage et une maman fantastique, je t'admire tant...

À Marion et Stéphanie, quel parcours depuis la seconde ! Le temps passe mais l'amitié reste comme au premier jour ! Merci les braguettes palaises !

À la team tennis : Lulu, Didine, Marion, Marie So, Brubru, Flo... Merci de m'avoir si bien accueillie dans votre team et merci pour tous les bons moments partagés... et ceux à venir !

À Ludivine « CHOUCHOOUUUUU » Je suis vraiment heureuse de t'avoir rencontrée ! Merci pour tous ces petits moments de vie et désolée d'avoir craqué et de t'avoir laissée seule dans le monde impitoyable de la chirurgie... Mais je serai toujours là ma chouchou !

À mon frère Nicolas sans qui cette thèse n'aurait jamais pris forme... Merci pour ta gentillesse, ta bienveillance, ton exigence... Maintenant je vais pouvoir dire que je suis Docteur comme toi ! Comme tu dis l'essentiel c'est d'arriver enfin au bout de tout ça pour passer à autre chose ! Je t'aime fort mon petit « Wiki » qui m'impressionne toujours autant !

À ma sœur Caroline, la voix de la sagesse... Maître Yogi merci pour ton soutien indéfectible, ta bonne humeur permanente, ta joie de vivre et tous tes bons conseils dans tous les domaines ! Love you so much !

À mon beau-frère Lolo, dit chaton, pour ta joie et ta bonne humeur, sans oublier les bons petits plats !

À mes grands parents maternels, Papi Calèche et Mamie Vovonne, pour tout... Il y a des gens que j'admire toujours... vous en faites partie ! Merci pour tous ces moments de vie, votre gentillesse votre accueil permanent, les confitures, les gâteaux, les châtaignes au coin du feu, la musique classique, les mots croisés, le potager, les

matches de rugby... tout tout tout !! Je vous aime tellement ! J'espère être digne de votre amour et de votre soutien indéfectible !

À Papy Paul, pour ce moment de grâce à Saint Jean de Monts, rare et précieux, et pour tout le reste... Toi qui voulais être docteur j'espère que là où tu es tu peux voir tout ça !... Je pense fort à toi !

À Mamy Cécile, pour les étés ensoleillés, les confitures, les balades en rosalie, les chaussons aux pommes, les mousses au chocolat, les parties de scrabble, les goûters après l'école, les balades en montagne... Je t'embrasse aussi fort que je t'aime.

À ma maman, « Sainte Annie » que j'admire tant pour sa patience et pour son caractère... Merci pour tout, tes encouragements permanents en toute circonstance ! Pour avoir supporté mes sautes d'humeur et mes angoisses ! Et ne parlons pas du soutien logistique vraiment génialissssime ! Je t'aime très fort mamounette !

À mon papa, « JPG » pour m'avoir transmis ton goût de ce métier si singulier... Enfin tu ne stresseras plus à cause de moi ! Et j'en suis très contente !... Merci pour ta précieuse aide, sans toi on ne serait pas là aujourd'hui ! Allez à quand le secrétariat ? !

À Philippe, mon âme sœur, pour ton soutien sans faille malgré toutes les embûches ! (et punaise il y en a eu !) Je suis heureuse que le chemin de la thèse se termine et que d'autres s'ouvrent enfin devant nous... N'attrape pas froid...

À tous ceux que j'ai oublié, ne m'en voulez pas...

À tous ceux qui sont sur le chemin de l'écriture, quelle qu'elle soit... Tenez bon !

Sommaire

Remerciements	v
Sommaire	ix
Acronymes	xi
I Généralités	1
1 Le diabète de type 1	2
1.1 Épidémiologie	2
1.2 Définition et diagnostic	2
1.3 Physiopathologie	3
1.4 Complications du diabète	3
2 Le diabète de type 1 et son traitement : de la découverte de l'insuline à l'insulinothérapie fonctionnelle	5
2.1 Principes et objectifs du traitement	5
2.2 Histoire et évolution de l'insulinothérapie	5
2.3 Insulinothérapie intensifiée	6
2.4 Insulinothérapie fonctionnelle	6
3 L'Education Thérapeutique du Patient	9
3.1 Définition	9
3.2 Cadre réglementaire et législatif en France	10
3.3 ETP et maladies chroniques : quels enjeux ?	11
3.4 Finalités de l'ETP	13
3.5 Mise en œuvre de l'ETP	15
3.6 Evaluation de l'ETP	16
4 Le programme d'ETP à l'Insulinothérapie Fonctionnelle du Centre Hospitalier de PAU	21
4.1 Présentation générale	21
4.2 Les objectifs du programme	22
4.3 Déroulement du programme d'ETP à l'IF	22
5 Justificatif et objectifs de l'étude	24
II Matériel et méthode	25
1 Étude qualitative	25
1.1 Choix de la méthode	25
1.2 Mise en place de l'étude	25
1.3 Analyse des données	27
2 Etude quantitative	28
2.1 Population étudiée	28
2.2 Méthode	28
2.3 Analyse des données	28
III Résultats	29
1 Présentation de la population	30
2 Analyse qualitative	30
2.1 Déroulement des Focus Groupes	30
2.2 Caractéristiques de l'échantillon	30
2.3 Présentation des résultats	30

2.4	Analyse des retranscriptions : Exploration du vécu médical	32
2.5	Analyse des retranscriptions : Les changements perçus	35
3	Analyse quantitative	56
3.1	Caractéristiques de l'échantillon	56
3.2	Évolution de l'équilibre glycémique avant et après intervention éducative	56
3.3	Évolution du poids avant et après intervention éducative	57
IV	Discussion	59
1	Principaux résultats	59
2	Forces et limites des études	60
2.1	Etude qualitative	60
2.2	Etude quantitative	62
3	Comparaison aux données de la littérature	63
3.1	Impact de l'ETP à l'IF	63
3.2	Moteurs aux changements	69
3.3	Limites de l'ETP à l'IF	73
	Conclusion	75
	Bibliographie	77
	Liste des tableaux	87
	Table des figures	89
	Annexes	
A	Les compétences d'autosoins	93
B	Matériel du programme d'ETP à l'IF au Centre Hospitalier de Pau	95
C	Une étude qualitative : le choix du Focus Groupe	97
D	Trame de séance du focus groupe	99
E	Matériel relatif aux focus groupes	101
	Serment d'Hippocrate	103

Acronymes

ADA	American Diabetes Association.
AOMI	Artériopathie Oblitérante des Membres Inférieurs.
ARS	Agence Régionale de Santé.
AVC	Accident Vasculaire Cérébral.
BEP	Bilan Éducatif Partagé.
CH	Centre Hospitalier.
DAFNE	Dose Adjustment For Normal Eating.
DCCT	Diabetes Control and Complications Trial.
DT1	Diabète de Type 1.
DTTP	Düsseldorf Diabetes Treatment and Teaching Program.
EDIC	Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications.
ETP	Education Thérapeutique du Patient.
FG	Focus Groupe.
HAS	Haute Autorité de Santé.
HbA1c	Hémoglobine glyquée.
HLA	Human Leukocyte Antigen.
HPST	loi portant sur la réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires.
IF	Insulinothérapie Fonctionnelle.
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé.
NPH	Neutral Protamine Hagedorn.
OMS	Organisation Mondiale de la Santé.
UTEP	Unité Transversale d'Education Thérapeutique du Patient.

Chapitre I

Généralités

Sommaire du présent chapitre

1 Le diabète de type 1	2
1.1 Épidémiologie	2
1.2 Définition et diagnostic	2
1.3 Physiopathologie	3
1.4 Complications du diabète	3
1.4.1 Complications aiguës	3
1.4.1.1 L'acidocétose	3
1.4.1.2 L'hypoglycémie	3
1.4.2 Complications chroniques	4
1.4.2.1 Complications micro-vasculaires	4
1.4.2.2 Complications macro-vasculaires	4
1.4.2.3 Le mal perforant plantaire	5
1.4.2.4 Effets délétères sur la santé bucco-dentaire	5
2 Le diabète de type 1 et son traitement : de la découverte de l'insuline à l'insulinothérapie fonctionnelle	5
2.1 Principes et objectifs du traitement	5
2.2 Histoire et évolution de l'insulinothérapie	5
2.3 Insulinothérapie intensifiée	6
2.4 Insulinothérapie fonctionnelle	6
2.4.1 Définition	6
2.4.2 Un peu d'histoire	6
2.4.3 Objectifs	7
2.4.4 Principes	7
2.4.5 L'IF : Quels résultats ?	8
2.4.5.1 Résultats métaboliques	8
2.4.5.2 Impact sur la qualité de vie	8
2.4.5.3 Impact économique	8
2.4.6 À qui proposer l'IF ?	9
2.4.7 Limites de l'IF	9
3 L'Éducation Thérapeutique du Patient	9
3.1 Définition	9
3.2 Cadre réglementaire et législatif en France	10
3.3 ETP et maladies chroniques : quels enjeux ?	11
3.4 Finalités de l'ETP	13
3.5 Mise en œuvre de l'ETP	15
3.5.1 Élaborer un diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé [99]	15
3.5.2 Définir un programme éducatif personnalisé	15

3.5.3	Planifier et mettre en place des séances d'ETP collectives et / ou individuelles	15
3.5.4	Réaliser une évaluation individuelle	16
3.6	Evaluation de l'ETP	16
3.6.1	Principes	16
3.6.2	Les différents niveaux de l'évaluation de l'ETP	16
3.6.2.1	L'évaluation individuelle du patient	16
3.6.2.2	L'évaluation annuelle	17
3.6.2.3	L'évaluation quadriennale	17
3.6.3	Objets, indicateurs et critères de l'évaluation de l'ETP	17
3.6.3.1	Concernant le patient et son entourage	17
3.6.3.2	Concernant les soignants	18
3.6.3.3	Concernant le programme d'ETP	19
3.6.3.4	Concernant la structure d'éducation et la coordination des soins	19
3.6.3.5	Concernant l'économie de la santé	19
3.6.4	Evaluation des effets d'un programme d'ETP sur le patient et son entourage : de l'évaluation individuelle à l'évaluation du programme, le modèle d'Alain Deccache	19
3.6.4.1	Cadre théorique : les modèles de Deccache et Norris [105]	19
3.6.4.2	Evaluation du programme d'ETP sur son impact auprès du patient et de son entourage	20
4	Le programme d'ETP à l'Insulinothérapie Fonctionnelle du Centre Hospitalier de PAU	21
4.1	Présentation générale	21
4.2	Les objectifs du programme	22
4.3	Déroulement du programme d'ETP à l'IF	22
5	Justificatif et objectifs de l'étude	24

1 Le diabète de type 1

1.1 Épidémiologie

Le Diabète de Type 1 (DT1) est la plus fréquente des maladies auto-immunes et touche environ 200 000 personnes en France et 15 000 000 de personnes dont 1 106 200 jeunes de moins de 20 ans dans le monde [1-3].

Sa prévalence mondiale est de 0,2 % à 0,4 % avec une grande disparité selon les pays. La maladie est rare en Afrique et en Asie. En Europe, il existe un gradient nord-sud marqué par une prévalence plus importante au nord, à l'exception de la Sardaigne. En France, la prévalence est de 10/100 000 versus 65/100 000 en Finlande.

Il représente environ 10 % des cas de diabètes en France et dans le monde [4]. Il touche un peu plus fréquemment les garçons que les filles. Le DT1 est 10 à 20 fois plus fréquent chez les personnes apparentées que dans la population générale et le risque de concordance est plus élevé chez les jumeaux monozygotes par rapport aux dizygotes [5].

Le DT1 se déclare dans la moitié des cas avant l'âge de vingt ans avec deux pics d'incidence : vers 5 à 7 ans et autour de la puberté. Son incidence ne cesse de progresser dans tous les pays du monde, au rythme de 3 % à 4 % par an depuis une vingtaine d'années, notamment chez les jeunes enfants de moins de cinq ans [1, 3, 6]. D'après le registre EURODIAB, le nombre de patients diabétiques de moins de cinq ans pourrait doubler d'ici 2020 et augmenter de 70 % pour les moins de 15 ans [7]. En France, l'incidence annuelle est de 18 cas pour 100 000 enfants de moins de 15 ans [8].

1.2 Définition et diagnostic

Le diabète est une maladie métabolique caractérisée par la présence d'une hyperglycémie chronique résultant d'une déficience de sécrétion d'insuline par le pancréas et/ou d'anomalies de son action sur les tissus cibles. Le DT1 se caractérise par une production insuffisante d'insuline [9].

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et l'American Diabetes Association (ADA), le diagnostic de diabète doit être retenu dans les situations suivantes [10, 11] :

- symptômes évocateurs de diabète (polyurie, polydipsie, polyphagie, amaigrissement inexplicé) associé à une glycémie veineuse ≥ 200 mg/dL (11,1 mmol/L) à n'importe quel moment de la journée ;
- glycémie veineuse à jeun ≥ 126 mg/dL (7 mmol/L), le jeûne est défini par l'absence d'ingestat calorique depuis plus de 8 heures ;
- glycémie veineuse ≥ 200 mg/dL deux heures après l'ingestion de 75 g de glucose (test d'hyperglycémie provoquée par voie orale : HGPO) ;
- Hémoglobine glyquée (HbA1c) $\geq 6,5$ %.

Pour les trois dernières situations, il convient de porter le diagnostic de diabète après confirmation par un second résultat anormal de la glycémie ou de l'HbA1c [11].

Dans la pratique, le diagnostic du DT1 est le plus souvent évoqué devant un tableau clinique généralement bruyant : le syndrome cardinal, qui associe une polyuro-polydipsie, une asthénie, un amaigrissement et une polyphagie. L'hyperglycémie provoque une glycosurie entraînant par son pouvoir osmotique, une polyurie et par compensation, une polydipsie. L'amaigrissement est quant à lui lié à l'insulinopénie à l'origine du catabolisme (protéolyse et lipolyse) visant à apporter l'énergie à l'organisme. Par ce biais, apparaît une polyphagie compensatrice. La lipolyse entraîne une production de corps cétoniques dont l'accumulation induit une cétose puis une acidose. Dans environ 40 % des cas, le diabète est découvert au stade d'acidocétose [12] : il s'agit d'un stade plus tardif qui constitue une urgence métabolique.

Plus rarement, le diagnostic de DT1 peut être réalisé lors de la découverte fortuite d'une hyperglycémie ou d'une glycosurie retrouvées à l'occasion d'un bilan biologique réalisé pour une autre raison.

1.3 Physiopathologie

Le DT1 est une maladie auto-immune. Il est causé par la destruction sélective des cellules β insulino-sécrétrices des îlots de Langerhans du pancréas par le système immunitaire, notamment par les lymphocytes T. Cette réaction auto-immune est liée à la présence d'auto-anticorps qui vont détruire les cellules β entraînant ainsi une insulinopénie. Le processus auto-immun est confirmé par la présence d'auto-anticorps dans 85 à 90 % des cas. Les symptômes apparaissent lorsque plus de 80 % des cellules sont détruites [5, 13]. Cette réaction anormale du système immunitaire serait liée à plusieurs facteurs :

- génétiques : plus de 40 gènes ont été mis en cause, notamment ceux impliqués dans le système Human Leukocyte Antigen (HLA) ;
- environnementaux : ils ne sont pas encore bien identifiés. L'exposition précoce à certaines infections (rotavirus, EBV, CMV), à des polluants, un allaitement maternel plus court, sont des facteurs évoqués dans le déclenchement du DT1 chez des sujets étant génétiquement prédisposés à cette maladie [5, 13].

1.4 Complications du diabète

1.4.1 Complications aiguës

1.4.1.1 L'acidocétose

C'est une urgence métabolique vitale. Elle entraîne un décès dans 0,15 % à 0,30 % des cas [14]. Elle résulte de l'association d'une carence relative ou complète en insuline, à l'effet des hormones inhibant l'action de l'insuline (glucagon, catécholamines, cortisol et hormone de croissance). Les corps gras sont alors métabolisés pour fournir de l'énergie à l'organisme, entraînant la production de déchets, les corps cétoniques.

L'acidocétose peut révéler un DT1. Les signes cliniques de cétonémie sont des signes digestifs (nausées, vomissements, douleurs abdominales, haleine cétonique « pomme reinette »). Les signes d'acidose métabolique sont la dyspnée de Kussmaul ainsi qu'une altération de l'état de conscience pouvant aller de la somnolence au coma.

La prise en charge de l'acidocétose nécessite une hospitalisation, parfois en réanimation, pour réhydratation, correction des électrolytes et insulinothérapie intraveineuse.

1.4.1.2 L'hypoglycémie

Elle se définit par une glycémie capillaire inférieure ou égale à 70 mg/dL [15]. Elle survient chez le patient diabétique traité. Les causes sont multiples et variées : inadéquation entre la dose d'insuline injectée et la

quantité de sucre ingérée, utilisation importante du glucose lors d'un effort physique ou lors d'un stress, baisse de production endogène de glucose après la consommation d'alcool, excès de sensibilité à l'insuline [16].

Une hypoglycémie se manifeste par des symptômes d'activation adrénergique (anxiété, tremblements, pâleur, palpitations, tachycardie) et par des signes de neuroglucopénie (asthénie intense, faim brutale, troubles visuels, dysesthésies, dysarthrie, confusion, agitation, convulsions) [16]. Non corrigée elle aboutit à une perte de connaissance.

Les patients diabétiques bien équilibrés font en moyenne 3 à 5 hypoglycémies modérées par semaine. La répétition des hypoglycémies mineures abaisse le seuil de perception des hypoglycémies et peut conduire à des hypoglycémies plus graves.

Les conséquences à long terme des hypoglycémies sévères et répétées sur les fonctions supérieures, troubles mnésiques et cognitifs, ont été très étudiées. Les résultats sont cependant divergents. Les données issues de l'étude Diabetes Control and Complications Trial (DCCT) suggèrent l'absence de sur-risque de déficit cognitif durant les 18 années de suivi jusqu'à l'âge de 45 ans en moyenne [17-19], tandis que des résultats plus récents sont en faveur de conséquences plus marquées sur les fonctions supérieures notamment des sujets plus âgés [20, 21]. La question de l'impact sur la maturation cérébrale, devant des diabétiques de plus en plus jeunes, est également posée [22].

D'une manière plus générale, les hypoglycémies sont responsables d'une altération de la qualité de vie des diabétiques type 1 pour lesquels elles sont parfois un véritable handicap. Elles peuvent également conduire les patients à diminuer leurs doses d'insuline au détriment de l'équilibre de leur pathologie.

La prise en charge de l'hypoglycémie consiste en un resucrage per os ou une injection de glucagon quand la voie orale est impossible.

1.4.2 Complications chroniques

1.4.2.1 Complications micro-vasculaires

Ces complications sont dues à l'hyperglycémie chronique et sont donc liées à l'équilibre et à la durée du diabète [23].

La rétinopathie est une cause importante de malvoyance et la première cause de cécité entre 30 et 65 ans par dépistage insuffisant [24]. Complication asymptomatique jusqu'à un stade avancé, elle se manifeste par une baisse d'acuité visuelle, une sensation de voile, un trouble de la vision des couleurs. Le patient diabétique type 1 adulte doit consulter un ophtalmologue de manière annuelle, 5 ans après le début de la maladie et le bilan initial. Chez l'enfant, le dépistage doit débiter à l'âge de 12 ans et devenir impérativement annuel à partir de 15 ans [25].

La néphropathie est la première cause d'insuffisance rénale chronique. La néphropathie diabétique reste cliniquement longtemps asymptomatique. Le signe le plus précoce est l'apparition d'une microalbuminurie par altération des glomérules rénaux puis d'une protéinurie. La microalbuminurie doit être recherchée annuellement sur échantillon [26]. Le contrôle strict de l'équilibre glycémique et de la pression artérielle ralentit la progression de la néphropathie [13]. L'existence d'une microalbuminurie est également un important facteur prédictif de morbi-mortalité cardiovasculaire et ce, indépendamment de la filtration glomérulaire et des autres facteurs de risque cardiovasculaires [27, 28].

La neuropathie, dont la plus fréquente est la polyneuropathie symétrique des membres inférieurs. Elle est présente chez 50 % des patients après 25 ans d'évolution de la maladie. Le dépistage s'effectue lors de la consultation avec une anamnèse des troubles subjectifs et un examen clinique avec testing de la sensibilité épicrotique avec un monofilament, et de la sensibilité thermique et pallesthésique avec un diapason. Les autres types d'atteinte sont la mononeuropathie, la mononeuropathie multiple, ou la neuropathie végétative.

1.4.2.2 Complications macro-vasculaires

Elles constituent la première cause de mortalité. Le risque cardiovasculaire des diabétiques de type 1 est deux à trois fois plus élevé chez les hommes et trois à cinq fois plus élevé chez les femmes que dans la population générale [29]. Une corrélation a été démontrée entre l'augmentation de la mortalité cardiovasculaire et l'augmentation de l'HbA1c [30]. Le DT1 est un facteur de risque cardiovasculaire au même titre que l'hypertension artérielle, la dyslipidémie ou le tabac. Ces complications sont la coronaropathie ischémique, l'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) et l'Artériopathie Oblitérante des Membres Inférieurs (AOMI), et sont beaucoup plus fréquentes que dans

la population générale. Le dépistage des ischémies myocardiques silencieuses est recommandé une fois par an chez les patients à risque cardiovasculaire élevé.

1.4.2.3 Le mal perforant plantaire

C'est une complication poly-factorielle responsable de surmortalité et d'amputation. Il est la conséquence d'une polyneuropathie des membres inférieurs, et est souvent favorisé par la présence d'une AOMI associée qui complique la cicatrisation. Les mesures de prévention consistent en un examen quotidien des pieds et des chaussures, un lavage et un séchage soigneux des pieds, un limage des ongles et une hydratation des peaux sèches. Des soins de pédicurie peuvent être prescrits si besoin.

1.4.2.4 Effets délétères sur la santé bucco-dentaire

Le diabète induit plusieurs complications dont la parodontite, qui est plus précoce, plus fréquente et plus sévère chez le diabétique notamment en cas de mauvais contrôle glycémique [31]. Une consultation régulière chez le dentiste est recommandée.

2 Le diabète de type 1 et son traitement : de la découverte de l'insuline à l'insulinothérapie fonctionnelle

2.1 Principes et objectifs du traitement

Le principal objectif de la prise en charge du diabète est l'obtention pour le patient d'un équilibre glycémique proche de la normale permettant ainsi d'éviter les complications métaboliques aiguës (hypoglycémie, acidocétose) et chroniques (micro et macro-vasculaires) tout en maintenant une vie sociale, professionnelle et familiale de qualité [32, 33]. Pour celui-ci, la prise en charge est donc globale. Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), le maintien d'une HbA1c inférieure à 7,5 % est considéré comme une glycémie bien équilibrée [32, 34]. Le contrôle des autres facteurs de risque cardiovasculaire est également important.

Le traitement vise à remplacer la sécrétion déficiente en insuline par l'administration d'insuline exogène. Pendant de nombreuses années, les moyens thérapeutiques ne permettaient pas de mimer l'insulinosécrétion physiologique ni de surveiller les glycémies. Les patients diabétiques type 1 étaient alors obligés d'adapter leur mode de vie au traitement. Avec l'apparition des surveillances des glycémies capillaires et des insulines de plus en plus adaptées, il est désormais possible d'offrir aux patients un meilleur équilibre glycémique et plus de liberté.

2.2 Histoire et évolution de l'insulinothérapie

La découverte de l'insuline en 1921 par les canadiens Banting et Best a révolutionné la prise en charge du DT1, en transformant son pronostic. Le DT1, jusqu'alors maladie cachectisante mortelle, devient une maladie chronique. Deux ans plus tard, les premières insulines sont produites à partir de pancréas de bœuf et de porc. Ces insulines ont une courte durée d'action ce qui nécessite de faire plusieurs injections au cours de la journée. La découverte de l'insuline de Protamine Zinc, première insuline d'action lente en 1935 puis de la Neutral Protamine Hagedorn (NPH), insuline d'action intermédiaire en 1946 signe un progrès thérapeutique décisif en permettant de réduire le nombre d'injections [35].

En 1955, le biochimiste Frederick Sanger décrit la structure chimique de l'insuline et met en évidence des différences entre l'insuline humaine et les insulines animales jusqu'alors utilisées comme traitement. Il faudra attendre 1982 pour que la première insuline humaine obtenue par génie génétique apparaisse sur le marché. À la fin des années 90, les progrès industriels permettent le développement des analogues de l'insuline à action rapide puis des analogues lents [35]. On peut désormais envisager une insulinothérapie se rapprochant au maximum de l'insulinosécrétion physiologique.

L'évolution progressive des traitements permet une amélioration de l'espérance de vie des patients diabétiques de type 1 avec pour corollaire la découverte des complications chroniques, notamment la rétinopathie et la néphropathie diabétique [35]. Dès la fin des années 60, certains diabétologues émettent l'hypothèse d'un lien entre l'apparition de ces complications et un mauvais équilibre du diabète. Cependant, ramener les glycémies

dans une zone proche de la normale étant difficile à obtenir, il restait un débat quant à l'efficacité de la réduction de l'hyperglycémie sur la survenue des complications chroniques du diabète.

2.3 Insulinothérapie intensifiée

L'étude DCCT publiée en 1993, est l'étude d'intervention la plus importante dans le domaine des complications du diabète. Dans ce travail, le traitement intensif, avec au moins trois injections par jour d'insuline, était comparé au traitement conventionnel, et avait pour objectif d'obtenir des glycémies aussi proches que possible de la normale. Au bout de 6,5 années, il est démontré une nette amélioration de l'HbA1c chez les patients traités de manière intensive, 7 % versus 9 % dans le bras conventionnel. Ces patients présentent également une diminution significative du risque de développement ou de progression des complications microangiopathiques :

- réduction de risque de développement et de progression d'une rétinopathie diabétique respectivement de 76 % et 54 % ;
- diminution de risque d'apparition d'une microalbuminurie et de macro-albuminurie respectivement de 39 % et 54 % ;
- réduction significative de 69 % de risque de neuropathie diabétique périphérique [36].

Par la suite, l'étude observationnelle Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications (EDIC) reprend la cohorte de patients de l'étude DCCT et la suit pendant 20 ans. Les résultats obtenus confirment les bénéfices durables de l'insulinothérapie intensive sur les complications micro-vasculaires [19, 30]. Cette étude apporte également le concept de « mémoire glycémique » puisque les patients initialement traités par insulinothérapie intensive dans l'étude DCCT présentent moins de complications sur le long terme que ceux anciennement traités de manière conventionnelle lors de l'étude DCCT (puis traités de manière intensive durant l'étude EDIC), et ce, malgré l'obtention d'HbA1c identiques dans les deux groupes. L'étude EDIC montre également que l'insulinothérapie intensive permet sur le long terme de réduire l'incidence cumulée des événements cardiovasculaires (critère composite : le décès de cause cardiovasculaire, l'AVC, l'infarctus du myocarde non mortel, l'angor, une revascularisation coronaire ou la présence d'anomalies à l'ECG de repos). Ainsi, les patients traités initialement de manière intensive présentent une diminution de 42 % de ce risque par rapport aux patients anciennement traités de manière conventionnelle ainsi qu'une diminution de 57 % du risque de décès de cause cardiovasculaire [19, 30].

L'insulinothérapie intensive permet donc de réduire l'apparition et la progression des complications du diabète. Cependant, l'obtention d'un meilleur équilibre glycémique entraînait un risque accru d'hypoglycémies sévères [36]. Pourtant, ce même schéma de traitement intensifié associé à une autosurveillance glycémique avec adaptation des posologies d'insuline permet non seulement une amélioration de l'équilibre de la maladie sans augmenter les hypoglycémies, mais aussi moins de restrictions alimentaires donc une amélioration de la qualité de vie des patients [37].

L'acquisition de ces compétences se construit peu à peu grâce à une Education Thérapeutique du Patient (ETP) adaptée et de qualité. Ce sont les prémices de l'Insulinothérapie Fonctionnelle (IF).

2.4 Insulinothérapie fonctionnelle

2.4.1 Définition

L'insulinothérapie fonctionnelle est « l'insuline physiologique » selon les termes de Berger et Grimm [38] : elle tend à reproduire l'insulinosécrétion physiologique du pancréas. C'est une méthode pédagogique qui vise à procurer au patient diabétique insulino-dépendant « la plus grande liberté possible quant au maniement de son insuline, de façon à préserver le plus possible sa liberté vis-à-vis de ses horaires, de ses activités, de son alimentation, et tout cela en cherchant le meilleur équilibre glycémique possible » [39]. Ainsi c'est le traitement qui suit la vie des patients et non l'inverse.

2.4.2 Un peu d'histoire

Le concept de gestion fonctionnelle de l'insuline est né dans les années 70 aux États-Unis. C'est Richard K. Bernstein, ingénieur, médecin, et lui-même diabétique qui est un des premiers patients à adapter son insuline aux repas et à réaliser des automesures glycémiques. Il développe une méthode qui préconise l'utilisation de multiples injections d'insuline adaptées aux repas mais limite les apports en hydrate de carbone, dans le but de se rapprocher de la normoglycémie [40].

Dès le début des années 80, l'équipe allemande de Düsseldorf met au point un programme d'ETP, le Düsseldorf Diabetes Treatment and Teaching Program (DTTP) [41]. Cet apprentissage, qui se déroule sur une semaine d'hospitalisation de 5 jours, entraîne une amélioration du contrôle métabolique sans augmentation des hypoglycémies sévères, une réduction substantielle des hospitalisations en lien avec le diabète, et la possibilité pour les patients de diversifier leur alimentation et de devenir plus indépendants vis-à-vis des médecins [37, 42]. Cette méthode connaît un succès rapide et se développe peu à peu dans de nombreux hôpitaux allemands [43].

À partir de 1983, la méthode se propage à d'autres pays germaniques avec Howorka et Waldhäusl en Autriche, qui développent des programmes d'éducation destinés aux patients hospitalisés, Berger en Suisse alémanique et Grimm en Suisse romande, qui proposent quant à eux un programme d'ETP ambulatoire [38, 44].

L'insulinothérapie fonctionnelle gagne le Royaume-Uni en 2002, par le biais du programme Dose Adjustment For Normal Eating (DAFNE), adaptation ambulatoire du programme DTTP allemand [45].

Alors que dans ces différents pays la pratique de l'IF connaît un essor majeur, avec notamment en Suisse 80 % des diabétiques de type 1 traités par cette méthode [39], en France, sa diffusion reste très confidentielle. Ce n'est qu'à la fin des années 90, grâce aux professeurs Grimaldi et Slama qu'elle va s'y développer, favorisée par la commercialisation des analogues rapides de l'insuline [46, 47]. Ces médecins développent deux approches de l'ETP à l'IF : leurs modalités pratiques diffèrent mais leurs objectifs restent communs. Celle du Professeur Grimaldi, inspirée de l'école allemande, consiste en un programme hospitalier d'éducation sur 5 jours composé d'une épreuve de jeûne glucidique pour déterminer les besoins de base, de séances d'éducation théoriques et d'ateliers pratiques [47]. Celle du Professeur Slama, issue de l'expérience suisse, s'appuie sur un programme ambulatoire nommé « auto-apprentissage ambulatoire du traitement du DT1 » [39].

Depuis juillet 2012, le service d'endocrinologie du Centre Hospitalier (CH) de Pau propose un programme structuré d'éducation à l'IF sur 5 jours d'hospitalisation au sein du service.

2.4.3 Objectifs

L'insulinothérapie fonctionnelle a trois objectifs principaux [39, 46] :

- améliorer l'équilibre glycémique (HbA1c si possible inférieure à 7 %) afin de prévenir la survenue des complications tardives du diabète, et ce, sans augmenter la fréquence des hypoglycémies et en particulier des hypoglycémies sévères ;
- améliorer la qualité de vie des patients en particulier grâce à une liberté alimentaire, tant en termes de quantité, de qualité ou d'horaire, mais également grâce à une liberté vis-à-vis de l'activité physique ;
- autonomiser les patients dans la prise en charge de leur pathologie.

2.4.4 Principes

Différents moyens sont mis en œuvre pour atteindre ces objectifs [33, 38, 39, 46, 48] :

- l'utilisation d'une insulinothérapie intensifiée obtenue grâce à un schéma basal-bolus. Dans ce concept, il est nécessaire de séparer les besoins inter-prandiaux et prandiaux en insuline. Cette dernière remplit en effet plusieurs fonctions :
 - insuline basale ou « insuline pour vivre » (analogue retard ou débit de base d'une pompe à insuline) assurant une imprégnation de base pour couvrir les besoins métaboliques de base ;
 - insuline prandiale ou « insuline pour manger » (analogue rapide) faite au moment et en fonction des repas, permettant de couvrir les besoins en insuline pour métaboliser les glucides amenés par l'alimentation ;
 - insuline de correction ou « insuline pour soigner la glycémie » ramenant toute glycémie trop élevée à la normale. Elle tend ainsi à respecter les objectifs glycémiques et permet d'éviter les complications graves du diabète.
- L'évaluation des besoins en insuline basale s'effectue lors d'une épreuve de jeûne glucidique, à partir de valeurs théoriques ne devant pas dépasser 0,4 U/kg/jour [39]. Les besoins prandiaux sont calculés en fonction des apports glucidiques lors de repas tests à partir d'algorithmes théoriques (2 U pour 10 grammes de glucides au petit déjeuner, 1 U pour le déjeuner, et 1,5 U pour le diner), ou à partir des valeurs habituelles des patients (recueil au domicile). Tous ces besoins en insuline sont peu à peu adaptés au cas par cas selon les variations de sensibilité à l'insuline de chaque patient [49, 50].
- l'apprentissage de l'adaptation des doses d'insuline aux différentes situations de la vie courante (activité physique, stress, maladie, repas exceptionnel...) [33] ;

- une éducation diététique orientée vers la quantification du contenu en hydrates de carbone des repas, et en moindre mesure des lipides et des protides, et l'application d'une règle de correspondance nombre de grammes de glucide ingéré / nombre d'unité d'insuline à faire ;
- la réalisation régulière d'autocontrôles glycémiques (4 à 6 par jour minimum) afin de détecter les fluctuations imprévues de glycémie et au besoin de les corriger ;
- l'apprentissage des calculs de dose d'insuline rapide pour corriger une hyperglycémie et des quantités de glucides nécessaires pour corriger une hypoglycémie (sensibilité à l'insuline).

L'IF est un outil pédagogique qui doit s'adapter aux capacités et aux besoins des patients, à leur désir d'autonomie et de liberté pour certains, à la volonté de garder leurs habitudes pour d'autres. Il est donc nécessaire de réaliser un diagnostic éducatif préalable afin de présenter au patient l'apprentissage le plus approprié.

Selon Sachon, trois types d'IF peuvent être ainsi proposés [39] :

- l'IF « en comptant », pour les patients autonomes pour l'évaluation des glucides et des doses d'insuline, permettant une adaptation totale à l'alimentation et au mode de vie ;
- l'IF « en portions », pour les patients sachant évaluer pour une portion donnée, la quantité d'insuline rapide nécessaire. Cela sous-entend une alimentation diversifiée mais habituelle ;
- l'IF « sans compter », pour des patients ayant une alimentation fixe, pour laquelle les besoins prandiaux sont calculés à l'avance.

Quelle que soit l'option choisie, pour pouvoir parler d'IF, il faut que les patients sachent estimer leurs besoins en insuline basale et connaissent leur coefficient de sensibilité à l'insuline (permettant la correction des hyperglycémies).

2.4.5 L'IF : Quels résultats ?

Au cours des 40 ans de pratique de l'IF en Europe, de nombreuses études d'évaluation de cette méthode ont été menées. Il s'agit principalement d'études de suivi de cohorte, donc de niveau de preuve moindre, et de quelques études randomisées ; cependant, tous les résultats concordent [39].

2.4.5.1 Résultats métaboliques

Toutes les études menées montrent :

- une diminution des épisodes d'hypoglycémies sévères chez les patients qui y étaient sujets [38, 42, 47, 51-55] ;
- une stabilité voire une amélioration du taux d'HbA1c [41, 42, 45, 47, 51-53, 55]. Cette amélioration tend à diminuer avec le temps d'où la nécessité d'un suivi régulier pour réactualiser les pratiques [54, 56] ;
- une absence d'augmentation significative du poids [45, 57, 58].

2.4.5.2 Impact sur la qualité de vie

Les résultats des études montrent que les patients apprécient le fait de maîtriser leur maladie plutôt que de la subir [57, 59]. Les contraintes supplémentaires engendrées par l'IF (multiplications du nombre d'autocontrôles glycémiques et d'injections d'insuline) sont compensées par une plus grande liberté individuelle, notamment une plus grande liberté alimentaire et sociale [45]. Grâce à l'IF, les traits d'anxiété et de dépression diminuent de manière significative et les patients se sentent mieux [45, 55, 57, 60]. La qualité de vie s'améliore et ce, de manière pérenne dans le temps [53, 56, 59].

2.4.5.3 Impact économique

Les études coût-efficacité réalisées par Shearer en 2004 [61], à partir de la synthèse des résultats de l'étude DAFNE, des cohortes allemandes et autrichiennes, et par Kruger en 2012 [62], à partir des résultats anglais, démontrent l'intérêt majeur de l'IF en termes d'économie de la santé. Un meilleur équilibre glycémique obtenu grâce à la pratique de l'IF diminuerait de manière significative l'apparition de complications aiguës et tardives, donc le nombre d'hospitalisations, la morbi-mortalité et les dépenses liées au diabète. Le gain proviendrait principalement de la diminution des dialyses et des maux perforants plantaires [61]. L'IF permettrait également un allongement de la durée de vie, sans complication, et épargnerait environ 4000 euros de dépenses de santé par patient en 10 ans.

Pour résumer, L'IF s'autofinance après quelques années et épargne de l'argent sur le long terme [61, 62].

2.4.6 À qui proposer l'IF ?

L'IF s'adresse en théorie à tout patient diabétique de type 1. Selon Penfornis et Grimaldi, elle « devrait être l'approche éducative de base pour tout patient diabétique "insulinoprive" (DT1 mais aussi de tous les diabètes pancréatiques), dès la découverte du diabète » [48].

L'IF est un outil pédagogique qui doit s'adapter aux capacités et aux besoins des patients. Le degré d'application de l'IF diffère selon les patients et pourra être évolutif dans le temps pour un même patient [33].

2.4.7 Limites de l'IF

L'amélioration de l'équilibre glycémique est un des objectifs majeurs de l'IF. Pourtant, selon Jacqueminet, 50 % des diabétiques type 1 pratiquant l'IF n'atteindraient pas cet objectif [63]. Les raisons de cet échec auraient plusieurs origines [39] :

- celles liées au diabète en lui-même ou aux moyens thérapeutiques employés : instabilité glycémique avec hypoglycémies sévères répétées, insulino-résistance post prandiale avec hyperglycémies, action trop courte de l'insuline basale entraînant des hyperglycémies. Toutefois cette dernière donnée est à nuancer du fait de l'arrivée des nouveaux analogues lents de l'insuline ;
- celles liées au patient : déni de la maladie et/ou des conséquences des hyperglycémies sur le long terme, réticence par rapport au traitement, manque de confiance vis-à-vis du médecin prescripteur, refus des contraintes imposées par la technique de l'IF, lieu de contrôle externe correspondant à un sentiment de n'avoir aucun contrôle sur les événements subis (maladie, prise en charge...), dépression, phobie des hypoglycémies avec conduites d'évitement, troubles du comportement alimentaire. Néanmoins, dans ce dernier cas, la technique de l'IF, en permettant de sauter des repas et en adaptant les quantités d'insuline aux portions alimentaires, peut avoir un impact positif et ainsi permettre une meilleure adhésion au traitement ;
- celles liées au diabétologue : manque de connaissances sur l'IF, prise en charge « classique » et application de dogmes anciens, objectifs imposés trop stricts, utilisation de moyens d'éducation peu appropriés aux adultes, manque d'empathie, mécanisme de défense avec détachement afin de se préserver de l'angoisse de l'échec.

Au total, il est désormais prouvé que l'IF permet une liberté alimentaire tout en diminuant la fréquence des hypoglycémies et en améliorant l'équilibre métabolique ainsi que la qualité de vie des diabétiques type 1, et ce, malgré de nombreuses contraintes supplémentaires par rapport aux traitements conventionnels. C'est une thérapeutique réellement centrée sur le patient, adaptée à ce qu'il souhaite et à ce qu'il peut faire, lui offrant ainsi une meilleure maîtrise de sa maladie et de son traitement. L'objectif de l'IF n'est en effet pas d'édicter au patient une série de règles et de chiffres mais de contribuer à ce qu'il puisse développer son potentiel, accroître sa motivation à gérer son traitement, et acquérir de nouvelles compétences, pour apporter ses propres solutions aux différentes situations de la vie quotidienne. L'IF est de ce fait un modèle d'ETP.

3 L'Education Thérapeutique du Patient

3.1 Définition

Selon la définition de l'OMS de 1996 [64], reprise par la HAS en 2007 [65], « l'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leur famille) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

L'ETP est donc un processus d'apprentissage systémique centré sur le patient, et adapté à ses besoins. Elle prend en compte d'une part les processus d'adaptation du patient (coping, lieu de contrôle, croyances,

représentations de la santé et de la maladie...) et d'autre part, ses besoins objectifs et subjectifs, qu'ils soient ou non exprimés [64].

C'est un processus continu, qui doit être adapté en permanence à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient. De ce fait, elle concerne la vie quotidienne du patient ainsi que son environnement psychosocial et doit donc impliquer autant que possible la famille et les proches du patient.

L'ETP fait partie intégrante du processus thérapeutique et du projet de soin et doit être proposée systématiquement à tous les patients. C'est une réponse socio-psycho-éducative aux besoins des patients pour vivre avec leur maladie. Elle doit être structurée et organisée, et divers moyens éducatifs et techniques pédagogiques doivent être mis en œuvre à cet effet. Elle est multi-professionnelle, interdisciplinaire, intersectorielle, et inclut le travail en réseau. Les professionnels impliqués dans l'ETP doivent être formés à cet effet [64]. Les principes de l'ETP sont présentés en figure I.1.

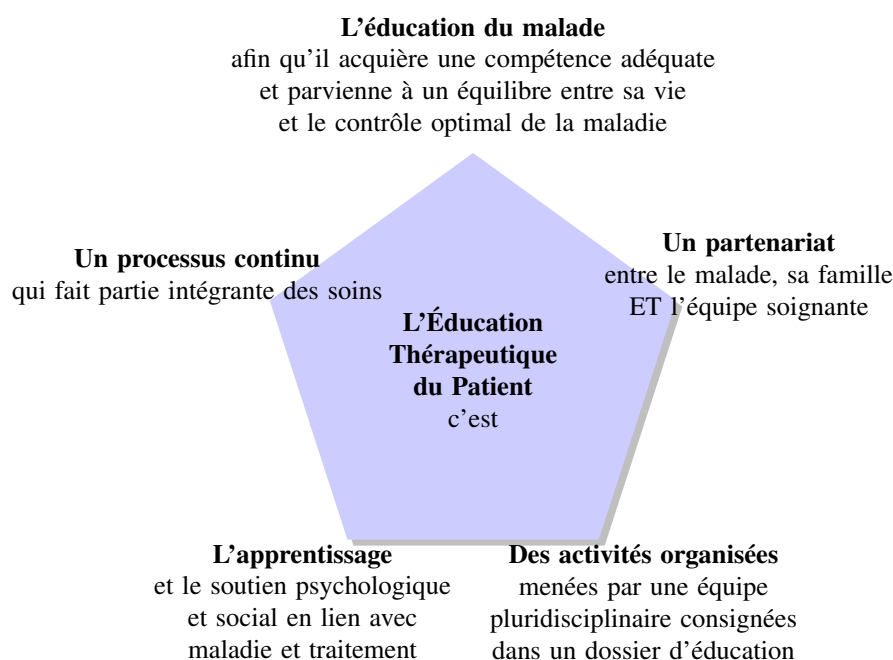


FIGURE I.1 – Illustration de l'ETP [66].

Les programmes d'ETP sont les outils de mise en œuvre d'une ETP structurée. Ils sont définis comme « un ensemble coordonné d'activités d'éducation destinées à des patients et à leur entourage et animées par une équipe de professionnels de santé avec le concours d'autres acteurs » [67]. Ces programmes sont proposés aux patients sous la forme de programmes personnalisés, établis en concertation avec eux. Ils doivent prendre en compte les besoins, attentes, et préférences des patients et doivent s'ajuster tout au long de la prise en charge [67].

Dans une démarche qualitative, l'ETP et les programmes d'ETP sont régulièrement évalués.

3.2 Cadre réglementaire et législatif en France

L'ETP se développe en France à partir des années 80. Dès lors, de nombreuses actions éducatives se déploient dans le champ des pathologies chroniques. Ces actions naissent souvent d'initiatives locales, la plupart du temps hospitalières et bénéficient rarement d'une reconnaissance professionnelle et financière. Au fil des années, l'intérêt croissant pour l'ETP va permettre de formaliser, structurer et réglementer cette pratique.

Dès 2001, le plan national d'éducation pour la santé du ministère de l'emploi et de la solidarité promeut l'ETP et prévoit une formation systématique des professionnels de santé ainsi qu'un financement de l'ETP [68].

En 2002, différents programmes nationaux d'action en ETP voient ainsi le jour (diabète, asthme, maladies cardiovasculaires). La loi du 4 mars, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, définit pour la première fois les objectifs d'une politique de prévention « qui tend notamment à développer [...] des

actions d'ETP » [69]. L'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) est créé la même année.

En août 2004, deux lois relatives à la Santé Publique et à l'Assurance Maladie soulignent le caractère fondamental du développement d'une politique de prévention afin de lutter contre la maladie, modifier les comportements à risque, et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques [70, 71]. L'ETP devient ainsi une priorité de santé publique basée sur un fondement législatif.

En 2007, la HAS et l'INPES publient un guide méthodologique qui présente à l'ensemble des professionnels de santé, aux patients et aux associations de patients, les éléments fondamentaux de structuration d'un programme d'ETP [67] : qui peut en bénéficier, par qui ils peuvent être réalisés, les différentes étapes de planification et la coordination. La même année, le Ministère de la Santé et des Sports présente son plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, dont plusieurs mesures sont directement liées à la promotion de l'ETP [72].

En septembre 2008, le rapport Saout « pour une politique nationale d'ETP » est remis à la Ministre de la Santé.

En 2009, c'est par la loi portant sur la réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires (HPST) que l'ETP est inscrite pour la première fois dans le Code de la Santé Publique [73]. L'article 84 de cette loi précise que « l'ETP s'inscrit dans le parcours de soin du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable aux malades ». Cette loi tend à promouvoir les programmes d'ETP de qualité afin de mieux répondre aux besoins des patients. L'ETP est alors reconnue comme thérapeutique à part entière avec son cadre, ses finalités et ses modes de financements.

Suite à la parution de la loi HPST, l'ETP est également intégrée aux critères de certification des établissements de santé (critère 23.a) [74].

En août 2010 les décrets d'application de la loi HPST sont publiés [75, 76]. Ils sont complétés par deux arrêtés qui précisent [77, 78] :

- les conditions de mise en œuvre d'un programme d'ETP (respect d'un cahier des charges national, autorisation et validation par les Agences Régionales de Santé (ARS) pour une durée de 4 ans...);
- les compétences dont les professionnels de santé doivent faire preuve pour pratiquer l'ETP.

Ces textes de loi sont réactualisés en mai 2013 et janvier 2015.

Le décret du 31 mai 2013 précise la notion de compétence en ETP en détaillant, en plus des compétences nécessaires pour dispenser l'ETP, les compétences requises pour la coordonner [79]. Deux référentiels de l'INPES sont annexés à ce décret [80, 81].

L'arrêté du 14 janvier 2015 vient quant à lui abroger et remplacer celui du 2 août 2010 [82]. Il précise les dispositions légales nécessaires pour dispenser l'ETP : l'ensemble des membres de l'équipe du programme d'ETP doit justifier d'une formation d'une durée minimale de 40 h d'enseignement théorique et pratique. Ces compétences s'acquièrent lors de la formation initiale ou par des actions de formation continue (développement professionnel continu ou autre). Les programmes d'ETP doivent être personnalisés avec des objectifs éducatifs partagés avec les patients, définis avec eux en amont, lors du bilan éducatif : « L'intérêt des personnes malades doit être au centre des préoccupations ». Le patient doit être « véritablement acteur de sa prise en charge [...]. La démarche éducative est participative et centrée sur la personne » [82]. Une autoévaluation annuelle du programme est demandée aux équipes encadrantes. Elle repose sur une analyse quantitative et qualitative des points forts et des points faibles du programme. Une évaluation quadriennale est également menée afin de réaliser une évaluation plus globale et d'assurer un renouvellement du programme par l'ARS.

3.3 ETP et maladies chroniques : quels enjeux ?

Les maladies chroniques sont devenues la première cause de mortalité et de morbidité, principalement en raison de la longévité de la population [83]. En France, elles concernent 20 millions de patients soit environ 35 % de la population [84]. Un tel phénomène a appelé à un changement majeur dans la façon d'envisager leur prise en charge et une stratégie de soin qui leur est propre a dû être mise en place : l'ETP [85].

Vivre avec une maladie chronique nécessite de la part du patient un ensemble d'aménagements qui relèvent de la connaissance de sa maladie (mécanisme, déroulement, prévention) et de son traitement, de compétences

d'auto-observation, d'autosurveillance et d'auto-adaptation de ce traitement, en fonction des circonstances de sa vie. Habituellement passif dans une situation de maladie aiguë (modèle biomédical), le patient est ici confronté à la nécessité de tenir un rôle actif et quasi permanent. Du côté du soignant ce changement de statut va « en miroir » l'obliger à modifier son attitude, le plus souvent directive et paternaliste en situation aiguë, vers la recherche d'une véritable relation de partenariat avec le patient [86, 87].

L'ETP s'appuie sur le modèle biopsychosocial, inspiré de la définition de la santé de l'OMS et du concept de « personne malade en bonne santé ». Une personne atteinte de maladie chronique peut être considérée en bonne santé, si elle est dans un état de bien-être physique, mental et social. La maladie chronique ne pouvant être guérie, la logique de la médecine aiguë est ici exclue, et on vise la meilleure vie possible avec la maladie [85, 88]. Il s'agit donc d'une approche globale, centrée sur le malade et sa santé plutôt que sur sa pathologie, et qui aborde la maladie comme résultat de facteurs complexes : organiques, humains, et sociaux [87, 88]. L'ETP s'inscrit ainsi dans une démarche humaniste dans laquelle le patient est un être social et émotif dont les interactions avec son environnement agissent sur sa santé [89, 90].

La relation médecin-malade développée dans l'ETP est l'alliance thérapeutique. C'est un rapport égalitaire d'adulte à adulte qui, avec respect et empathie et par l'écoute active, permet de partager des connaissances et de co-élaborer à une thérapie entre des soignants, garants des connaissances biomédicales, et le patient, riche de son expérience au quotidien avec sa maladie, ses représentations et ses projets [90, 91]. Ensemble ils établissent des objectifs personnalisés et les moyens de les atteindre [90, 92, 93]. La relation éducative est une recherche permanente d'équilibre entre une urgence d'apprentissages pratiques pour réaliser des autosoins et les réaménagements psychoaffectifs qu'engendre toute maladie chronique. Les solutions trouvées doivent toujours être une réponse individuelle, acceptables à la fois pour le médecin et pour le patient [94].

L'ETP correspond à un processus d'apprentissage et de transfert planifié et organisé de compétences décisionnelles, techniques, et sociales du soignant vers le soigné, dans le but de le rendre capable de faire des choix de santé de manière éclairée, de réaliser ses projets de vie (en adéquation avec les réalités de sa maladie mais surtout avec ses aspirations) et d'utiliser au mieux les ressources du système de santé [90, 93, 95]. C'est une démarche pédagogique personnalisée, réalisée de façon continue et si nécessaire itérative [86], qui rend le patient plus responsable et plus autonome. Il modifie ses comportements et devient ainsi le premier acteur de sa santé et un partenaire de soin sur le long terme [94]. La chronicité déplace donc le contrôle de la maladie vers le patient, qui, guidé par son médecin, apprend peu à peu à se soigner seul [90]. L'objectif est d'arriver à un équilibre entre la vie du patient, avec les difficultés du quotidien, et le contrôle optimal de sa maladie et donc à améliorer sa qualité de vie [67, 90, 94, 95]. Le parcours de l'ETP est résumé dans la figure I.2.

Éduquer est bien différent d'informer. En effet, l'information, même bien délivrée et comprise, n'induit pas systématiquement que le patient se l'approprie. L'information seule ne suffit pas à gérer la maladie au quotidien [67]. Avec l'ETP, soignants et patients traitent ensemble l'information, ce qui facilite l'apprentissage du patient. L'objectif est de solliciter en permanence son point de vue et de s'appuyer sur ses potentialités comme premières ressources éducatives en santé, de façon à ce que son état bioclinique, psychologique, social et pédagogique soit une transformation acceptée et voulue. Soigner et éduquer une personne atteinte d'une maladie chronique sont deux activités liées et indispensables. Soigner reste la responsabilité première du médecin, mais améliorer la santé et la qualité de vie d'une personne implique de conférer au patient un statut d'apprenant, et au soignant un statut d'éducateur [89]. Pour autant, il ne faut pas transférer au patient la responsabilité d'une mauvaise évolution de son état de santé, et ce, quelle qu'en soit la raison. Une telle attitude culpabilisante irait à l'encontre même de la notion de partenariat et de ses finalités éducatives [86].

L'ETP est également essentielle dans la lutte contre l'inobservance thérapeutique. Elle concerne quasiment un patient sur deux atteint de maladie chronique et est donc un véritable enjeu de santé publique [94]. Longtemps attribuée au patient seul, elle est également liée au manque d'information du malade [64]. L'ETP, par une meilleure compréhension de la maladie et de son traitement, et par l'identification des obstacles à une bonne observance, permet au patient de trouver des solutions adaptées à son quotidien pour que sa maladie reste contrôlée et que les complications soient évitées ou du moins diminuées [89, 90].

En améliorant l'adhésion thérapeutique des patients, l'ETP permet aussi une meilleure efficacité des traitements. Les conséquences économiques sont multiples : réduction du nombre de consultations, du nombre et de la durée des hospitalisations ainsi que du nombre et de la durée des arrêts de travail en lien avec la maladie chronique [86, 90]. L'ETP s'inscrit donc dans une démarche de soin efficiente, impératif actuel pour les pouvoirs publics [73].

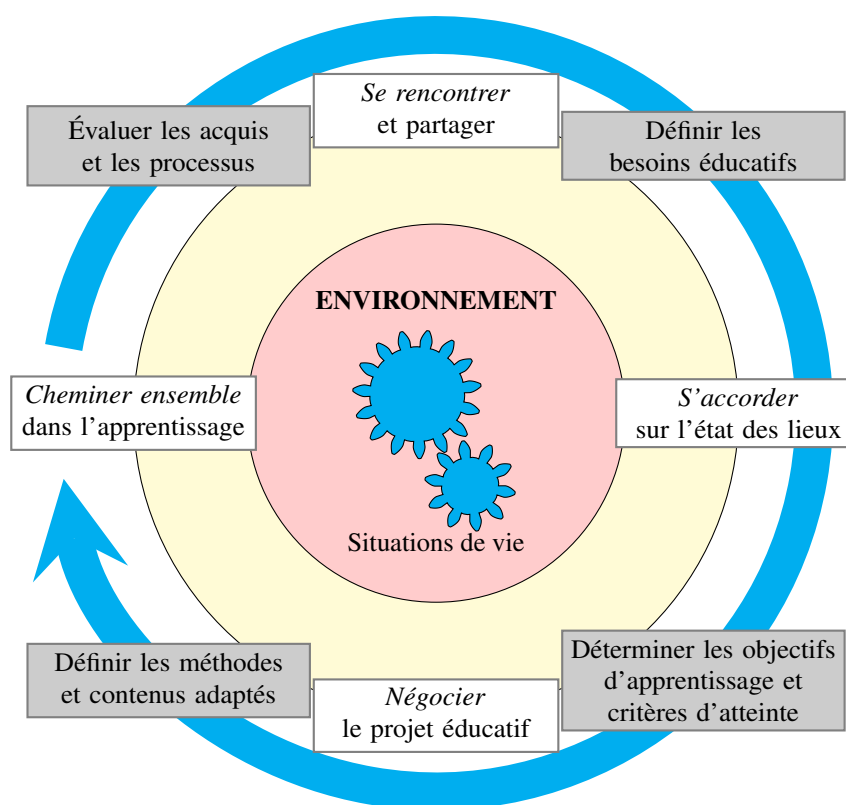


FIGURE I.2 – Le parcours de l'ETP d'après [96].

3.4 Finalités de l'ETP

Selon la HAS, l'ETP participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique), à la prévention des complications ainsi qu'à l'amélioration de sa qualité de vie et de celle de ses proches [67]. Elle vise également à rendre le malade plus autonome. Les finalités spécifiques de l'ETP sont [67] :

- l'acquisition et le maintien de compétences d'autosoins (savoir gérer sa maladie, listées en annexe A). Il s'agit des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé (soulagement des symptômes, prise en compte de résultats d'automesure, réalisation de gestes techniques, prévention des complications évitables, mise en œuvre de modifications dans son mode de vie...). Parmi elles, des compétences dites de sécurité visent à sauvegarder la vie du patient et sont donc indispensables à acquérir par le patient ou ses proches. Leur caractère prioritaire et leurs modalités d'acquisition doivent être considérés avec souplesse, et tenir compte des besoins spécifiques de chaque patient ;
- la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (savoir vivre avec sa maladie). Elles s'appuient sur le vécu du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales (gestion des émotions et du stress, de la confiance en soi...). Elles reposent sur le développement de l'autodétermination et de la capacité d'agir du patient ainsi que sur sa capacité à vivre dans son environnement et au besoin de le modifier. Elles permettent de soutenir l'acquisition des compétences d'autosoins.

Les compétences psychosociales ont souvent été mal définies [97]. Face à ce constat, d'Ivernois et Gagnayre ont proposé de les regrouper en huit catégories illustrées d'exemples, afin d'aider à rendre les programmes d'ETP plus proches de la réalité des patients [98]. Leur approche est détaillée dans le tableau I.1. Ces compétences font appel à certaines méthodes pédagogiques du domaine du savoir-être et justifient d'imaginer de nouvelles techniques d'évaluation [97].

Les compétences d'adaptation et d'autosoins sont souvent convoquées simultanément dans la vie quotidienne du patient [97]. Leur maîtrise requiert du temps, d'où la notion fondamentale que l'ETP doit être continue.

Compétences	Objectifs spécifiques ou composantes (exemples)
1. Informer, éduquer son entourage	Expliquer sa maladie et les contraintes qui en découlent ; former l'entourage aux conduites à tenir en cas d'urgence.
2. Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage	Exprimer ses valeurs, ses projets, ses connaissances, ses attentes, ses émotions ; Associer son entourage à son traitement, y compris diététique, et à ses soins ; Associer son entourage aux modifications de l'environnement de vie rendues nécessaires par la maladie.
3. Utiliser les ressources du système de soins - Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler ; faire valoir ses droits au travail, à l'école, vis-à-vis des assurances ; Participer à la vie des associations de patients.
4. Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement	Savoir rechercher l'information utile et spécifique ; confronter différentes sources d'information ; vérifier leur véracité.
5. Faire valoir ses choix de santé	Justifier ses propres choix et ses priorités dans la conduite du traitement ; Expliquer ses motifs d'adhésion ou de non adhésion au traitement ; Exprimer les limites de son consentement.
6. Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement	Verbaliser des émotions ; se dire ; rapporter ses sentiments de vécu de sa maladie ; Exprimer sa fatigue de l'effort quotidien de prendre soin de soi ; Mobiliser ses ressources personnelles, ajuster sa réponse face aux problèmes posés par la maladie ; S'adapter au regard des autres ; Gérer le sentiment d'incertitude vis-à-vis de l'évolution de la maladie et des résultats des actions mises en œuvre.
7. Etablir des liens entre sa maladie et son histoire de vie	Donner du sens- S'expliquer la survenue de la maladie dans son histoire de vie ; Décrire ce que la maladie a fait apprendre sur soi-même et sur la vie.
8. Formuler un projet, le mettre en œuvre	Identifier un projet réalisable, conciliant les exigences du traitement ; Rassembler les ressources pour le mettre en œuvre ; Évoquer des projets d'avenir.

TABLEAU I.1 – Propositions de compétences d'adaptation à la maladie chronique [97].

3.5 Mise en œuvre de l'ETP

L'ETP doit être proposée et présentée à toute personne ayant une maladie chronique, et ce, quel que soit le type ou le stade d'évolution de sa maladie [67]. Le choix de participer ou non à une telle démarche est une décision propre au patient, qui ne peut en aucun cas lui être imposée. Si elle est acceptée, l'ETP doit s'adapter aux besoins et aux demandes du patient, qui peut également revenir sur les objectifs et modalités de réalisation du programme, et, au besoin, les modifier avec les professionnels de santé. Les proches du patient, s'ils le souhaitent, peuvent aussi être associés à la démarche d'ETP [67].

En 2007, le guide méthodologique de la HAS propose un cadre structuré aux programmes d'ETP dont la démarche éducative est décrite en quatre étapes.

3.5.1 Élaborer un diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé [99]

Cette première étape consiste à faire connaissance avec la personne et son environnement afin d'identifier ses besoins, ses attentes, et sa réceptivité au projet d'ETP [67]. Ce bilan éducatif repose sur un ou plusieurs entretiens individuels menés grâce à un guide d'entretien qui aborde divers aspects de la vie du patient selon 5 dimensions [91] :

- « Qu'est-ce qu'il a ? » : dimension biomédicale ; elle permet d'identifier le diagnostic médical, et de repérer les besoins et les problèmes de santé qui influenceront sur la démarche éducative ;
- « Qu'est-ce qu'il fait ? » : dimension socioprofessionnelle ; elle permet d'identifier le niveau d'études, les loisirs, la famille du patient afin de comprendre comment il vit au quotidien ;
- « Qu'est-ce qu'il sait sur sa maladie ? » : dimension cognitive ; elle permet d'identifier les représentations, les croyances du patient sur sa maladie et son traitement afin de comprendre comment il organise ses connaissances et comment il construit son raisonnement ;
- « Que ressent-il ? » : dimension psychoaffective ; elle permet de comprendre le vécu de la maladie et son retentissement sur la vie du patient qui déterminent le stade d'acceptation de la maladie ;
- « Quels sont ses projets ? Que souhaite-t-il réaliser ? » : dimension projective ; elle permet de repérer et favoriser la motivation du patient nécessaire à l'apprentissage et à l'observance thérapeutique.

3.5.2 Définir un programme éducatif personnalisé

Au terme du Bilan Éducatif Partagé (BEP), patients et soignants s'engagent mutuellement dans un contrat d'éducation. Ils formulent et hiérarchisent ensemble les priorités d'apprentissage ainsi que les compétences à acquérir et à développer par le patient au regard de son projet et de la stratégie thérapeutique envisagés. Ces compétences, définies sous forme d'objectifs pédagogiques, sont « négociées » avec le patient afin de planifier un programme personnalisé [65, 91]. Trois grands domaines sont pris en compte : le savoir (connaissances intellectuelles à acquérir), le savoir-faire (compétences gestuelles), le savoir-être (attitudes à développer pour résoudre un problème).

Le contrat d'éducation est un outil de planification qui permet de définir les paliers d'apprentissages. Il n'est pas figé et évolue en fonction des durées d'apprentissages, des événements intercurrents dans la vie ou la maladie du patient, de l'évolution de ses besoins.

3.5.3 Planifier et mettre en place des séances d'ETP collectives et / ou individuelles

Les séances d'éducation sont mises en œuvre selon les objectifs d'apprentissage retenus. Il s'agit le plus souvent d'un travail pluridisciplinaire qui permet, par la diversité des approches et des expériences professionnelles, d'optimiser la conception des séances, au plus proche du patient et de ses attentes. Elles peuvent être individuelles, collectives, ou une alternance des deux et durent en moyenne 45 minutes [67]. Les séances collectives sont organisées autour d'un groupe prédéfini de 3 à 10 patients. Elles offrent un cadre convivial qui favorise la socialisation et l'entraide entre les patients ainsi que le partage d'expérience. Elles sont souvent efficaces pour questionner les représentations du patient et peuvent également favoriser une meilleure adhésion à la démarche éducative. Ces séances suivent un plan préétabli par une fiche pédagogique, le conducteur de séance. Les séances individuelles sont en face à face avec le patient et le cas échéant avec son entourage. Elles sont utilisées sur demande du patient (pour qui l'activité collective est anxiogène par exemple) ou pour faciliter l'accès à la démarche éducative aux personnes présentant des troubles sensoriels ou cognitifs, ou encore lorsque les modalités pratiques ne permettent pas l'inclusion d'emblée dans un groupe.

La structure des séances, qu'elles soient individuelles ou collectives, est définie en trois temps :

- un temps préparatoire afin de faire connaissance avec les participants à travers leur bilan éducatif, et de préparer le cadre prévu au déroulement de l'atelier ;
- le temps de la séance d'éducation ; il débute par une présentation des objectifs et du déroulement de la séance. Une séance de qualité nécessite l'usage d'une pédagogie centrée sur le patient, d'une approche psychologique adaptée et d'outils d'apprentissage pertinents au vu des objectifs retenus (tables rondes, métaplan, entretien motivationnel...). En fin de séance, il est recommandé de solliciter les patients pour en faire la synthèse. C'est un moyen pour eux de s'approprier le contenu de la séance et d'évaluer l'atteinte ou non des objectifs ;
- un temps d'analyse est nécessaire à l'issue de la séance afin que le ou les animateurs réalisent une autoévaluation du déroulement ainsi qu'une transmission écrite des objectifs validés.

3.5.4 Réaliser une évaluation individuelle

Cette évaluation concerne les compétences acquises par le patient et leur mise en œuvre dans sa vie quotidienne ainsi que le déroulement et la pertinence du programme.

3.6 Evaluation de l'ETP

3.6.1 Principes

L'évaluation fait partie intégrante du dispositif d'ETP. Évaluer, c'est recueillir des informations pertinentes et fiables, les analyser et les comparer à des éléments de référence ou normes, afin de prendre des décisions [100]. La « norme de référence » peut être soit objective (norme scientifique) ou subjective (état antérieur du patient). La notion de subjectivité est inhérente aux objectifs éducatifs (qualité de vie) et aux processus (processus d'adaptation, représentations, perceptions...) mis en jeu dans l'ETP. Leur évaluation n'a en effet de sens que si elle s'inscrit dans le ressenti et l'expression des patients ; une évaluation uniquement objective reviendrait à les ramener à la partie commune à tous les patients en perdant ainsi leur spécificité [88].

L'évaluation mobilise des critères et des indicateurs biologiques, cliniques, pédagogiques, psychologiques, sociaux, organisationnels, économiques et politiques, qui concernent le patient, les soignants, ou le programme et qui évoluent chacun à leur propre rythme dans le temps. C'est la mise en lien de ces critères en questionnement qui caractérise la réflexion évaluative en ETP [100]. L'évaluation rend ainsi compte de processus multifactoriels et interdépendants et relève donc d'une pensée systémique [100, 101].

Par ailleurs, évaluer l'ETP n'est pas seulement mesurer l'atteinte des objectifs fixés par les concepteurs du programme, mais aussi ses effets sur un ensemble de transformations, attendues ou non, s'ouvrant ainsi au concept « d'évaluation de la qualité » [100, 101]. L'évaluateur doit donc rester attentif et se poser les bonnes questions. En effet, ce qui est important ici, ce n'est pas « les effets attendus sont-ils observés ? » mais bien « quelque chose a changé et quoi ? ». Par exemple, il peut arriver que des patients ne modifient pas leurs comportements thérapeutiques après avoir participé à des actions éducatives mais qu'ils aient développé leur curiosité et leur envie d'en savoir plus sur leur maladie...

Ces transformations ne renseignent que sur un moment ou une situation donnée ; l'évaluation n'est donc ni exhaustive, ni définitive. De plus, les moyens et les outils d'évaluation sont généralement créés et validés dans un contexte spécifique et ne sont pas forcément pertinents dans un autre contexte. Ils doivent toujours être utilisés avec une extrême prudence face à la diversité et à la complexité des situations cliniques et éducatives.

Enfin, toute évaluation de l'éducation du patient est un acte thérapeutique en soi puisque le patient participe à l'analyse des résultats et aux décisions thérapeutiques et éducatives. L'objectif est de co-construire avec lui des normes afin d'asseoir les repères de la démarche éducative [100].

3.6.2 Les différents niveaux de l'évaluation de l'ETP

3.6.2.1 L'évaluation individuelle du patient

Quatrième étape du parcours d'ETP, elle peut également être mise en œuvre à l'issue des différentes séances auxquelles le patient participe. Elle permet de faire le point avec lui sur son parcours, en mettant en avant les changements survenus chez lui et son entourage, en termes d'acquisition de compétences d'autosoins, d'acquisition ou de mobilisation de compétences d'adaptation, de vécu de la maladie chronique au quotidien, d'autodétermination et de capacité à agir [67]. C'est donc l'occasion de faire le point avec le patient sur ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, sa façon de vivre sa maladie au quotidien, ce qu'il lui reste

éventuellement à acquérir, afin de lui proposer, le cas échéant, une nouvelle offre d'ETP tenant compte des résultats de cette évaluation et de l'évolution de sa maladie. L'objectif est de travailler main dans la main dans une logique de réussite et non d'échec, permettant au patient de rester motivé [88]. L'évaluation individuelle est donc participative [100].

Elle doit également être formative plutôt que normative, c'est-à-dire qu'elle cherche par un dialogue structuré à faire le point avec le patient, afin qu'il développe des compétences d'autoévaluation [67]. Elle débouche ainsi sur une actualisation du diagnostic éducatif, et conduit à proposer au patient, en concertation avec les professionnels impliqués dans sa prise en charge, une nouvelle offre d'ETP, soit de suivi régulier (ou de renforcement) pour maintenir les compétences ou les actualiser, soit de suivi approfondi (ou de reprise) pour compléter une ETP initiale, si besoin [67]. Le but de l'évaluation est ainsi d'améliorer, pas de prouver [88].

Le point de vue du patient concernant le contenu, le déroulement et les techniques pédagogiques du programme est également recueilli [65]. On évalue ici la pertinence et donc la qualité du programme. Les outils d'évaluation doivent être fiables, objectifs, commodes et acceptables pour le patient ; le temps d'évaluation peut être intégré au temps d'enseignement ou à un autre moment.

3.6.2.2 L'évaluation annuelle

L'évaluation annuelle est une démarche qualitative d'évaluation pédagogique réalisée par l'équipe d'ETP pour elle-même, afin de prendre des décisions pour l'amélioration du programme. L'objectif n'est pas de démontrer un résultat, mais d'analyser le dispositif mis en place afin d'en améliorer la qualité et de s'ajuster tout au long de sa mise en œuvre. Les critères d'évaluation sont nombreux et l'évaluation ne se veut pas exhaustive ; c'est aux équipes que revient le choix de l'évaluation.

3.6.2.3 L'évaluation quadriennale

L'évaluation quadriennale statue sur le renouvellement de l'autorisation du programme par l'ARS [82, 102, 103]. Elle est plus globale que l'autoévaluation annuelle et porte davantage sur les effets du programme. L'utilisation du terme « effet » permet de distinguer l'évaluation quadriennale de la recherche clinique. Un effet correspond à un changement attendu suite à la participation des patients à un programme d'ETP. C'est également une conséquence du programme sur le fonctionnement de l'équipe encadrante ainsi qu'une conséquence du programme sur son intégration dans l'offre de soins locale. Le terme « effet » est préféré à celui de « résultat » généralement réservé dans le domaine de la santé à un changement, favorable ou défavorable, de l'état de santé des personnes, résultant d'une ou plusieurs interventions. Des modifications de l'état de santé d'un patient peuvent se produire indépendamment du programme d'ETP, il faut donc être vigilant et s'assurer que les changements évalués sont correctement reliés à ce qui les a produits [103].

3.6.3 Objets, indicateurs et critères de l'évaluation de l'ETP

3.6.3.1 Concernant le patient et son entourage

L'évaluation a pour objectif de mettre en valeur les transformations du patient et de son entourage (famille, aidant naturel, milieux scolaires et professionnels...) qui se manifestent dans différents domaines.

L'évaluation dans le domaine bioclinique est fondée sur les changements biologiques et cliniques qui sont des preuves « objectives » dues aux modifications de comportements du patient suite à l'éducation. Il s'agit du taux d'hémoglobine glyquée des diabétiques, de l'indice de masse corporelle des obèses, de la réduction du nombre de crises et de ré-hospitalisations d'urgence des patients asthmatiques etc, ainsi que de l'amélioration de l'observance et du retard à l'apparition des complications. Pour importante qu'elle soit, l'évaluation bioclinique ne peut cependant pas prétendre au monopole de la preuve de l'efficacité. En effet, la mesure d'un état ne peut se comprendre et s'interpréter correctement qu'en regard du processus qui y a conduit. C'est pour cette raison qu'il est légitime, dans les autres domaines, de s'intéresser autant au processus qu'au résultat [100].

L'évaluation dans le domaine pédagogique porte sur la vérification des compétences. Elle permet de s'assurer que le patient a appris donc acquis des potentialités et des compétences, conditions nécessaires à sa prise en charge et à un changement ultérieur. Ces compétences font appel à différents domaines taxonomiques, divisés en trois groupes [91] : le savoir (domaine cognitif, de la démarche intellectuelle et du raisonnement), le savoir-faire (domaine de la pratique, du sensori-moteur), et le savoir-être (domaine des attitudes et du psychoaffectif). Au total, il s'agit d'évaluer [91, 93, 100] :

- la construction et l'organisation des connaissances du patient sur sa maladie et son traitement, mais aussi ses connaissances sur lui-même et sur ses besoins ; l'acquisition d'un vocabulaire médical, la compréhension des mécanismes, l'analyse et l'interprétation des signes et des situations permettant la résolution de problèmes et la prise de décisions pertinentes y compris pour assurer la sécurité vitale, entraînant alors une meilleure gestion du recours au soin. L'évaluation de la confiance que le patient accorde à ses connaissances est également un point important ;
- la maîtrise des techniques et des gestes de soins et d'autosurveillance ;
- la capacité du patient à développer des compétences perceptives, c'est-à-dire une écoute plus fine, plus analytique, et plus précoce des messages que lui envoie son corps (signes annonciateurs d'une crise : hypoglycémie, crise d'asthme...);
- l'amélioration des compétences de métacognition (conscience du patient de ses connaissances et capacité qu'il a à réfléchir et à comprendre les raisonnements qu'il engage afin de construire de nouvelles connaissances) ; par exemple : capacité à l'autoévaluation, à la perception de la maîtrise de l'auto-efficacité (lieu de contrôle interne), à la planification, à l'adaptation des conduites dans un contexte ;
- la gestion d'émotions en lien avec les situations que le patient rencontre, par exemple : diminution des peurs liées à la maladie et au traitement, diminution du niveau de stress, amélioration de la confiance en soi ;
- la possibilité de mettre en place un projet personnel, auparavant abandonné, grâce au sentiment de maîtrise de son état de santé ;
- la perception de l'utilité de l'éducation par le patient et sa satisfaction vis-à-vis de sa participation à cette éducation. Ces données devraient être mesurées systématiquement au terme de chaque séance d'éducation.

L'évaluation dans le domaine psychosocial apprécie les modifications de certains aspects de la vie et du vécu du patient : les changements de comportement, les modifications des croyances et des représentations, l'évolution de l'image de soi (perception d'auto-efficacité), et l'amélioration de la qualité de vie. « L'interface sociale » est également évaluée [100]. Il s'agit de la transformation par le patient de son milieu familial en milieu aidant, avec par exemple la transmission à ses proches des savoirs qu'il a acquis, le patient devenant à son tour éducateur, mais aussi les changements opérés dans son lieu et mode de vie avec le consentement de la famille. Au-delà du cercle des proches, il peut également partager ses savoirs et ses expériences avec d'autres malades. Par l'ETP, il développe une conscience citoyenne vis-à-vis de l'ensemble des problèmes de santé et passe peu à peu de consommateur de soins à producteur de santé [104].

3.6.3.2 Concernant les soignants

La pratique de l'ETP modifie durablement les valeurs et le rôle des soignants, à la fois sur leur regard sur le patient et sur la relation qu'ils développent avec lui. Ils doivent considérer le patient comme un partenaire compétent, expert de sa maladie, énonçant sa propre norme de santé à partir de laquelle peut se créer l'alliance thérapeutique [100]. Ils doivent également tolérer que le patient mette du temps à modifier son comportement et accepter des fluctuations, des rechutes, et éventuellement un abandon. Les effets de leur éducation peuvent donc être variables dans le temps mais aussi différés selon le rythme d'apprentissage du patient. À eux d'organiser en conséquence le continuum éducatif (reprise éducative, maintien du lien avec le patient...). In fine, c'est le principe de l'autodétermination ou plus généralement de « l'empowerment » du patient qui constitue la finalité de l'ETP [93, 100].

De nombreux textes de lois décrivent les différents niveaux de compétences des soignants, selon leur rôle dans la démarche d'ETP (initiation, développement, coordination, éducation au sein d'un ou plusieurs programmes d'ETP) [64, 67, 73, 75-82]. Leurs pratiques sont évaluées sur la base de critères tels que [100] :

- la cohérence observée entre les valeurs, les intentions pédagogiques et les interventions des soignants au sein de l'équipe ;
- la cohérence observée entre les explications, conseils, recommandations que délivrent les soignants d'une même équipe ;
- le caractère interdisciplinaire de l'équipe et des interventions dans le programme éducatif ;
- les connaissances actualisées chez les soignants des théories et concepts de la pédagogie du patient ;
- la créativité éducative des soignants et de l'équipe se traduisant par une recherche permanente d'innovation au niveau des techniques et des supports pédagogiques.

3.6.3.3 Concernant le programme d'ETP

L'évaluation du programme d'ETP porte en général sur ses trois phases constitutives : les intrants (éléments qui fondent le programme), les processus (éléments participants à la mise en œuvre et au déroulement du programme) et les effets (changements engendrés chez les patients et dans leur entourage suite au programme). De nombreux éléments agissent sur les différentes étapes du programme, ce qui rend son évaluation complexe. Elle comprend la description détaillée du programme (références théoriques, organisation, objectifs, contenu pédagogique, caractéristiques des intervenants...) et doit répondre à une liste de 32 objectifs déclinés par la HAS [67]. Elle vise à améliorer le processus d'ETP et sert le cas échéant, à réajuster ou réorienter des pratiques professionnelles. Il est donc primordial de poser un diagnostic éducatif et d'évaluer les connaissances du patient afin de personnaliser et d'adapter les soins éducatifs. On doit aussi s'interroger sur l'intégration du programme au parcours de soin du patient, son accessibilité, les liens faits avec les autres acteurs de la prise en charge du patient, de même que sa satisfaction [100]. L'évaluation en ETP cherche davantage à comprendre le dispositif qu'à prouver des résultats et se distingue ainsi de la recherche clinique.

3.6.3.4 Concernant la structure d'éducation et la coordination des soins

Il est également nécessaire d'évaluer si les structures de santé permettent le bon développement des actions éducatives. Différents critères rentrent en compte [100] :

- l'énonciation et l'affirmation d'une politique d'ETP ;
- la garantie de l'accessibilité de l'ETP à tous les patients ;
- une meilleure visibilité et valorisation de l'ETP au sein de la structure ;
- la mobilisation des ressources humaines et matérielles ;
- la participation des patients et des associations de patients au développement et la mise en œuvre de l'ETP ;
- l'établissement de liens avec d'autres structures de soins et de santé, la mise en réseau des activités d'ETP ;
- une meilleure intégration des activités d'ETP dans le bassin de vie.

3.6.3.5 Concernant l'économie de la santé

La reconnaissance et le développement de l'ETP s'inscrivent dans une politique qui prend en considération les effets positifs à moyen et long terme de la prévention secondaire et tertiaire. Les objets de l'évaluation peuvent être les effets à terme de l'ETP sur les plans [100] :

- épidémiologique : morbidité, mortalité, fréquence des complications et le retard à leur apparition ;
- économique : durée des hospitalisations, fréquence des ré-hospitalisations et du recours aux urgences, meilleure observance des thérapeutiques ;
- social : réduction de l'absentéisme scolaire et professionnel, diminution du « nomadisme médical » ;
- politique : reconnaissance et valorisation de l'ETP, intégration de l'ETP dans les schémas nationaux et régionaux de soins et d'éducation pour la santé.

3.6.4 Evaluation des effets d'un programme d'ETP sur le patient et son entourage : de l'évaluation individuelle à l'évaluation du programme, le modèle d'Alain Deccache

Nous venons de le voir, l'évaluation de l'ETP mobilise différents critères et indicateurs. L'unité RESO (Unité d'Éducation pour la Santé) de l'Université Catholique de Louvain, dont fait partie Alain Deccache, a cherché à définir les critères et indicateurs ainsi que les méthodes adéquates et recommandables pour l'évaluation des effets des programmes d'ETP auprès des patients souffrant de maladies chroniques. Le choix a été fait de ne pas aborder les effets des programmes sur les soignants, ni l'influence des facteurs organisationnels sur l'efficacité de ces programmes [105].

3.6.4.1 Cadre théorique : les modèles de Deccache et Norris [105]

L'évaluation de l'ETP est une étape à prévoir pour s'assurer des effets des stratégies mises en place [105]. Quand on parle d'action éducative, on attend des évaluations sur des résultats cliniques et biologiques (évaluation biomédicale), des paramètres sociaux ou de qualité de vie (évaluation psychosociale), mais aussi sur des critères d'apprentissages : connaissances, raisonnements, lien entre ce que le patient a compris et ce qu'il va mettre en œuvre (évaluation pédagogique).

On évalue ainsi l'impact des interventions éducatives et donc les changements observés suite à l'éducation. Cela correspond bien à la définition et aux finalités de l'ETP énoncées par l'OMS, qui prennent en compte les aspects globaux de la personne [64]. Les programmes doivent donc avoir pour objectif réel d'agir simultanément sur les différents aspects de la personne. Il est donc nécessaire d'identifier des modèles théoriques pertinents afin de choisir des objets d'évaluation eux-mêmes pertinents. Le risque est sinon de choisir des critères qui ne sont pas appropriés aux objectifs qui étaient visés par le programme et donc de ne pas observer d'effet du programme [105].

Deccache en 1994 et Norris en 2002 proposent un modèle éducatif global et intégratif dans lequel le programme d'éducation a pour objectif d'agir sur les connaissances, les médiateurs psychosociaux et les comportements de santé du patient, mais également sur les résultats attendus à court et à long terme. Ce modèle est schématisé en figure I.3. En parallèle, les modifications des connaissances et des médiateurs psychosociaux (le contrôle perçu du patient sur sa maladie, son propre sentiment d'efficacité, ses représentations, sa perception du rapport coût/bénéfice ou encore ses stratégies de coping...) influencent les comportements de santé, qui auront eux-mêmes un impact sur les résultats attendus à court et à long terme.

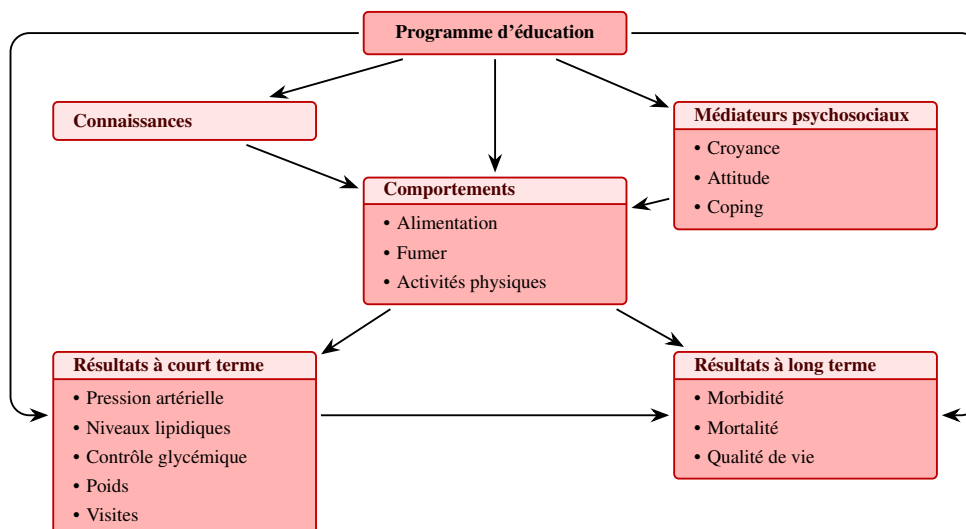


FIGURE I.3 – Un cadre analytique pour des interventions à l'autogestion du diabète (Norris et al. 2002) [105].

Ainsi, agir uniquement sur les comportements de santé ne saurait être suffisant ; il faut en plus pouvoir agir sur les facteurs qui influencent ces comportements. Il faut également avant d'évaluer l'impact direct au niveau des résultats à court et à long terme (effets cliniques et biologiques), voir si le programme a eu des effets sur les connaissances des patients, sur leurs comportements et sur un certain nombre de paramètres psychosociaux.

3.6.4.2 Evaluation du programme d'ETP sur son impact auprès du patient et de son entourage

Au terme d'une méta-analyse concernant l'éducation des patients atteints de maladies chroniques, Alain Deccache propose que l'évaluation d'un programme éducatif recherche les changements dans sept domaines différents [105] :

- les connaissances des patients (connaissances de la maladie et des traitements, autant théoriques que pratiques) ;
- les aspects psychologiques relatifs au patient (bien être, anxiété, contrôle perçu pour sa santé...) ;
- les facteurs sociaux relatifs au patient (activités sociales, isolement, soutien social...) ;
- les comportements du patient (comportements de santé, comportements d'autosoins, compliance...) ;
- les aspects biomédicaux et cliniques de la maladie ;
- la qualité de vie du patient ;
- les indicateurs de recours au soin.

Il propose ainsi une méthode d'évaluation qui va s'écarter de l'orthodoxie des groupes contrôlés et randomisés proposés par la HAS, qui sont des outils de mesure de l'efficacité seule. Ici le choix est celui d'une forme d'évaluation alternative, où le patient est son propre témoin, avec pour norme, son état antérieur, pour

transformation, ce qui sépare l'avant de l'après « intervention éducative » et avec pour objectif « l'amélioration de l'éducation » [88, 101, 106].

Il s'agit ici de globaliser les résultats d'évaluation individuelle pré et post interventionnelle. En effet, « si l'on choisit de faire de l'évaluation un outil au service de l'action, c'est l'approche individuelle clinique qui doit s'imposer. Et il est plus facile, au prix d'une partie de la validité, d'utiliser des données issues d'évaluation individuelle pour les regrouper et les traiter ensemble, en groupe de patients, après coup. Le choix ici est celui du sens, c'est-à-dire de l'utilité et de la pertinence des informations que l'on recueille : à quoi sert une donnée si elle n'a pas de sens clinique pour le soignant et le patient ? » [101]. Ce choix réunit donc en un seul et même objet les effets individuels et les effets du programme sur un groupe de patients. Il va induire un rapprochement des méthodes d'évaluation appliquées à un individu et à un groupe de patients.

Cette évaluation sacrifie une part d'objectivité au sens de l'évaluation, en particulier pour l'évalué. Elle fait place à l'expression du patient et à sa participation au choix et donc à la production des critères ou des outils d'évaluation, dont elle favorise ainsi la variété. « Le patient est appelé à produire des critères, des indicateurs, qui, comme ceux des soignants, serviront de repères » et permettront d'objectiver et de caractériser les changements survenus chez le patient [100].

L'évaluation cherche ainsi à mettre en valeur un ensemble de transformations ou de changements survenus chez le patient, sa famille, ou son entourage, plutôt qu'une mesure des résultats ou une atteinte des objectifs. Ces transformations sont parfois attendues, par les soignants et dites objectives ou exprimées par les patients et dites subjectives, parfois inattendues et d'effet positif comme l'acquisition indirecte de compétences ou d'effet négatif comme l'exacerbation de certaines craintes vis-à-vis de sa pathologie. Elles ne sont pas de même nature que les objectifs pédagogiques et ne se limitent pas à l'acquisition de compétences : elles concernent le champ plus large de la vie quotidienne. Même quantitativement modestes, elles sont importantes car elles marquent l'engagement du patient, ont donc une signification éducative, et influent fortement sur le sens de l'évaluation.

Par ailleurs, l'évaluation permet également au patient une comparaison avant/après intervention éducative, et l'aide de ce fait à mesurer le chemin parcouru et à soutenir sa motivation.

Une telle évaluation des effets d'un programme se distingue pourtant des évaluations individuelles purement formatives qui jalonnent le parcours éducatif, car elle survient par nature au terme du programme et sert à faire le point sur un ensemble d'apprentissages.

4 Le programme d'ETP à l'Insulinothérapie Fonctionnelle du Centre Hospitalier de PAU

4.1 Présentation générale

Depuis son autorisation par l'ARS le 9 juillet 2012, le Service de Médecine Polyvalente et d'Endocrinologie propose un programme structuré d'éducation thérapeutique du patient diabétique de type 1. Ce programme se déroule dans le cadre d'une hospitalisation de 5 jours au sein du service, puis d'une hospitalisation de jour, 3 à 6 mois après. Trois à quatre sessions sont proposées par an, à l'exclusion des mois de juillet et août. Chaque session regroupe 4 à 5 patients. Entre juillet 2012 et janvier 2016, 39 patients ont bénéficié de ce programme.

Le programme se décline en 4 étapes :

- le diagnostic éducatif ;
- les ateliers collectifs, et les entretiens individuels ;
- l'évaluation des acquis et la mise en place d'objectifs de sortie personnalisés ;
- le suivi à 3 mois permettant de réévaluer les acquis.

Les ateliers collectifs ont lieu dans la salle de réunion du service et les entretiens individuels dans la chambre du patient. Les repas collectifs sont pris dans la salle principale de l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique du Patient (UTEP), à l'extérieur du service. L'atelier « activité physique » a lieu quant à lui dans le parc de l'hôpital.

L'équipe encadrante est constituée de professionnels de santé du service impliqués depuis plusieurs années dans le processus d'éducation et plus récemment formés aux techniques pédagogiques et au travail coordonné des actions (Diplôme Universitaire d'Education Thérapeutique...). Elle est donc pluri et interdisciplinaire et comprend :

- un médecin diabétologue, coordonnateur du programme (40 h de formation à l'ETP);
- une diététicienne (40 h de formation à l'ETP);
- deux infirmières (titulaires d'un diplôme universitaire d'ETP);
- deux kinésithérapeutes (40 h de formation à l'ETP).

Le programme s'intègre dans l'offre de soin locale et concerne les patients du Béarn et de la Soule ainsi que du Sud des Landes. Ces patients sont des diabétiques de type 1, adultes ou adolescents en cours de « transition » entre le pédiatre et le diabétologue, mais également des personnes atteintes de diabète secondaires sur pancréatopathies ainsi que des patients présentant un diabète de type 2 traités par pompe à insuline ou schéma à plusieurs injections, et nécessitant d'approfondir leurs connaissances quant à leur diabète et leur traitement. Les futurs participants sont recrutés lors des consultations des diabétologues du service, lors d'une hospitalisation dans le service d'endocrinologie pour échec thérapeutique et/ou déséquilibre récurrent, ou encore sur proposition du médecin traitant, en accord avec les diabétologues. Les patients recrutés doivent être en mesure de comprendre les modalités d'applications de l'IF; ils doivent également avoir reçu une information détaillée sur le déroulement du stage et avoir consenti à y participer.

4.2 Les objectifs du programme

L'objectif général du programme est d'apprendre aux patients diabétiques de type 1 suivis au Centre Hospitalier de Pau à adapter leur traitement par insuline à leur mode de vie de façon à améliorer l'équilibre du diabète (et donc à prévenir l'apparition ou l'aggravation des complications, sans augmenter le risque d'hyperglycémie) et leur qualité de vie. Des objectifs spécifiques sont également poursuivis :

- mobiliser ou acquérir des compétences d'autosoins (mieux connaître sa pathologie, approfondir ses connaissances en nutrition, évaluer sa consommation de glucides, améliorer ses connaissances concernant l'adaptation des doses d'insuline...);
- acquérir des compétences qui visent à sauvegarder la vie du patient (connaître et appliquer la conduite à tenir face à une hypo ou une hyperglycémie ou à toute autre situation exceptionnelle ou inattendue...);
- mobiliser ou acquérir des compétences d'adaptation (exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et au vécu du diabète, comprendre les contraintes de la maladie, avoir plus de liberté dans son quotidien, gagner en confiance...).

Tous les objectifs du programme sont détaillés en annexe B.1.

4.3 Déroulement du programme d'ETP à l'IF

Le stage se déroule sur une hospitalisation de 5 jours consécutifs, encadré par l'équipe éducative. Les patients recrutés sont réunis par groupes de 4 ou 5. Le principe pédagogique repose sur une participation active des patients, le but étant de favoriser l'utilisation des ressources de l'individu et du groupe, de partir de l'expérience de chacun pour acquérir de nouvelles compétences et les mettre en pratique, mais également de favoriser la cohésion du groupe.

Le premier jour d'hospitalisation permet de faire un bilan complet avec le patient. Ce dernier bénéficie :

- d'un entretien individuel structuré avec l'infirmière d'ETP, afin de recueillir ses données personnelles, de faire un bilan de compétence avec lui et de l'interroger sur ses besoins et ses attentes ;
- d'un examen médical détaillé (prise de constantes, examen clinique, ECG);
- d'un entretien individuel avec la diététicienne pour discuter avec elle de ses habitudes alimentaires et de l'autoévaluation alimentaire réalisée les 3 jours précédant l'hospitalisation.

Au terme de ces différents entretiens, l'équipe éducative se réunit, met en commun toutes les informations recueillies et établit de manière collégiale le diagnostic éducatif (annexe B.2). Ce dernier est par la suite présenté individuellement à chaque patient et au besoin rajusté avec lui. Le projet thérapeutique est ainsi établi en partenariat avec le malade.

Les patients sont également vus en groupe. Lors d'une table ronde, ils font connaissance entre eux et peuvent ainsi échanger autour du diabète et de leurs traitements, s'exprimer sur le vécu de la maladie, les difficultés rencontrées et leurs attentes concernant le programme d'ETP.

Le principe de l'IF est exposé lors d'un atelier encadré par le médecin. Le fonctionnement du schéma basal-bolus est réexpliqué afin que les patients distinguent d'une part l'insuline basale (insuline pour vivre) avec

les risques encourus lors de l'oubli de son injection, l'insuline prandiale et l'insuline dite de correction en cas d'hyperglycémie.

Durant le stage, une épreuve de jeûne glucidique de 24 h est réalisée; elle permet de montrer au patient le rôle de l'insuline « pour vivre » et d'établir la dose d'insuline basale.

Tout au long de la semaine (cf tableau I.2), les patients acquièrent des connaissances et des compétences par le biais de plusieurs ateliers en groupe avec le médecin, l'infirmière, la kinésithérapeute et la diététicienne. Ces différentes activités permettent d'aborder de manière interactive divers thèmes sous contrôle des soignants :

- la diététique : bases d'une alimentation équilibrée, comptage des glucides, manipulation des aliments, acquisition de la liberté des choix alimentaires et des horaires des repas ; les déjeuners sont pris en commun avec l'équipe éducative et sont l'occasion pour chaque patient de composer des repas en présence de la diététicienne, validant ainsi l'apprentissage de l'identification et du décompte des hydrates de carbone. Les doses d'insuline sont choisies par le patient avec l'aide de l'équipe si nécessaire, permettant par la suite d'expérimenter les barèmes d'adaptation d'insuline prandiale (nombre d'unités d'insuline pour 10 g de glucides) pour chacun et pour chaque repas, ainsi que les doses correctrices au besoin. L'atelier « repas festif » permet au patient de mettre en pratique ses nouveaux acquis et d'appréhender plus facilement cette situation particulière ;
- l'activité physique, avec un atelier dédié, et l'adaptation des doses d'insuline si besoin ;
- la prévention et la conduite à tenir en cas de problèmes aigus : hypoglycémie, en insistant sur la qualité des aliments pris pour sa correction, hyperglycémie ;
- la connaissance et la gestion des gestes techniques et du matériel : injection d'insuline, compréhension et maniement du lecteur de glycémie et de la pompe à insuline, réglage de cette dernière.

Le traitement et les résultats glycémiques sont discutés chaque jour entre l'équipe soignante et les soignés ; des modifications thérapeutiques sont faites si nécessaire.

Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi
8h : arrivée des participants Prise des constantes bilan sanguin, ECG	8h : début épreuve de jeûne glucidique	8h : fin de l'épreuve de jeun Petit déjeuner individuel	8h : petit déjeuner individuel (libre)	8h : petit déjeuner individuel (libre)
9h : petit déjeuner	8h : Petit déjeuner (aglycidique)		9h-10h : atelier diététicienne : faisons nous plaisir...	
9h30-11h : Entretien diététicienne	8h30-9h30 : synthèse équipe			
9h30-11h00 : Examen médical	10-11h30 : atelier diététicienne : alimentation équilibrée	10h-12h : atelier médical Conclusion sur l'épreuve de jeun, Calcul de l'insuline prandiale	10h-11h : atelier « hypoglycémie » : Diététicienne médecin	10h : atelier diététicienne Conclusion 11h : atelier médical Conclusion
11h30 : présentation équipe. Attentes des participants				
12h : déjeuner individuel	12h : déjeuner (aglycidique)	12h : déjeuner : collectif	12h : déjeuner collectif	12h : déjeuner collectif
14h : (IDE) bilan des compétences techniques	14h : atelier diététicienne : où sont les glucides ?	14-15h : atelier médical : activité physique	14h : atelier kinésithérapie Activité physique	14h : départ des participants
15h30 : atelier médical : principes de l'IF		15-16h : atelier médical : hyperglycémie	16h : atelier médical : réglage pompe/lecteur	
19h : dîner individuel	19h : dîner (aglycidique)	19h : dîner individuel	19h : Repas festif	

TABLEAU I.2 – Déroulement type de la semaine d'ETP à l'IF.

Une évaluation individuelle du programme et des acquis du patient est réalisée de manière continue durant le

stage et de manière plus formelle le vendredi ; elle permet de mettre en avant les transformations survenues chez le patient, une actualisation du diagnostic éducatif ainsi qu'une mise en place d'objectifs de sortie personnalisés. Un courrier médical de synthèse est adressé au patient, et aux correspondants médicaux dont un primordial, le médecin traitant (annexe B.3).

Une nouvelle journée d'ETP est programmée 3 à 6 mois après le stage. Elle permet de faire le point sur l'évolution des compétences acquises et des objectifs fixés lors du stage, les difficultés rencontrées et les améliorations perçues dans la vie quotidienne. L'objectif est de réajuster si besoin les conseils thérapeutiques et diététiques. Le diagnostic éducatif est également réactualisé et une nouvelle offre d'ETP est proposée au patient le cas échéant.

5 Justificatif et objectifs de l'étude

Depuis de nombreuses années, l'ETP fait partie intégrante de la prise en charge des patients diabétiques type 1. Elle a pour objectif l'amélioration de leur état de santé, de leur qualité de vie et de leur autonomie, ainsi que l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation [67]. C'est donc une démarche centrée sur la personne malade et non sur la maladie [82].

En 2012, au Centre Hospitalier de Pau, les professionnels de santé ont proposé pour la première fois une offre éducative structurée aux patients diabétiques type 1 : le programme d'ETP à l'IF auquel j'ai pu participer au cours de mon internat.

Comme tout programme d'ETP, il est régulièrement évalué par l'équipe soignante, lors de réunions pluridisciplinaires, et par les patients, à la fin de chaque séance éducative et lors de la synthèse de fin de stage. L'autoévaluation annuelle est également réalisée afin d'aider l'équipe à « analyser la mise en œuvre du programme et les pratiques » [102]. L'évaluation fait donc partie intégrante du programme et est indispensable à son amélioration et à sa pérennisation en permettant d'orienter les réajustements des pratiques professionnelles. C'est également un outil d'aide à la décision : pour l'équipe, réajuster son offre si besoin, pour l'ARS, décider de l'autorisation et du financement du programme, et pour le patient, déterminer où porter ses efforts, dans le sens d'une amélioration de sa santé avec le minimum d'impact sur sa qualité de vie. C'est également un outil de valorisation et de communication.

Améliorer l'évaluation de la qualité des pratiques éducatives est donc fondamentale car la reconnaissance de ces pratiques et leur valorisation se fondent sur la définition de démarches d'évaluation et d'indicateurs de qualité partagés par les professionnels, les patients et les financeurs [107]. Cependant les protocoles d'évaluation choisis ne reflètent pas toujours la complexité des transformations chez les patients et il n'existe pas de consensus actuel sur le type d'évaluation ou les indicateurs à utiliser, car tous présentent des avantages et des limites [100, 101].

En 2016, à Pau, est venu le temps de l'évaluation quadriennale du programme. Nous avons tenté de transformer cette obligation légale en opportunité. Le but était de replacer les patients et leur expertise au cœur de l'évaluation des effets du programme, au service du projet éducatif. La structuration de l'évaluation a été menée en collaboration avec l'équipe encadrante, celle de l'UTEP, et moi-même. Nous nous sommes accordés sur le fait d'explorer les changements survenus dans la vie des patients diabétiques suite à leur participation au stage. Notre intention était d'appréhender au plus juste leur réalité, en leur demandant d'en témoigner et en faisant émerger de leurs récits des thèmes récurrents [108]. Les patients ont produit des critères et des indicateurs qui ont ainsi servi de repères à l'évaluation [100]. Cela garantissait qu'au moins une partie de ces critères ait une valeur intrinsèque et donc du sens pour eux. L'objectif était de permettre une orientation et une évolution du programme répondant au mieux aux besoins des patients.

L'objectif principal de notre étude était d'explorer de manière qualitative, à travers le vécu des patients, les changements survenus dans leur vie suite à leur participation au programme d'ETP à l'IF.

Un objectif secondaire était de s'assurer, par le biais d'une étude quantitative, que le programme n'ait pas d'impact négatif sur l'évolution des paramètres biocliniques que sont le poids et l'HbA1c.

Chapitre II

Matériel et méthode

Sommaire du présent chapitre

1 Étude qualitative	25
1.1 Choix de la méthode	25
1.2 Mise en place de l'étude	25
1.2.1 Population étudiée	25
1.2.1.1 Echantillon théorique	26
1.2.1.2 Recrutement des patients	26
1.2.1.3 Critères d'inclusion et d'exclusion	26
1.2.1.4 Premier contact	26
1.2.1.5 Cause de refus	26
1.2.2 Elaboration du guide	26
1.2.3 Recueil des données	27
1.2.3.1 Recueil des caractéristiques des patients (données démographiques et données médicales)	27
1.2.3.2 Aspect éthique et légal	27
1.2.4 Déroulement des séances	27
1.3 Analyse des données	27
2 Étude quantitative	28
2.1 Population étudiée	28
2.2 Méthode	28
2.3 Analyse des données	28

1 Étude qualitative

1.1 Choix de la méthode

L'objectif principal de notre travail étant d'explorer les changements survenus chez les patients suite à leur participation au programme d'ETP, notre choix s'est porté sur une étude qualitative basée sur la méthode des Focus Groupe (FG). Les modalités de ce type d'étude sont décrites de façon détaillée en annexe C.

1.2 Mise en place de l'étude

1.2.1 Population étudiée

Notre étude concerne les patients ayant participé au programme d'ETP à l'IF du CH de Pau. Au moment de l'étude, 39 patients diabétiques avaient participé à ce programme.

1.2.1.1 Echantillon théorique

La taille de l'échantillon nécessaire à la réalisation d'une étude qualitative est plus réduite que celle des études quantitatives et la représentativité statistique n'est pas recherchée [108, 109]. Le nombre de participants n'est pas un critère de validité de l'étude, ce n'est pas la taille de l'échantillon qui compte mais sa qualité. Conformément à cette approche, un échantillonnage raisonné a été réalisé. C'est une procédure non probabiliste qui vise à rechercher la diversité dans les profils des participants, à sélectionner ceux considérés comme typiques de la population cible et intéressants pour notre étude, afin d'explorer la plus grande diversité possible dans les réponses apportées aux différentes questions de recherche [110].

1.2.1.2 Recrutement des patients

Les patients étaient recrutés parmi la population source de 39 patients. Si un patient refusait de participer à l'étude, un autre était alors contacté. Une fois les groupes définis, nous nous sommes assurés qu'ils reflétaient bien la diversité des patients ayant participé au programme afin d'être au plus proche de la réalité [110, 111].

Dans la méthode des FG, chaque groupe doit comprendre 5 à 8 patients, afin de garantir la dynamique de groupe. Nous avons donc constitué 3 groupes de respectivement 5, 7 et 8 patients, ce qui permettait d'envisager les annulations de dernier moment.

Le nombre de groupes était également déterminé de manière théorique dans l'optique d'obtenir une saturation des données [112].

1.2.1.3 Critères d'inclusion et d'exclusion

Pour être inclus dans l'étude, les patients devaient être majeurs, avoir un diabète de type 1 ou un diabète sur pancréatopathie et avoir participé au programme d'ETP.

Nous avons exclu les patients mineurs au moment de leur participation au programme (en raison d'un programme d'ETP légèrement différent, adapté à la notion de « transition » vers l'âge adulte), les patients hospitalisés au moment de l'étude, les patients perdus de vue et ceux qui n'étaient plus suivis par l'équipe du CH de Pau.

1.2.1.4 Premier contact

Les patients étaient contactés pour la première fois par téléphone par mes soins. Lors de ce premier entretien, je me présentais, précisais les raisons de mon appel et l'objectif de mon travail ainsi que les modalités de mise en place de l'étude (annexe E.1). J'obtenais ainsi un premier accord oral des patients sur leur participation à l'étude et l'utilisation de leurs données.

Je leur proposais également une relance quelques jours avant leur FG selon les modalités de leur choix (courrier, mail ou appel téléphonique). Après les annulations du premier FG, les patients étaient systématiquement rappelés 48 heures avant leur FG.

1.2.1.5 Cause de refus

À ce stade, cinq patients ont refusé de participer à l'étude. Une patiente était enceinte et sur le point d'accoucher, deux autres avaient déménagé dans d'autres régions ce qui ne leur permettait pas de se rendre facilement à Pau. Pour les deux derniers patients, je n'ai pas pu obtenir les raisons de leur refus.

1.2.2 Elaboration du guide

Un guide d'entretien qualitatif a été élaboré avec l'aide de l'équipe de l'UTEP afin de structurer le déroulement des FG (annexe D). Il s'articulait autour d'une question principale, celle des changements dans la vie des patients suite à leur participation au programme. L'originalité de notre démarche était de ne poser qu'une seule question afin de recueillir de façon spontanée et non guidée dans un premier temps, les avis des groupes de patients. La structuration des FG se construisait progressivement grâce aux productions des patients et du regroupement d'idées clés affichées sur le tableau (métaplan).

1.2.3 Recueil des données

1.2.3.1 Recueil des caractéristiques des patients (données démographiques et données médicales)

Les caractéristiques des patients ont été recueillies au début de la séance lors d'un tour de table au cours duquel les participants se présentaient. Des données biologiques ont été extraites des dossiers informatisés. Les données étaient par la suite anonymisées.

1.2.3.2 Aspect éthique et légal

Les patients ont été informés des modalités de traitement des données. Ils avaient donné un premier accord oral lors du contact téléphonique et un consentement écrit a été signé lors des FG (annexe E.2). Les entretiens ont été anonymisés lors de la retranscription.

1.2.4 Déroulement des séances

Les FG ont été menés entre novembre et décembre 2015 dans la salle de l'UTEP de l'hôpital de Pau. Il s'agissait d'un lieu neutre, calme, en dehors du service de diabétologie. Les FG se sont déroulés dans une ambiance conviviale et détendue, où chacun pouvait s'exprimer librement. Les participants étaient assis en arc de cercle autour d'une grande table afin que la disposition soit propice aux échanges mais également pour qu'ils puissent voir l'intégralité de leur production affichée au tableau (métaplan).

J'ai joué le rôle de modérateur pour l'intégralité des FG. Celui d'observateur a été mené par le Dr Prévost, médecin responsable de l'UTEP, pour les deux premiers FG et par le Dr Teynié pour le troisième. Le rôle du modérateur était de poser des questions ouvertes, de relancer ou de faire expliciter les réponses des patients, modérer le temps de parole de chacun, reformuler si besoin, et synthétiser les idées exprimées. L'observateur s'attachait à noter les aspects non verbaux et relationnels, à reprendre et à synthétiser les idées directrices, à identifier les problématiques dégagées. Il pouvait intervenir s'il jugeait nécessaire que certaines idées soient développées.

Les séances se sont déroulées selon la trame théorique présentée en annexe D. À l'issue de chaque séance, nous disposions de l'intégralité des échanges enregistrés à l'aide d'un dictaphone numérique, ainsi que les productions écrites (métaplan) qui étaient photographiées. Une synthèse était organisée entre le modérateur et l'observateur à la fin de chaque FG afin de relever les principaux messages clés identifiés.

Un FG « test » avait été réalisé deux semaines avant le début de l'étude selon les mêmes modalités. Les participants étaient des membres de l'équipe encadrant le programme (deux kinésithérapeutes, une infirmière, la diététicienne et le médecin responsable du programme).

1.3 Analyse des données

Les enregistrements des discussions ont été retranscrits mot pour mot, c'est-à-dire sans chercher à reformuler les propos ni corriger les fautes de langage, manuellement, grâce au logiciel de traitement de texte Word, et ce, très rapidement après les séances. Seules quelques brèves notes ont été ajoutées pour signifier les moments de silence, de rire ou encore le ton de la voix et la gestuelle à la manière des didascalies utilisées au théâtre. L'anonymisation des participants a été réalisée dès le début de la retranscription en utilisant des lettres à la place des noms (A, B, L...). Le modérateur et l'observateur étaient identifiés respectivement par les lettres M et O (extrait verbatim en annexe E.3).

L'analyse qualitative a ainsi été menée en plusieurs étapes :

- familiarisation : immersion dans les données brutes par écoute des enregistrements puis retranscriptions du verbatim ;
- identification d'une charpente thématique qui ordonne les idées-clés en croisant le métaplan et le verbatim ;
- indexation des codages des changements identifiés avec construction/reconstruction pas à pas au fil des contributions de chaque FG ;
- classification des codes au sein des cinq domaines d'évaluation proposés par Deccache. En effet, pour cette étude il avait été présupposé que les patients aborderaient certains changements en rapport avec cette classification préalablement détaillée.

À la lecture des verbatims, d'autres codes concernant le vécu des patients avec leur diabète sont apparus en plus de ceux attendus.

2 Etude quantitative

Un des principaux objectifs de l'IF est d'améliorer la qualité de vie des patients en particulier grâce à une plus grande liberté alimentaire. Nous souhaitons donc nous assurer que les patients ayant bénéficié de la formation à l'IF ne dégradent pas, à court et à moyen terme, leurs paramètres biocliniques.

2.1 Population étudiée

Notre étude concerne tous les patients diabétiques ayant participé au programme d'ETP soit, au 1er janvier 2016, 39 patients. 3 patients pour lesquels toutes les données n'étaient pas disponibles ont été exclus de l'étude. Au total 36 patients ont donc été inclus.

2.2 Méthode

Il s'agit d'une étude quantitative rétrospective de type observationnelle, descriptive, monocentrique. Nous souhaitons savoir s'il existait un écart significatif entre les valeurs d'HbA1c mesurées 3 mois avant le stage (M-3) et celles retrouvées 3 mois (M3) et 1 an après (M12). Le choix de prendre « l'HbA1c 3 mois avant le stage » comme valeur de référence se justifie par le fait qu'il s'agisse du moment où le diabétologue et le patient valident ensemble la participation au programme. On peut donc penser que c'est la dernière valeur avant le stage sans impact de ce dernier, autrement dit sans qu'il y ait le biais d'un « effet d'annonce » pouvant impacter la prise en charge du patient. Nous avons également voulu savoir s'il existait un écart significatif entre les valeurs du poids mesurées au début du stage (M0), 3 mois après (M3), et un an plus tard (M12).

2.3 Analyse des données

Les données des patients ont été récupérées rétrospectivement sur informatique et sur dossier papier, saisies via le logiciel Excel puis analysées. Les paramètres quantitatifs sont décrits par la moyenne et l'écart type. Les paramètres qualitatifs sont exprimés en effectifs et pourcentages. Afin de comparer les moyennes d'HbA1c et du poids avant et après intervention éducative, nous avons utilisé le test t de Student pour échantillons appariés, après nous être assurés que la distribution des variables quantitatives et leurs variances suivaient la loi normale. Le résultat est considéré comme significatif pour un $p \leq 0,05$.

Chapitre III

Résultats

Sommaire du présent chapitre

1 Présentation de la population	30
2 Analyse qualitative	30
2.1 Déroulement des Focus Groupes	30
2.2 Caractéristiques de l'échantillon	30
2.3 Présentation des résultats	30
2.4 Analyse des retranscriptions : Exploration du vécu médical	32
2.4.1 Représentations de la maladie	32
2.4.1.1 Représentations sur les causes du diabète	32
2.4.1.2 Représentations sur la maladie au quotidien	32
2.4.2 Le vécu de la maladie	33
2.4.2.1 Réaction à l'annonce	33
2.4.2.2 Ressenti vis-à-vis de la maladie	34
2.4.2.3 Relation au corps médical et regard sur l'industrie pharmaceutique	34
2.5 Analyse des retranscriptions : Les changements perçus	35
2.5.1 Amélioration des connaissances	36
2.5.1.1 Comprendre la maladie et son organisme	36
2.5.1.2 Prendre et comprendre son traitement	40
2.5.1.3 Comprendre la diététique et le contenu glucidique des aliments	42
2.5.2 Changements de comportements de santé	42
2.5.2.1 Avoir un meilleur équilibre alimentaire et mieux gérer ses apports glucidiques	42
2.5.2.2 Bien prendre et adapter son traitement	44
2.5.2.3 Autonomie dans la gestion de la maladie	46
2.5.3 Changements psychologiques	47
2.5.3.1 Etre à l'écoute de soi	47
2.5.3.2 Motivation et épanouissement au quotidien	48
2.5.3.3 Sentiments face à la maladie	49
2.5.3.4 Mieux vivre sa maladie	51
2.5.4 Changements sociaux	52
2.5.4.1 Communiquer sur le diabète	52
2.5.4.2 Relations avec l'entourage	53
2.5.5 Changements cliniques	54
2.5.5.1 Les variations de glycémie	54
2.5.5.2 L'équilibre du diabète	55
2.5.5.3 La sensation de fatigue	55
2.5.5.4 Le recours aux soins hospitaliers en urgence	55

3 Analyse quantitative	56
3.1 Caractéristiques de l'échantillon	56
3.2 Évolution de l'équilibre glycémique avant et après intervention éducative	56
3.2.1 Évolution entre M-3 et M3	57
3.2.2 Évolution entre M-3 et M12	57
3.3 Évolution du poids avant et après intervention éducative	57
3.3.1 Évolution entre M0 et M3	57
3.3.2 Évolution entre M0 et M12	58

1 Présentation de la population

Au moment de l'étude, 39 patients avaient participé au programme d'ETP. Parmi eux, on comptait 28 femmes (72 %) et 11 hommes (28 %). L'âge moyen des patients était de 33 ± 17 ans. La durée moyenne d'évolution de leur diabète était de 13 ± 11 ans. Le poids était en moyenne de $67,7 \pm 10,7$ kg. L'IMC était en moyenne de $24,0 \pm 3,2$ kg/m². L'équilibre glycémique global à M-3 était de $8,1 \pm 1,0$ % d'HbA1c. 25 patients (64 %) étaient traités par pompe à insuline externe, 12 patients (31 %) par stylo à insuline selon un schéma basal-bolus. 2 patients traités par stylo sont passés sous pompe à insuline au moment du stage (5 %).

2 Analyse qualitative

2.1 Déroulement des Focus Groupes

Parmi les patients contactés, 20 d'entre eux avaient accepté de participer aux FG. Sur ces 20 patients, 7 patients se sont désistés au dernier moment sans que nous puissions avoir d'explication, hormis pour une patiente qui avait oublié l'entretien, et ce malgré la relance téléphonique.

Le premier FG s'est déroulé le 19 novembre 2015 à 18 h 30 ; il regroupait 4 patients et a duré 90 minutes. Le deuxième FG s'est déroulé le 3 décembre 2015 à 18 h ; il regroupait 5 patients et a duré 125 minutes. Une des participantes a dû s'absenter à la 74^{ème} minute en raison d'un examen à la faculté. Le troisième FG s'est déroulé de 10 décembre 2015 à 18 h ; il regroupait 4 patients et a duré 91 minutes. Le guide d'entretien n'a pas été modifié entre les différents FG.

2.2 Caractéristiques de l'échantillon

Les caractéristiques des patients sont résumées dans le tableau III.1. Le sous-tableau III.1a reprend les données socio-démographiques, et les types de diabète et de traitement des patients. Le sous-tableau III.1b liste les informations cliniques des participants.

2.3 Présentation des résultats

Les résultats sont le fruit d'une analyse structurée des verbatims des différents FG. Ces derniers sont identifiables par un numéro et une couleur spécifiques :

- FG 1 en vert ;
- FG 2 en rose ;
- FG 3 en bleu.

Patient	Sexe	Profession	Diabète	Traitement	Âge	Âge (Diag.)	Âge (IF)
A	F	Etudiante en alternance	Type 1	pompe	20	12	20
B	M	Salarié	Type 1	stylo	50	23	48
C	M	Retraité	Type 1	pompe	68	22	66
D	F	Etudiante	Type 1	stylo	19	3	18
E	F	Retraîtée	Pancréatopathie	stylo	65	49	62
F	F	Commerciale	Type 1	pompe	52	40	50
G	F	Auxiliaire de vie	Type 1	stylo	54	45	51
H	F	Etudiante	Type 1	pompe	34	8	34
I	F	Sans emploi	Type 1	pompe	41	26	40
J	M	Cadre agro-alimentaire	Type 1	pompe	59	38	57
K	F	Aide soignante intérimaire	Type 1	pompe	45	32	44
L	F	Elève infirmière	Type 1	stylo	21	11	18
N	F	Laborantine	Type 1	pompe (stylo à IF)	42	13	39

(a) Informations générales.

Les âges sont exprimés en années. M (Masculin) / F (Féminin).

Patient	CA		CC		HbA1c [%]			
	acidocétose	hypoglycémie	œil	rein	M-3	M0	M3	Dernière
A	non	oui	non	non	7,7	7,7	7,3	7,7
B	non	oui	non	non	7,6	6,5	6,8	6,9
C	non	oui	rétinopathie	µalb	7,8	7,4	6,4	7,1
D	inaugurale	oui	non	non	8,9	10,2	N/A	11,3
E	non	non	non	non	7,7	6,3	6,5	7
F	non	oui	non	non	8,2	8,2	8,8	8,2
G	gastroentérite	oui	non	µalb	6,6	6,9	6,5	6,9
H	non	oui	non	non	8	7,5	6,9	7,6
I	non	oui	non	µalb	9,1	9,2	8,2	10
J	non	oui	rétinopathie	non	7,3	6,6	7,2	7,6
K	multiple	oui	non	non	9,2	8,2	8,1	8,8
L	inaugurale	non	non	non	7,9	8,3	8,1	8
N	non	oui	microanévrisme	non	7,9	8,1	7,5	7,6

(b) Informations cliniques.

µalb (micro-albuminurie). CA (Complications Aigües). CC (Complications Chroniques).

TABLEAU III.1 – Caractéristiques des participants à l'étude.

2.4 Analyse des retranscriptions : Exploration du vécu médical

Tous les participants se sont exprimés spontanément sur leur parcours de vie avec le diabète, leurs représentations de cette pathologie et celles de leur entourage, parfois bien différentes des leurs, et souvent sources d'incompréhension.

2.4.1 Représentations de la maladie

La majorité des patients verbalisait des difficultés face aux préjugés véhiculés par leurs proches sur leur maladie et ses origines. Cela pouvait être source de tension, de mésentente et de souffrance pour les patients.

2.4.1.1 Représentations sur les causes du diabète

L'idée préconçue sur l'**origine de la maladie** la plus fréquemment retrouvée était celle d'**une consommation excessive de nourriture sucrée** :

- 2 I Non, mais c'est pareil ça « c'est parce que t'as mangé trop de gâteau quand t'étais jeune !... » Non mais laissez-moi tranquille !
- 2 G Des fois on se sent presque coupable, parce qu'on se dit t'as ça, moi j'ai une amie qui m'a dit « [...] Ben alors tu mangeais trop de sucre ou quoi ? ! » Non mais je pesais 45 kg, et des gâteaux... Oui c'est vrai que le dimanche quand on est en famille... on faisait un petit gâteau... c'était les seuls gâteaux qu'on mangeait ! Elle me dit « ah mais à force... »

L'entourage évoquait aussi souvent l'**aspect génétique et héréditaire** :

- 2 H Ah moi les gens me disent « mais qui est diabétique dans ta famille ? » [...] Mais personne ! [...] et il faut l'expliquer, non mais c'est pas par rapport à ça que j'ai le diabète ! « Ah bon, mais tu es sûre ? »
- I Oui oui comme moi, « mais t'as eu des enfants, t'as pas peur de leur transmettre ? »... Mais non !

Pour une patiente, la notion de **transmission** de la maladie était très culpabilisante pour sa famille et notamment sa mère :

- 1 A J'ai vu tellement ma famille en larmes... Ma mère c'était « pourquoi j'ai fait ça quand j'étais enceinte » [...] elle a toujours fait bien !... Alors que pour mon plus grand frère, ben elle a pas forcément été tout le temps à faire attention, alors que pour moi tout le temps, lui n'a rien et moi j'ai un diabète, donc elle s'est dit « mais pourquoi ? »

2.4.1.2 Représentations sur la maladie au quotidien

La principale idée reçue sur le diabète, vécue par tous les patients interviewés, était la **notion d'interdit alimentaire, en particulier concernant les aliments sucrés** :

- 3 K Tout le monde me dit : « Ah non tu manges surtout pas ça, mais tu fais pas ça, mais n'importe quoi ! »
- 3 N Y a des fois des personnes qui te disent : « ah t'es diabétique et tu manges du gâteau ? » « Oui, eh bien, on peut ! »
- 2 F Pour eux le diabète c'est trop de sucre... ils peuvent pas comprendre qu'on soit en manque de sucre

Certains proches pouvaient également penser que le diabète n'était pas une **vraie maladie** ou en tout cas minimisaient l'impact qu'il pouvait avoir dans la vie des patients diabétiques :

- 1 B Moi ça m'est arrivé aussi d'être en arrêt de travail pour des raisons de diabète, de déséquilibre et compagnie, et moi y'en a qui m'ont dit « oui bon le diabète... »... ben je leur ai dit : « [...] Tu prends mon diabète, tu gardes mon diabète, et tous les jours de congés que j'ai, je te les laisse ! Y'a pas de soucis ! »[...] Ben ouais je leur ai dit mais vous voyez ça se voit pas quoi ! C'est insidieux ce truc ! Mais bon y'a quand même des contraintes ! Et là quand on dit un peu ce qu'on vit tous les jours, qu'on fait quatre piqûres par jour, « ah ouais mais quand même ! »

Le diabète pouvait ainsi être perçu comme une maladie presque **honteuse** et à l'origine d'un véritable **handicap social** et ce, d'autant plus qu'il survenait tôt dans la vie :

- 1 A Le problème qu'on rencontre souvent c'est le dire ou ne pas le dire... Je vois je rentre dans une nouvelle entreprise, est-ce que je leur dis ou pas, est-ce que ça va les freiner, déjà que je suis en alternance, donc ça freine ! [...] Pour l'instant je leur ai pas dit, le jour où ils le découvriront... faut d'abord qu'ils voient mes qualités à moi... même si la maladie fait partie de moi, faut d'abord qu'ils voient mes qualités plutôt qu'ils se disent « ah ouais ben j'ai un défaut !... » [...]
- B En fait comment on en parle on dirait presque une maladie honteuse quoi...
- A Ouais... ben en fait moi je sens pas de honte dessus mais c'est surtout que c'est un frein, je le sens beaucoup [...] souvent on l'assimile à un handicap mais bon pour nous c'est difficile de l'assimiler à ça... mais c'est réel, il faut en prendre conscience donc bon...

- B Et ça fait longtemps que tu es diabétique ?
- 1 D À l'âge de trois ans j'ai commencé...
- B Ah oui ! Ben ça c'est plus dur !... Par rapport à moi où j'ai eu le diabète à 21 ans... Parce que là c'est jeune !... J'imagine que les fêtes, les goûters avec les amis, les copains, les soirées et tout...

2.4.2 Le vécu de la maladie

2.4.2.1 Réaction à l'annonce

Pour la très grande majorité des patients, l'annonce était vécue comme un **évènement brutal** :

- 3 K C'est dû ou à un choc émotionnel ou à un diabète de grossesse on sait pas trop... C'est arrivé comme ça donc difficile à gérer...
- 2 F Quand on se retrouve du jour au lendemain comme ça, ben vous devez tout assumer...

Pour deux d'entre eux, l'annonce avait été particulièrement **traumatisante** :

- 1 A En fait je me souviendrai toujours de l'annonce quand on m'a dit que j'étais diabétique, je leur ai dit « mais si je fais pas de traitement, si je fais pas de piqûre, qu'est-ce qui se passe ? » Là on m'a dit « ben à trente ans tu meurs !... » J'avais douze ans ! Donc... Ça m'est toujours resté
- 2 G Moi quand on m'avait annoncé que j'étais diabétique, je me suis dit ça y est, c'est fini, je pourrais plus rien faire, parce que j'ai une amie qui me disait « c'est très dangereux, et tout !... T'imagines s'il t'arrive quelque chose ! » alors moi j'étais vraiment... je me suis dit « ohlala ça y est c'est fini, les loisirs et tout, c'était terminé ! »

Seule la patiente atteinte de diabète sur pancréatopathie s'attendait un jour à devenir diabétique :

- 2 E Moi j'ai pas connu ça ; j'ai eu un cancer du pancréas, on m'a enlevé une partie du pancréas, donc mon médecin m'avait dit : « un jour vous serez diabétique... un jour quand vous serez vieille » il m'avait dit... punaise à 50 ans quand il m'a dit « ben y'a quelque chose... » je me suis dit, je suis pas si vieille que ça !... Mais c'était quand même une préparation

Enfin, certains patients exprimaient une **forme d'indifférence** face à l'annonce de leur diabète, souvent par manque de connaissances sur la maladie. D'autres étaient même dans le **déni** :

- 2 I Quand je suis devenue diabétique, je l'ai même pas mal pris parce que je savais pas trop ce que c'était ; pour moi il fallait que je fasse attention au sucre, point barre
- 2 F Moi quand ça m'est arrivé, ben c'était en pleine tournée, je n'y voyais plus quoi... deux jours après on m'avait dit c'était fini vous étiez aveugle ! Donc... on m'a dit vous êtes diabétique insulinodépendant, pour moi ça a été un truc... je me suis dit on va faire trois piqûres et je repars travailler !...

2.4.2.2 Ressenti vis-à-vis de la maladie

Le vécu de la maladie était variable selon les patients, leurs personnalités et leur parcours de vie avec le diabète. Différents sentiments étaient exprimés par les patients dont certains avaient évolué avec le temps.

Une réelle **souffrance psychologique** avait été perçue par plusieurs patients avec notamment pour certains, un **sentiment d'injustice** :

I 2 Mais l'accepter... ça veut dire... je sais pas... voilà moi je peux pas là ! Je me rappelle trop de ma vie avant le diabète et donc j'ai pris ça comme une injustice terrible et que voilà, je suis révoltée par rapport à ça !

Pour une patiente, la notion de **peur** avait été omniprésente, notamment la **peur de la mort** :

G 2 Ah ben j'avais dit à mon fils aîné « le diabète va finir par me tuer parce que je ne peux plus rien manger !... ». Si je mange quelque chose, je monte, si je mange pas, je vais mourir ! Vous voyez un peu... je m'étais mis ça dans la tête... J'avais très très peur !

Cependant le ressenti actuel de la plus grande majorité des patients étaient qu'ils « **faisaient avec leur maladie** ». Pour certains il s'agissait plutôt d'une forme de **résignation** :

I 2 Faire avec oui, parce qu'on a pas le choix, de là à dire que je l'accepte...
E Non ! Je comprends qu'on l'accepte pas vraiment, mais bon, on fait avec quoi !
G On s'en passerait !

1 D Maintenant je me dis... Je vais vivre avec toute ma vie, je fais avec, mais basta !

Pour d'autres, il s'agissait de **bien vivre** leur maladie. Cet état d'esprit se retrouvait souvent chez des patients ayant eu la volonté très tôt d'être autonome dans la gestion de leur pathologie :

1 C Non ça ça a été vite évacué, moi je me suis très vite dit, j'ai ça, c'est irréversible, il faut que je fasse au mieux avec ! Ça a été très rapide !

3 N Mais je pense qu'il faut le faire d'entrée, se prendre en charge, même si on est jeune ! Moi, j'avais que 12 ans, mais j'avais dit à ma mère « tu me laisses faire ». Je gérais, elle regardait derrière mais, je crois que c'est important.

Enfin, certains patients avaient même **accepté** leur maladie, **l'assumaient**, et arrivaient à **positiver** sur leur vie actuelle :

B Alors moi maintenant par rapport à la maladie, j'en arrive à positiver ! Je me dis oui je suis diabétique mais quand on voit, y'a pire que ça ! On arrive à vivre avec !
1 A, C Ouais !
B Maintenant quand on voit ce qui se passe, je suis pas malheureux ! Je suis plus malheureux...moins... mais je pense qu'il faut un peu plus d'âge ! [Rires du groupe]

1 C Oh je crois qu'on l'accepte... moi je l'ai accepté...

2.4.2.3 Relation au corps médical et regard sur l'industrie pharmaceutique

Le parcours des patients était principalement jalonné **d'expériences négatives** avec les professionnels de santé. Les reproches exprimés étaient souvent en lien avec des **problèmes de communication**. Le **manque d'écoute** et une **attitude trop paternaliste et trop rigide** étaient souvent incriminés par les patients :

H 2 C'était plutôt un tableau déjà imprimé pour faire telle et telle chose à telle ou telle heure ! [...] par exemple quand j'ai parlé à l'infirmière en Espagne, que des fois je ne mangeais pas au déjeuner « ah mais non ! Non, c'est pas comme ça, il faut manger ! » Et le pire c'est qu'elle me faisait des diètes, comme on devait manger, donc trop ! Je mange trop peu, j'ai conscience que je mange trop peu mais elle me donnait à manger beaucoup et je n'arrivais pas à finir même la moitié, donc moi je n'ai jamais senti que vraiment quelqu'un me demande ce dont j'ai besoin !

2 E Une espèce de parole comme ça qui dit « vous êtes comme ça et c'est pas autrement ! »

De plus, les **connaissances médicales** étaient souvent considérées comme **insuffisantes**, trop **anciennes** et donc souvent **erronées**, ce qui pouvait être à l'origine d'incompréhension et de situations désagréables et culpabilisantes pour le patient :

1 B J'ai envie de manger un truc... Avant on pouvait pas [...] Le diabète comme ça m'avait été expliqué il y a plus de 25 ans, c'est qu'il fallait pas, y'avait pas de sucres, y'avait pas de si... Il fallait rien boire, il fallait pas ça...

2 I Je me rappelle avant une fois j'avais été hospitalisée dans une clinique, donc j'avais du chocolat le Cankao®... c'était un chocolat... à l'aspartame quoi ! Donc maigre... aspartame... ; mais limite je me suis faite insulter parce que j'osais prendre du cacao au petit déj ! J'ai dit mais laissez-moi tranquille ! Voilà je fais attention qu'il soit léger et tout ça mais m'enlevez pas ça aussi quoi ! Parce que c'était vraiment LE plaisir quoi !

Le **manque de temps** des médecins était également mis en avant dans les propos des participants. Certains patients se sont également exprimés sur la **relation avec leur médecin traitant** qui n'était pas souvent vécue comme étayante. La plupart d'entre eux reprochait au médecin un **manque de connaissances et d'intérêt vis-à-vis de leur diabète** :

E Je trouve qu'il y a pas mal de médecins généralistes qui pourraient apprendre des choses quoi ! [...] Parce que moi c'était y'a dix ans mais le médecin qui me dit « le sucre... non ! » c'est un peu court quoi ! Et je crois qui doit y avoir quand même beaucoup de médecins qui savent pas grand-chose ! Y'a de tout j'imagine, je les connais pas tous...

2 I C'est-à-dire qu'il y en a qui s'y intéressent et d'autres non ! [...] Moi je sais que ma généraliste, elle part pas du principe « je sais donc », non ! C'est « vous avez une diabétologue, elle vous suit, c'est très bien ! Moi je suis là derrière si y'a besoin d'un complément d'insuline ou n'importe » mais elle me dit rien ! Et il vaut mieux ça qu'un généraliste qui fait celui qui sait tout et en fait qui...

G Qui nous amène sur n'importe quoi !

E Oui, c'est sûr !

Plusieurs patients souhaitaient néanmoins que leurs médecins traitants **puissent améliorer leurs connaissances sur le diabète** et que le stage d'ETP puisse leur donner accès à des documents explicatifs.

La **relation avec le diabétologue actuel** était quant à elle bien perçue par les patients, qui se sentaient en confiance avec lui :

2 E C'est vrai que pour ma part à chaque fois que je rencontre le Dr T., on a toujours des petites questions à poser etc., et elle a toujours une façon positive de répondre et donc on apprend aussi chaque fois qu'on a rendez-vous avec elle...

Par ailleurs, lors d'un échange, un groupe de patients avait exprimé une grande **méfiance vis-à-vis de l'industrie pharmaceutique** :

F C'est qu'une histoire d'argent comme d'habitude ! C'est qu'une histoire de sous ! » [...] Donc la solution je pense qu'ils l'ont !

E Y'a un musicien qui vient de sortir un bouquin et qui dit, bon le diabète ça intéresse les laboratoires parce que ça leur rapporte énormément d'argent, donc ils ont pas vraiment intérêt à ce que ça s'améliore vraiment au niveau du traitement, et entre autre ce genre de choses...

2 F Mais bien sûr !

E Et il dit qu'il existe effectivement des choses qui pourraient être mises au point et être...

G Mieux adaptées ?

E Oui ! Et qui seraient plus confortables pour nous !

2.5 Analyse des retranscriptions : Les changements perçus

Les changements perçus par les patients suite à leur participation au programme d'ETP ont été évoqués lors des FG. Pour aider les patients à structurer leurs propos, la technique des métaplans a été employée durant les

séances (cf section II.1.2.4). Les méta-plans issus des discussions sont présentés en figures III.1, III.2 et III.3.

2.5.1 Amélioration des connaissances

2.5.1.1 Comprendre la maladie et son organisme

Les patients interviewés possédaient tous des connaissances, plus ou moins importantes sur leur maladie. Cependant certaines étaient **incorrectes** ou bien **trop anciennes** et devaient donc être réactualisées :

2 H Une autre chose que j'ai appris c'est « plus de connaissances à propos de mon diabète » parce qu'à l'époque où je l'ai appris j'avais que 8 ans, donc ce que les gens me disaient [en montrant que c'était il y a très longtemps], c'est ma mère qui gérait ; et je n'ai jamais eu un autre stage depuis que j'étais petite, 12 ans plus ou moins, un autre peut-être en Espagne une fois avec une infirmière, mais c'est tout ; donc vraiment mes connaissances étaient trop anciennes par rapport à une vie différente avec des aliments différents, parce qu'on mange différent selon les pays.

La rencontre avec d'autres diabétiques leur a également permis de mieux se rendre compte de la **complexité de la maladie** et de prendre conscience des **différences entre diabétiques** :

E Et c'est vrai qu'on se rend compte qu'il y a plein de formes de diabète différentes !
 G Oui tout à fait ! Qu'on réagit différemment chacun [...]
 2 E Donc effectivement de voir que tout le monde n'est pas logé à la même enseigne, y'a pas un diabète quoi mais des diabètes et des diabétiques j'allais dire ; rien que nous là, à nous 5 on est toutes complètement différentes !

Un des points-clés évoqués par les patients était de **mieux comprendre la glycémie et ses variations**, autrement dit de savoir ce qu'était une hypo et une hyperglycémie et comprendre pourquoi la glycémie variait. Une seule patiente n'avait pas de connaissances à ce sujet avant le stage ; les autres participants avaient des notions mais souhaitaient les affiner :

M Mais on vous avait pas donné les signes d'alarmes ?...
 2 G Non non, du tout et c'est pour ça je savais pas du tout pourquoi j'avais ça, pourquoi je transpirais, pourquoi j'avais mal à la tête, je comprenais pas du tout, non non...

3 K J'ai mis aussi « mieux comprendre les variations des glycémies » parce que pareil j'avais beaucoup d'hypos, d'hypers, c'était beaucoup yoyo !... Des choses comme me coucher avec 1,20 g je pouvais pas !... Je pouvais pas, j'avais peur de faire une hypo la nuit, donc forcément je grignotais avant d'aller au lit !

Le stage avait également permis aux patients de comprendre que **certains facteurs pouvaient agir sur l'équilibre du diabète** en dehors de la consommation de glucides. Plusieurs personnes évoquaient le **stress**, ou la **manière de cuisiner** :

2 F Cela m'a permis de comprendre que le diabète c'était pas qu'une histoire de manger, et y'avait aussi une histoire que c'était beaucoup le stress, puisqu'on avait un boulot, lui comme moi, où on vivait dans le stress du matin au soir, constamment !... [...] par rapport à mon hémoglobine glyquée, dès que mes tournées sont finies [la patiente est commerciale], c'est catastrophique, enfin, c'est pas bon, dès que je reprends mon rythme plus pépère, ça va mieux !

1 A Lui il a tendance à cuisiner portugais donc il me fait des plats... en fait il fait surcuire le riz, surcuire les pâtes et du coup ben ma glycémie elle monte encore plus donc bon...

Lors des ateliers, en plus des apports théoriques, les patients avaient pu expérimenter les adaptations nécessaires aux **spécificités de leurs organismes** et ce, principalement par rapport à **l'alimentation** :

2 E Par exemple les pâtes de riz, ça me fait plus monter la glycémie que les pâtes de blé !

2 G Moi j'ai un problème en plus c'est que je monte avec le gras aussi, alors là c'est catastrophique, si on me met un peu plus de lait...

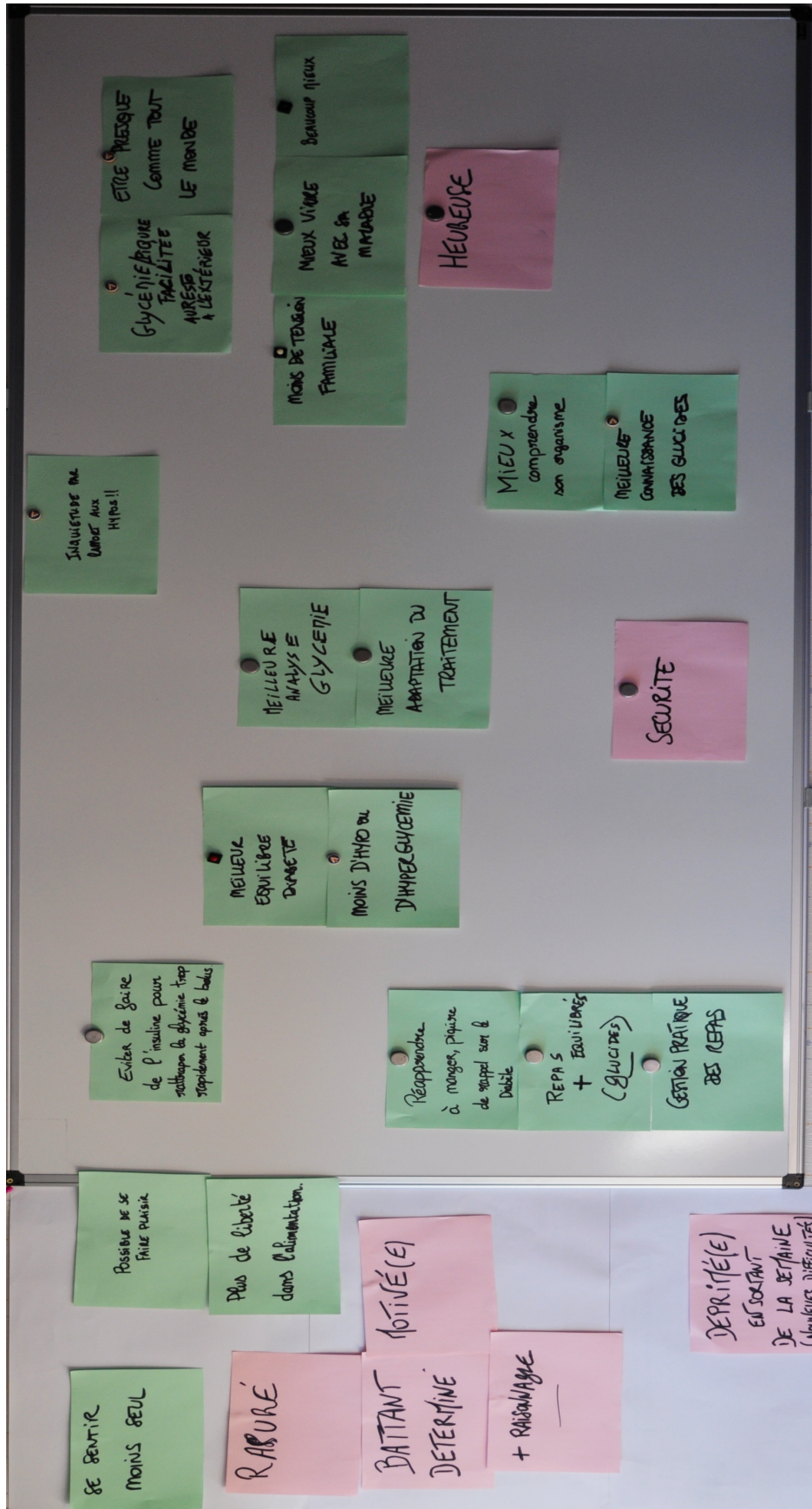


FIGURE III.1 – Métaplan du Focus Groupe 1.

1 A Dans mon corps les féculents ils duraient pas 4 heures mais 8 heures apparemment... c'est-à-dire si je mange des féculents, au bout de quatre heures ma glycémie va être stable, le temps de l'insuline, et au bout des quatre heures ben je vais monter en glycémie... alors qu'on m'avait dit au bout de 4 heures on est censé être limite à jeun...

Une patiente avait pu mieux comprendre son diabète après qu'on ait identifié sa très grande **sensibilité à l'insuline** :

1 A « **Mieux comprendre son organisme** » parce que on a su déceler... en fait déjà petite on savait que j'étais hyper sensible, et là je suis à 0,7 de sensibilité et en fait à mon avis c'est encore plus parce qu'en sortant de l'IF je me suis rendue compte que ça dépendait vraiment de trop trop de choses ; par exemple quand je mangeais trop gras je suis en hyper... en fait chaque petite chose... petite tendance... par exemple il va faire chaud, il va faire froid, je vais rire, je vais trop parler, ça va me changer ma glycémie... Mais énormément ! Par exemple je vais passer de 0.90 ou 1.10 g, je vais me mettre à parler au téléphone avec des amis, ben je peux être sûre que un peu après je vais être en hypo ! Alors que je vais rester dans mon canapé ou même debout à faire le ménage etc., ben ça va pas me faire autant descendre...

Par ailleurs, la plupart des participants avait souligné une amélioration dans le **repérage des signes des variations de glycémie**. Certains patients étaient à nouveau capables de **ressentir les hypoglycémies** :

2 F C'est vrai en venant faire ça qu'on nous a réappris à ressentir enfin de compte les symptômes, les cheveux mouillés machin et tout ça, et moi ça, je ne sentais plus rien ! [...] ça a été positif parce que j'ai recommencé à ressentir mes hypos et ça c'est très important parce que je ne les sentais plus et j'ai fait beaucoup d'hypos en voiture donc c'était quand même... grave... voilà...

Mais ce n'était pas le cas pour tous les patients, et ce, même en cas d'hypoglycémie sévère :

1 B Ça j'ai toujours eu ce truc de ne pas sentir les hypos... alors y'en a quand ils arrivent à 0,60 ils commencent à trembler, ils sont pas bien... moi, rien... Ça dure, je sais pas... à 0,36 ou je sais pas combien...

D'autres avaient aussi compris qu'ils ne ressentaient pas de différence entre hypos et hyperglycémies :

2 G Moi, quand je fais des hypos/hypers c'est la même chose pratiquement au niveau des sensations, donc je suis obligée de me contrôler chaque fois, pour être vraiment sûre ! Parce que si je suis un peu haut, je vais avoir envie de vomir ou bas j'ai envie de vomir et j'ai mal à la tête, donc moi des fois c'est vrai que je suis obligée de me piquer 6 à 8 fois par jour pour être sûre de quoi j'ai besoin, si c'est du sucre ou pas...

De manière générale, le stage leur avait permis d'être plus attentifs aux réactions de leur organisme.

2.5.1.2 Prendre et comprendre son traitement

Les patients s'étaient très peu exprimés sur les contrôles des glycémies dont la gestion semblait assez maîtrisée. Dans un seul cas, l'utilité des dextros n'avait jamais été explicitée auparavant :

2 G Voilà je savais même pas qu'il fallait se contrôler...
M Parce que avant quand vous faisiez des hypos ou des hypers on vous avait pas expliqué qu'il fallait contrôler ?
G Et non ! Ben juste après le repas, deux heures après...

En revanche, le stage avait été pour tous les patients source de connaissances sur l'insulinothérapie en leur permettant de comprendre le **rôle des différentes insulines** notamment de **l'insuline basale** lors de **l'épreuve de jeûne** :

3 K Ben la journée sans sucre... de jeûne ! Ça ça m'a fait comprendre que ben voilà, t'as pas besoin de ce sucre pour être bien et d'avoir de bon résultats et de gérer ça. Donc ça, ça a été important quand même ! Cette journée-là, ah ouais ! J'avais pensé que ça allait être une catastrophe, qu'est-ce que ça va être, comment on va être, dans quel état et tout, et en fin de compte ça le fait bien, sans problème ! Et on comprend beaucoup plus de choses après tout ça !

3 N Moi ça a été très important le jeûne glucidique, parce que j'avais à l'époque beaucoup trop de Levemir®, et puis voilà, l'adaptation des ratios, on fait quand même moins d'hypos, moins d'hypers...

Le rôle de l'insuline prandiale avait également été assimilé de même que son **adaptation au contenu glucidique** des repas :

1 D J'avais une insuline qui était par exemple 12 unités... c'était fixe quoi... jusqu'à ce que je fasse le stage pendant une semaine où on m'a expliqué que c'était important de monter, tout ça...
1 M Parce qu'avant tu faisais tout le temps les mêmes doses ?
D Oui tout le temps les mêmes doses... Pour par exemple 200g de pâtes ou 100g... Je faisais la même dose [...] on ne m'avait jamais expliqué qu'on pouvait faire ça

J Y a quand même quelque chose que je faisais pas avant d'avoir fait cette semaine, c'est que systématiquement, je faisais... on pensait pas, on m'avait toujours dit qu'il fallait mettre la même chose [dose] quel que soit...
Groupe Oui c'est ça !
3 J ... Mais bon ça c'était l'origine quoi ! Alors bon quelque fois j'en mettais un peu plus [d'insuline] quand j'avais trop mangé, ou parce que j'imaginais...
M C'était au feeling !
J Oui voilà ! Comme je le sentais quoi !
K Et après on se retrouve encore avec un taux haut, et après on se fait un petit rajout, mais voilà, que là c'est plus simple maintenant c'est clac direct !

2 E L'insuline c'est 3 le matin, 5 à midi, 5 le soir... maintenant je sais que c'est pas obligé que ça soit que ça ! Je peux varier, je peux changer en fonction de ce que je mange ! Et pour moi ça, ça a tout changé ! Vraiment de savoir que je pouvais me piquer en fonction de ce que j'allais manger, et pas l'inverse, ça a tout renversé pour moi ! Et ça c'est le stage qui me l'a appris !

Les patients étaient ainsi plus à même **d'adapter leur traitement** dans leur **quotidien** comme aux **situations plus exceptionnelles** :

2 G Dès que je bouge beaucoup, je suis obligée de baisser l'insuline, mais par contre si je bouge plus, je suis obligée de la monter d'une unité, et voilà une chose que je ne savais pas du tout avant de faire le stage, du coup, un coup j'étais trop haut, un coup trop bas... je comprenais pas la raison, c'était très compliqué

2 G Savoir comment faire quand on va au restaurant, parce que voilà moi une fois j'avais été et pareil j'avais mis mon insuline, et puis, alors là j'avais pas compris ! je disais à mon ami, mais je me sens pas bien... parce qu'on avait mangé l'entrée et puis le plat qui arrive deux heures après [...] je me dis oh la la, qu'est-ce qui m'arrive, c'est pas normal, vite vite je vais voir ce qu'il y a et puis en fait ouhh, j'étais descendu alors après je me dis, est-ce qu'il faut que je me repique pour manger ? Alors je savais plus quoi faire... et là j'étais terrorisée ! J'ai dit « non, stop ! Je ne mange plus, je ne sais plus quoi faire ! » et ça m'avait gâché un peu mon repas, ma soirée, parce qu'évidemment j'ai eu très très peur parce que je savais pas... et voilà avec le stage on nous a appris qu'il faut le faire [insuline] quand le plat arrive, le plat principal !

Les **situations à risque**, notamment en cas **d'hyperglycémie**, étaient aussi mieux appréhendées :

2 F Oui ben j'ai appris par exemple que ça s'était bouché parce qu'un été, il avait fait très très très chaud !... Et je me suis retrouvée ben à 7 g de sucre ! [...] ils se sont rendus compte que ma pompe, elle était vraiment bouchée quoi... alors d'abord on m'a dit vous vous envoyez des trucs [bolus d'insuline], je m'envoyais mais je n'arrivais pas à me faire descendre [...] ben oui... Parce que vous savez pas quoi vous envoyer ! Non mais c'est ça ! [...] maintenant je sais !

2.5.1.3 Comprendre la diététique et le contenu glucidique des aliments

Le stage a permis aux patients **d'approfondir leurs connaissances en nutrition**. Ils verbalisaient ainsi « mieux connaître les aliments » (E), et avaient pu « réapprendre à manger » (A). Enfin, pour certains il s'agissait de pouvoir enfin consommer des aliments sucrés :

1 A C'est vrai que ça fait du bien [...] de savoir ce qu'il faut réellement manger ou pas, parce qu'en fin de compte, je mangeais en trop petites quantités tout ce qui était féculent etc., c'était en trop petite quantité...

2 E Là ça soulage aussi parce qu'on voit bien qu'on peut manger des choses sucrées... en fait on apprend comment on peut manger du sucré.

La majeure partie des participants **connaissait peu les glucides**. Grâce aux ateliers avec la diététicienne ils ont pu apprendre ce que sont les glucides, **les repérer et les quantifier** notamment grâce à **l'utilisation de différents outils** (balance, cuillère-mesure) :

1 C La difficulté que j'avais et que j'appréhendais quand je suis venu au stage, l'an dernier, pas après, j'ai vite compris, c'était les glucides !... Alors ça les glucides, ben je connaissais pas ! Je les connaissais pas ! J'avais jamais fait la cuisine [Rires] mais c'est assez simple en fait, il faut s'y mettre ! [Rires]

N Pendant cette semaine on passait beaucoup de temps avec la diététicienne justement, et c'est très très important ! [...]
M Donc le stage vous a aidé pour ça ?
3 K, N Ah oui ! Enormément !
N Pour bien quantifier les aliments et bien connaître le nombre de glucides !
O Donc on peut dire que c'est moins difficile parce que c'est pas facile pour autant !
N Non ! Mais c'est quand même plus facile « **moins de difficulté à quantifier les glucides** »

2 F Ça c'est un truc qui m'est resté, 30 g... parce que pour moi 100 g de pâtes ben c'était 100g de pâtes crues ! Alors ça faisait... [en montrant beaucoup]... ah non mais c'est 30 g [Rires du groupe]... Non mais là je vais crever la dalle c'est pas possible !... J'ai donné cet exemple, parce que cet exemple m'a marqué

Il pouvait néanmoins **persister des difficultés** pour quantifier certains aliments. Souvent les patients exprimaient que le savoir acquis s'étiolait peu à peu dans le temps :

3 K Et encore... parce que moi j'ai beaucoup de mal par rapport au pain et tout ça, à calculer... à évaluer pour certains aliments

2 I C'est pas tellement la pesée c'est voir l'assiette à peu près... mais bon au bout d'un moment, on a l'image qui est déformée...

2.5.2 Changements de comportements de santé

2.5.2.1 Avoir un meilleur équilibre alimentaire et mieux gérer ses apports glucidiques

Réapprendre à manger

La majeure partie des patients disait avoir **un meilleur équilibre alimentaire** et faire des « **repas plus équilibrés** », comme écrivait B dans le métaplan, et ce, même plusieurs années après le stage :

J [Des choses] qui ont évolué énormément ! Je pense que mon équilibre alimentaire y a fait pas mal, la sensibilisation, il y a plusieurs choses, plusieurs éléments qui ont dû y contribuer certes mais je pense que l'équilibre alimentaire a dû faire... c'est vrai que jusqu'à maintenant on m'avait pas tellement sensibilisé à l'équilibre alimentaire

Certaines personnes avaient mis en place des **stratégies** au quotidien pour trouver un équilibre acceptable entre des notions théoriques de diététique et les contraintes de leur emploi du temps :

A Comme le midi j'ai une demi-heure pour manger, et comme se préparer à manger ben ça prend du temps, j'ai trouvé la solution Picard ; tu prends ton poisson, tes légumes, tu les mets dedans, la veille je me fais cuire mon riz et hop le tout au micro-ondes, 5 minutes, le repas est prêt, j'ai tout ce qu'il faut dans l'assiette, tout est calculé comme je mets tout dans l'assiette, je pèse mes 100g en même temps, ça me permet une meilleure alimentation et un meilleur équilibre !...

Par ailleurs, tous les participants indiquaient avoir une **plus grande liberté alimentaire**. I exprimait via le métaplan avoir une « **alimentation plus variée** ». Pour certains c'était également la possibilité de **manger à nouveau de tout** :

N Beaucoup plus de souplesse dans les repas, on a pas envie de manger de féculent, ben on en mange pas ! [...] Vraiment très bénéfique !

G Mais depuis que j'ai fait ce stage, vraiment, maintenant je gère beaucoup mieux ! Je mange de tout ! Avant je mangeais pas de gratin, rien, pff ; alors que là je mange de tout !

Le corollaire positif était pour deux patientes d'être « **plus raisonnables** » dans leur manière de se nourrir ; A l'énonçait d'ailleurs dans le métaplan. K notait également avoir nettement **diminué ses comportements de grignotage** :

K Ça m'a apporté beaucoup parce que si j'ai envie de me faire plaisir, manger un yaourt, voilà je le calcule et puis voilà et puis je sors de table je suis pas frustrée, j'ai pas envie d'aller grignoter !... Parce que c'était vraiment, voilà le grignotage était vraiment important chez moi !

Une patiente seulement n'avait pas réussi à gérer cette nouvelle liberté alimentaire :

L Cette semaine-là m'a permis c'est vrai de manger un peu ce que je voulais ! Bon c'est vrai là je pense que je fais un peu trop ce que je veux [...] je pense que je fais trop d'excès, de toute façon, alors que j'en faisais pas avant cette semaine !

Enfin, un patient très sportif se mettait à **ajuster son alimentation à son activité**, notamment son activité physique :

J Dans mon sport c'est toujours pareil j'en fais peut-être plus ou moins autant, ça certes, mais je pense que c'est entre les glucides, entre l'équilibre alimentaire est plus important, je dose mieux avant ou pendant ou dans la journée régulièrement [...] Adapter mon alimentation en fonction de la journée que je vais passer, ce que je n'avais jamais trop fait ! [...] j'ai évalué beaucoup mieux que ce que je faisais avant, donc ça, ça m'a aidé voilà !

S'approprier des outils techniques : le savoir-faire

Au cours des différents ateliers avec la diététicienne, les patients ont pu apprendre à repérer et à quantifier les glucides, et ce, de différentes façons.

Pour quantifier les aliments, certains ont pu utiliser un **livret récapitulatif** avec des photos pour visualiser les portions d'aliments dans l'assiette, d'autres **pesaient leurs aliments** ; d'autres encore utilisaient la **cuillère-mesure**. Le choix de ces techniques était très variable selon les patients. Il relevait principalement de leurs préférences personnelles, sans doute liées à des facilités d'acquisition plus ou moins aisées en fonction des outils, ainsi que du lieu, du moment, et de la manière dont les repas étaient préparés ; par exemple, la cuillère ou la visualisation des portions d'aliments dans l'assiette étaient préférés au restaurant.

La majorité des patients estimait utiliser régulièrement l'un de ces outils mais seul C le faisait de manière quotidienne. La principale raison évoquée était la **baisse de motivation** au fil du temps :

E C'est vrai !... Nous on avait eu un petit bouquin...
 Groupe Oui !
 E Il est super ce bouquin ! Avec des photos de quantité de pommes de terre, et l'assiette avec combien de glucides pour tant de pâtes, de riz etc., et bon je le regarde plus, je devrais effectivement peut-être le reprendre parce que ça c'est vrai, on nous dit peut-être pas assez, sincèrement, qu'il faut... qu'il faudrait peser ! Mais il faut le faire... il faut revenir... il faut apprendre à revenir à nos bases, à revoir...
 F Non mais moi au début j'étais très motivée, mais à force...
 I Moi les 6 premiers mois, il était dans mon sac, mais maintenant...
 E Mais moi l'idée de la photographie de l'assiette ça me paraît essentiel ! Plus que la pesée !
 G Moi j'ai calculé à peu près, je vois par exemple le riz c'est quatre cuillères à soupe de riz ça fait à peu près 150 g en gros, moi je calcule comme ça... les pommes de terres j'en prends trois grosses...

C Alors moi j'utilise la cuillère... ben chez moi, de temps en temps, alors pas tous les jours, mais de temps en temps, je pèse et après je me sers à la cuillère, comme ça par rapport au poids je sais la quantité... Au restaurant j'utilise la cuillère !

N Après c'est vrai qu'on disait tout à l'heure qu'on pèse pas les aliments...
 K Non !
 N Mais de temps en temps il est bon de repeser !
 K De repeser ouais ! Mais bon pff, voilà !
 M Donc ça vous le faites ou... ?
 N Moi je le fais pas !
 K Non !... Ben le pain des fois le matin, parce que j'ai toujours ce problème avec le pain, donc j'ai ma balance elle est sortie sur mon micro-ondes, donc hop pendant que mon lait chauffe, hop je mets mon pain sur la balance de temps en temps ; c'est juste ça que je peux faire... sinon, non !

D'autre part, le stage avait permis à deux patientes de **développer leurs propres compétences** pour mieux identifier et compter plus souvent les glucides :

K Avant je faisais pas, mais quand j'achète un plat préparé pour quand je vais au boulot, j'en prends de temps en temps, ben maintenant je regarde toujours les glucides !
 N Chose que je faisais pas avant non plus !
 K Oui ça maintenant je fais toujours attention !
 N C'est comme quand j'achète une plaque de chocolat ! [Rires du groupe]

K s'aidait même d'une **application smartphone** sur le diabète dont elle avait entendu parler par une autre patiente lors du stage :

K J'ai même téléchargé un autre truc qui fait diabète, qui fait tout ! [Rires du groupe] Et qui fait équilibre pour « équilibrer les repas » ; on sait combien on mange de calories, combien y a de glucides... et ça vous calcule tout ! C'est vachement bien ! C'est « fast secret » ou un truc comme ça je sais plus [...] Il faut toujours courir alors moi je pense que je fais pas assez de dextros alors je calcule grosso modo comme ça je dis « bon allez t'as mangé 80g de glucides » donc je rentre 80 mais je rentre pas la glycémie puisque je l'ai pas spécialement faite, donc ça me calcule, c'est parti et puis voilà ! Et du coup ça équilibre par rapport à ce que j'ai mangé, mais s'il fallait rattraper un peu ben ça l'a pas rattrapé ! C'est un peu l'entre-deux quand c'est comme ça !

2.5.2.2 Bien prendre et adapter son traitement

Les patients, en ayant amélioré leurs connaissances sur l'insulinothérapie et l'adaptation de ses posologies, étaient en mesure de **bien prendre leur traitement** :

1 A « **Éviter de faire de l'insuline pour rattraper la glycémie trop rapidement après le bolus** » parce que j'avais tendance à faire mon insuline par exemple à midi, et à 14h si j'étais à 3 g et ben bim 4 unités d'insuline, et puis 2 heures après si j'étais pas redescendue et ben re de l'insuline et du coup après bonne hypo et après bonne hyper ! [Rires]... Et du coup le docteur T. m'a dit d'attendre 4 heures après le bolus... Et en fait surtout l'assistant bolus me permet de voir que par exemple je vais marquer que je fais mon dextro exactement 3h34 après le bolus, du coup 3h34 dans ma tête je me dis que je peux le faire [le bolus] comme ça fait quasiment quatre heures et ben je vais marquer à combien je suis et lui m'auto-calculer du coup ; il me diminue en fonction de l'insuline active... Et quand je le vois je me dis « ah oui c'est vrai tu as eu ton bolus il y a tant de temps, c'est pas maintenant qu'il faut rattraper avec tant d'insuline » donc c'est mieux !

Au-delà de bien prendre leur traitement, tous les patients sauf une, L, pour qui la pratique n'avait été que transitoire, **adaptaient leur insuline en fonction du contenu glucidique de leurs repas**, mais également selon **différents facteurs** dont **l'intensité physique** de leurs activités, professionnelles ou de loisirs :

1 C L'équilibre est meilleur mais... comme disait madame... ça varie aussi selon l'humeur, la nervosité, ça varie très facilement... mais bon... l'avantage c'est qu'on peut rétablir vite fait...

2 G Je vois à peu près ce que je vais manger, et donc j'adapte mon insuline... Et ce que je vais faire, parce qu'il faut que je compte aussi l'activité ! [...] ce que je vais faire par rapport à mon travail, là je me dis là faut que je baisse d'une unité, ou là de monter ça dépend, bon c'est rare que je fasse rien [Rires du groupe] et donc du coup ça m'a vraiment beaucoup aidé à gérer et à adapter l'insuline !

Lorsque les patients étaient confrontés à des **situations plus aléatoires**, des difficultés dans les ajustements pouvaient apparaître. Certains patients trouvaient néanmoins des stratégies pour **s'en accommoder** :

3 K Je suis aide-soignante intérimaire donc je sais jamais quand je pars... C'est pas évident à gérer le diabète mes gamelles sont pas prêtes, on mange à n'importe quelle heure, donc c'est pas toujours évident. Mais sinon, depuis [la semaine d'ETP] ça s'améliore !

1 C [décrivant comment il s'adapte lorsqu'il participe à des concours canins] Ce à quoi je prenais soin c'est de ne pas trop changer les repas de principe et pour le midi, comme ça a lieu l'après-midi, je diminuais mon insuline, et le soir après être passé je refaisais un dextro de suite après pour si besoin rajouter un peu d'insuline... c'est à dire que je me débrouillais pour être plutôt, je vais dire supérieur que inférieur, quitte à rétablir après... Parce que je peux pas me permettre de faire une hypo pendant que je présente le chien ! Il faut que je sois à 100 % pas à 50 % !... Et ça c'est une chose que je pratiquais pas si facilement avant la semaine !

L'adaptation de l'insuline aux repas semblait quant à elle relativement aisée et ce, même en cas de **repas festif ou d'imprévu** :

3 N C'est vrai que moi avant, avant cette semaine-là, quand je faisais des gouters, comme ça, je me refaisais pas une injection d'insuline, mais après, oui !

M Et quand vous êtes amenés à manger à l'extérieur, au restaurant ou chez des amis, comment vous arrivez à gérer la situation ?
 N Moi je demande le repas, ce qu'il y a...
 J Ah non moi j'adapte à ce que je mange
 3 K Moi aussi, j'adapte au fur et à mesure du repas, et je fais un rajout à la fin du repas si j'ai vu que voilà, qu'il fallait un peu plus... Je demande rien, je mange comme tout le monde !
 N oui après moi je demande pour calculer un petit peu ! Mais je mange la même chose ! Mais après on adapte à la fin du repas si besoin !

Confiants dans la gestion de leur traitement, certains patients en **osaient de nouvelles adaptations** :

2 F Maintenant je sais quand me faire les bolus, des choses comme ça, avant j'aurais pas osé le faire ! [...] Dans la journée, j'aurais pas osé !

- 2 F Maintenant je sais ! Je fais au coup par coup là ! Et j'étais très étonnée d'ailleurs, j'en avais discuté avec le docteur V., là j'ai été invitée aux 50 ans de mon meilleur ami, j'ai passé la journée à boire et manger, j'ai fait que ça !... Ben le lendemain j'étais à 1,35 ! Donc j'ai géré super bien mon truc ! Parce que je me suis envoyée coup par coup !
- 1 A En fait je m'en suis rendue compte après, du coup pour équilibrer ce que je fais, c'est que je me fais un bolus duo c'est-à-dire que je mets les ¼ ou la moitié en bolus rapide et le reste étalé sur 8 heures et du coup je me couche à 0.90 et je me réveille à 0.90 !

2.5.2.3 Autonomie dans la gestion de la maladie

Grâce à une **meilleure gestion de leur pathologie au quotidien**, certains patients se décrivaient comme véritablement **acteurs de leur santé et autonomes** dans leur prise en charge :

- 2 E « Autonome » [...] Parce qu'on devient très très acteur de son diabète quoi ! On se gère et on n'est pas sous une espèce de parole comme ça qui dit « vous êtes comme ça et c'est pas autrement ! »
- 2 G Parce que non seulement j'ai appris tellement de choses, et que j'arrive aujourd'hui je mets tout en pratique, je me sers de tout et je me dis c'est vrai que si j'avais pas fait ça, mais jamais j'aurais su !

Des participants semblaient aussi **mieux maîtriser certaines situations à risque** :

- 2 G Et après j'ai mis « contrôler les hypos et hypers » pour moi c'était très très important [...] Et puis aussi j'ai des descentes trop vite parfois, je sais pas si ça vous arrive... Par exemple, je peux être très bien que une demi-heure après je peux descendre, par exemple, je suis à 1,30 et je peux descendre à 0,80, et là c'est pareil, j'ai des nausées, je suis pas bien, c'est pas vraiment hypo à 0,80 on va dire [...] c'est le fait de descendre trop vite... Et là je prends un petit sucre et hop ça y est, ça va ! Mais voilà, faut vraiment le savoir !
- M Donc on peut dire « être en sécurité » peut-être aussi ? Est-ce que ça résume bien ?
- G Ben oui !

Le **rapport à l'autonomie était très variable** selon les patients et leur personnalité. Certains souhaitaient être totalement indépendants, tandis que d'autres pouvaient s'appuyer sur leur entourage pour garder cette autonomie, notamment en cas de situation potentiellement dangereuse comme les hypoglycémies :

- M Et du coup maintenant elle [son épouse] met en application aussi les choses que vous avez pu apprendre ou ?...
- 1 C Non non, c'est moi qui m'occupe de moi... Enfin les repas on les prépare ensemble et après la quantité c'est moi qui la décide, et je veux pas que ce soit quelqu'un d'autre qui la décide ! [Rires du groupe] Ben oui il faut que ça devienne un automatisme pour que ça soit facile !... Sinon si je laisse faire, je vais laisser faire... Mais le jour où je vais être tout seul, je vais commencer à tourner en rond ! Donc ça va pas aller ! Il faut que je le fasse systématiquement et que ça devienne un automatisme !...

Concernant la gestion des situations plus graves, il existait une divergence des points de vues sur **l'implication ou non des proches** :

- M Dans votre entourage, par exemple au travail... Je suppose qu'il y a des gens qui sont au courant et du coup, est-ce que les choses que vous avez apprises pendant le stage, vous avez pu leur expliquer certaines choses ?
- F Ah ben moi il vaut mieux que mes collègues soient au courant oui ! [...] Mais franchement, ils savent pas ce qu'il faut faire ! Et les gens, ils comprennent pas !
- E Et vous leur avez pas dit : « si je tombe dans les pommes il faut me faire un dextro ? »
- 2 F Et oui, mais il faut qu'ils me piquent le doigt, et il faut pas non plus me donner du sucre si j'en ai pas besoin... Si c'est pour m'empirer le cas ! [...] Donc moi je préfère qu'ils fassent rien !
- G Ben moi je l'ai dit à mes enfants, surtout avant, vous me piquez d'abord, vous voyez si j'ai besoin [du sucre] ou pas !
- F Mais les gens ça les panique ça !
- I Ouais mais moi je leur disais d'appeler les pompiers et de leur dire que j'étais diabétique... Point barre...

- 2 G Ah mais moi mon fils, maintenant il est au courant... Là, au mois de mai, j'ai eu une infection urinaire qui était montée au rein d'ailleurs, j'avais plus de 40 de fièvre et je tremblais énormément, je pouvais même plus parler ! Et dès qu'il m'a vu comme ça, il m'a dit maman j'appelle le docteur [...] Et voilà il a su gérer ! Et ce qui m'a impressionné c'est qu'il était calme et il voyait que je tremblais, que je tremblais, et puis je pouvais plus dire un mot ! Donc là vraiment... chapeau !

Enfin, certains patients, en gérant mieux la maladie, **osaient pratiquer de nouvelles activités, notamment sportives** :

- 3 N Moi peut-être le sport ! C'est vrai que j'avais complètement arrêté parce que voilà, les hypos, les hypers, j'avais arrêté c'est vrai !

Par contre, les **activités plus inhabituelles** comme les voyages et notamment à l'étranger, restaient peu envisageables pour la plupart :

- J Moi c'est vrai qu'au départ, je voyageais pas trop parce que j'étais diabétique... Une fois y avait 15 jours, je l'ai pas fait, bon y avait un toubib avec moi, il m'a dit « viens », mais j'y suis pas allé [...]
- M Et maintenant c'est quelque chose que vous pourriez faire ?
- J Je sais pas ! Pas forcément, je suis pas sûr !
- 3 L C'est quelque chose qui vous pose problème en fait, c'est parce que vous avez peur ?
- J Non c'est pas ça, ce qui me pose problème c'est que j'imagine difficilement [...] C'est plus... c'est pas pour moi, c'est pour les autres ! Si vous avez un pépin, loin des gens, je sais pas si vous connaissez ce genre de sport, vous partez pendant 15 jours dans des petits villages, ben si vous avez un problème, comment ils font les autres ? [...] Bon c'est toujours... on va pas dire un poids, mais une responsabilité que j'ai pas envie de faire partager !

- 3 L J'ai fait partie d'une association avec Bénédicte Guérin, en fait on partait en voyage avec un groupe de diabétiques, pour voir comment on vivait notre diabète dans ces pays quoi ! [...] On est parti en Mauritanie et en Egypte !
- Groupe Ah oui, c'est bien tout ça !
- K Oui parce que c'est toute une expédition ! Prendre l'avion avec l'insuline et tout le matériel !

2.5.3 Changements psychologiques

2.5.3.1 Etre à l'écoute de soi

Le stage était l'occasion de se retrouver en dehors du cadre de vie habituel et de bénéficier d'un moment propice à l'introspection. Ce temps « à part » permettait à certains patients de faire le point sur eux même, de **se recentrer sur soi**, de **se retrouver**, et ainsi **d'être plus à l'écoute de soi et de son diabète**. Ce sentiment semblait perdurer dans le temps :

- J On s'accepte... On pense un peu plus après une semaine comme ça, il me semble que moi je me suis retrouvé dans une situation où je me suis concentré un peu plus sur moi-même que sur l'extérieur, parce que trop souvent, les choses vont et puis, on se dit oui mais attention, il faut quand même...
- N On s'égare facilement !
- J Oui on s'égare facilement ! Et donc on se concentre... On se regarde un peu mieux ! Enfin je sais pas si le terme « regarder » est approprié mais bon... On se prend un peu plus en considération !
- 3 [...]
- N Oui c'est sûr !
- K Ah oui ! Si on est plus à l'écoute, on fait plus attention à ce qu'on fait donc ça forcément...
- O Donc j'ai mis « se recentrer sur soi » du coup ? [en parlant de ce qui va être affiché dans le métaplan]
- Groupe C'est validé par tout le monde ! [Rires]

2.5.3.2 Motivation et épanouissement au quotidien

La motivation

Plusieurs patients avaient exprimé ce sentiment très fort d'être **motivé**, ou remotivé dans la prise en charge de leur maladie avec pour certains une réelle volonté de réinvestir différents champs de leur vie et de **se prendre en main**. Dans le premier FG, où l'utilisation d'outils de relance avait été nécessaire, deux patients avaient choisi 3 cartes-émotion correspondant à ce concept : « **battant** », « **motivé** », « **déterminé** » :

- K Et puis remotivée ça m'a énormément motivée de refaire cette formation pour plein de choses, par rapport à tout ça, et puis pour me reprendre en mains, pour refaire du sport, je me suis réinscrite au sport, et tout donc voilà. Bien !
- 3
- A Oui moi j'ai choisi « **motivé** », donc c'était juste en sortant de l'IF et je suis encore aujourd'hui, pas de problème [Rires]... bon je pense que c'est assez explicite?!...
- 1

Les patients ainsi motivés pouvaient se projeter dans de **nouveaux changements** :

- B Et le dernier c'est « **battant** » parce que j'ai changé pas mal de choses dans ma vie, ça m'apporte... Disons ça va beaucoup mieux donc je vais continuer!... Et puis là le prochain truc c'est de baisser l'HbA1c quoi ! Je suis pas mal, mais bon je vais essayer d'être encore mieux si c'est possible !
- 1

Cependant cette motivation pouvait diminuer dans le temps :

- F Oui au début on sort on est très motivé, et puis bon, le temps passe... et on se laisse aller... [Rires du groupe]
- 2
- I Oui on est toutes pareilles!...
- E Oui bien sûr!...
- K En tous cas cette semaine, elle remotive bien ! Même si on est moins au top au bout d'un an parce que moi, le problème c'est les dextros !
- 3

Le plaisir de manger

L'alimentation est un thème central qui est ressorti de manière très importante dans les différents FG. Tous les patients interviewés ont exprimé le fait d'avoir retrouvé le **plaisir de manger**, perdu depuis longtemps pour certains.

Ils étaient très nombreux à ressentir **moins de frustration** concernant l'alimentation et certains exprimaient via le métaplan avoir « **moins d'interdits** », « **plus [absence] de privation** » ou encore « **plus de liberté** », et pouvaient ainsi « **se faire plaisir** » en mangeant :

- I Beaucoup moins de frustration ! J'avais l'impression qu'on m'avait mise sous une cloche, je pouvais voir tout ce qu'il y avait autour, mais j'avais pas le droit d'y toucher ! Et j'étais frustrée, mais constamment ! J'allais aux repas de famille « Ah mais non, on t'a fait une assiette à part parce que toi t'as pas droit ! » C'était... enfin non je supportais plus ! Donc au moins maintenant je peux dire « Oui ! Je mange ce que je veux, quand je veux ! »
- 2

3 K Moi, c'était toujours... frustration ! Je suis quelqu'un de très très gourmande, donc pour moi c'était voilà : voir des yaourts sur la table ne pas pouvoir en prendre parce que c'était mon yaourt nature ou un truc, donc frustration !... Avec derrière ben qu'est-ce qu'on fait quand on est frustré, ben on mange tout et n'importe quoi ! Donc voilà c'est vrai que ça m'a apporté beaucoup parce que si j'ai envie de me faire plaisir, manger un yaourt, voilà je le calcule et puis voilà et puis je sors de table je suis pas frustrée, j'ai pas envie d'aller grignoter !

3 K Le fait d'avoir fait cette semaine, je veux dire s'il y a un gâteau sur la table, je vais en manger une petite part et je suis pas frustrée ! Avant, il était là et puis même si je mangeais une petite part, j'en avais encore envie, je disais bon... et là voilà, ça change tout !

2 E Mais oui, moi je vais chez Giorgio [un glacier], il est pas question que j'y aille plus ! Non non, ça c'est pas possible !

Tous les participants parlaient de la possibilité de **se faire plaisir** en mangeant avec pour certains la nuance de **ne plus culpabiliser** vis-à-vis de leur alimentation :

3 M Ce que vous disiez, est-ce que c'est moins culpabiliser maintenant quand vous mangez par exemple la Danette® ou le chocolat ?

3 K Ah ben complètement ! Parce qu'avant c'était n'importe quoi ! [Rires] Quand je mangeais ça, c'était n'importe quoi ! Tandis que là non ! [Rires du groupe] C'est très important ça au quotidien !

N Ben on est quand même plus épanouis quoi ! C'est tout bête mais bon !

1 B Après, moi y a des choses, j'ai envie de manger un truc... Avant on pouvait pas... Maintenant je peux, alors c'est pour ça que je l'ai marqué là « possibilité de se faire plaisir » [...] Maintenant ben si on a envie de manger un gâteau ben on mange un gâteau, si on a envie de Nutella®, ben on mange un peu de Nutella® quoi ! Mais moi ça c'est un truc que j'ai appris il y a deux ans et demi !

2 G Tout à fait ! Et le plaisir de manger sans se dire « ouh la la » je vais monter parce que j'ai mangé ça...

2 I Enfin moi, je culpabilise plus de manger un bout de gâteau ou de me prendre une glace à la fin du repas !

E Oui oui tout à fait ! C'est ça !

L'alimentation n'était ainsi plus perçue comme une **source d'angoisse** :

2 G Moi j'ai écrit « mieux manger sans peur » parce que au début, j'avais très très peur de manger ; je me disais dans ma tête, je vais manger je vais monter ; presque je mangeais plus on va dire parce que j'avais énormément peur...

La notion de liberté alimentaire était aussi évoquée par de nombreuses personnes :

2 E J'ai marqué « libre » [...] parce que c'est vrai que c'est un stage qui [...] m'a apporté beaucoup de liberté dans ma façon de me nourrir !... Tout simplement ! [...] c'était très important et ça m'a apporté beaucoup de liberté !...

2 E Ça c'est vraiment... A la fois moins de frustration et... Oui ce sentiment de liberté, quand vous parliez de liberté, c'est ça ! Se sentir libre par rapport à un repas qu'on vous apporte !

Enfin, pour certains, le concept de plaisir alimentaire était lié à la notion de **partage de ce plaisir** avec l'entourage et pouvait ainsi **favoriser l'estime de soi** :

2 G Et maintenant pouvoir manger ce que je préparais, avec amour on va dire... Mes enfants ils me disent « ah mais maman c'est délicieux » « je peux en reprendre un peu ? », comme quand j'ai des amis qui viennent !...

E On se plait quoi ! [Rires et affirmation du groupe]

2.5.3.3 Sentiments face à la maladie

Le sentiment de solitude

Pour la quasi-totalité des patients, le stage était l'occasion d'une première rencontre avec d'autres diabétiques. Ce contact leur permettait souvent de se **sentir moins seul** face à la maladie :

2
O Mais qu'est-ce qui soulage dans cet échange-là en fait ? Le fait d'avoir cette expérience là, ça apporte quel soulagement ?
I Le fait de pas se sentir seul, déjà en premier
G Oui, aussi !

1
M Et est-ce que le fait d'avoir pu faire le point pendant la semaine, d'avoir rencontré d'autres patients diabétiques...
B Ben on se sent moins seul déjà ! C'est important ça ! On se sent moins seul ! Et c'est vrai que quand on en parle... Les premières occasions, on dit pas comme ça qu'on est diabétique, mais quand on commence à connaître les gens, on leur dit, je suis diabétique, je me fais la piqûre, truc... Et on se rend compte qu'après les gens ils disent « ah mais oui c'est vrai ! »... En fait plus on en parle, plus on ose dire les choses. Et en fait on a régulièrement des retours comme quoi untel aussi il a ça aussi... Tu connais untel, sa mère elle est si ou... On se sent moins seul oui ! Et après c'est vrai... que ça libère quoi !

3
K Et puis le fait de parler aussi, de sentir qu'on n'est pas tout seul aussi, parce que je connaissais pas de diabétique !...

Le sentiment de sécurité, diminution de la peur

Pour la majorité des participants le stage a été l'occasion d'ouvrir de nouvelles perspectives sur leur vie avec la maladie et la gestion de celle-ci au quotidien : « le stage c'est quand même une révélation d'un fonctionnement qu'on imagine pas ! » (E). Chez beaucoup, cela a engendré la **diminution du sentiment de peur**, les patients ont ainsi exprimé être **rassurés** et se **sentir en sécurité** :

2
G [décrivant son quotidien avant la formation] J'avais trop peur, et puis je m'éloignais pas trop de l'hôpital ! Je voulais déménager à un moment donné, mais comme c'était trop loin ! Je me suis dit oh non non, s'il m'arrive quelque chose, le temps que l'ambulance arrive et tout, j'y vais pas ! Ah non non, mais pour moi ça a été vraiment une terreur !
E Oh oui je me souviens au début... Et puis la crainte quoi ! C'est affreux !
G Oh oui y'avait beaucoup de crainte... Et je n'osais pas... Je n'osais plus sortir, je n'osais plus aller nulle part et tout ! Ah non ça a été vraiment...

1
B « **Rassuré** » [carte-émotion] Rassuré par rapport à la semaine que j'ai fait où je me suis rendu compte qu'on pouvait manger de tout... Qu'on pouvait s'occuper comme tout le monde, faire comme tout le monde... manger comme tout le monde, sans qu'il y ait de soucis, si ce n'est qu'il faut ajuster au niveau de l'insuline...

Après le stage, une grande partie des patients se décrivait comme **moins craintifs face aux hypoglycémies** et notamment les hypoglycémies nocturnes :

3
K Mais j'ai toujours pensé ça, c'est peut-être pour ça aussi que je grignotais, mais j'ai toujours eu peur de ne pas sentir les hypos et de faire un malaise, par rapport à mes enfants au début, maintenant y a plus de soucis quand je suis toute seule avec eux, mais au début, quand ils étaient petits, j'avais toujours eu peur de ça ! Peur de faire un malaise et de pas pouvoir m'en occuper, ou d'être avec eux, de les avoir dans les bras et de pas pouvoir gérer ça et d'être toute seule avec eux, ça j'ai eu cette crainte !
M Et ça a changé depuis le stage ?
K Oui tout à fait

3
K Je pense que ce qui a vraiment changé c'est la glycémie du soir, que fallait que je mange avant d'aller au lit et ça c'est vraiment quelque chose que j'ai complètement abandonné que je pouvais pas... Si j'avais pas au-dessus d'1g-1,20g, je pouvais pas aller au lit parce que je me disais que j'allais faire une hypo, donc cette crainte ! Donc maintenant j'ai plus peur de faire des hypos la nuit !... Dû au jeûne glucidique qui m'a bien fait comprendre ça !

Cette inquiétude persistait néanmoins chez un des participants qui ne sentait pas du tout ses hypoglycémies :

- 1 B Alors moi j'ai marqué « **inquiétude par rapport aux hypos** » parce que ça, ça a toujours été mon gros souci c'est que je sens pas les hypos arriver; alors j'ai beau eu faire les conseils et compagnie mais l'hypo peut m'arriver et dernièrement je suis descendu quand même très bas, et ça c'est le gros truc [...] que je sens pas du tout et je descends très très bas et ça a toujours été comme ça, et y a des fois je sais pas pourquoi...

Le sentiment de liberté, de bonheur

Deux patientes se disaient plus **libres** et plus **heureuses** depuis leur participation à la semaine d'ETP :

- 2 O Oui ça c'était la liberté de tout à l'heure...
 2 E Oh oui, tout à fait ! Oui oui pour moi c'est un sentiment très fort ça ! [...] C'est effectivement essentiel parce que quand on a l'idée du diabète, c'est quand même ça qui vient en premier ! On est privé !... Et là, avec le stage, on est plus dans la privation... Je le résumerais un peu comme ça... Liberté c'est... presque plus de privation quoi !
- 1 A Et après « **heureuse** » [carte-émotion], parce que j'ai toujours été à positiver et je me sens bien dans mes baskets !

2.5.3.4 Mieux vivre sa maladie

Le stage a donné à tous les patients des clés pour **mieux vivre leur maladie** ; l'impact était plus ou moins important selon les personnes mais le ressenti général était positif :

- 2 M Mais est-ce qu'en ayant compris par contre certaines choses on fait mieux avec ?
 2 I On fait mieux avec oui !
 2 E Voilà, tout à fait ! C'est exactement ça !
 I Ça oui !
- 1 B Oui alors en fait c'est beaucoup mieux depuis, malgré les hypos... c'est **beaucoup mieux** depuis que je suis venu ici, que j'ai fait la semaine...
 1 M Et beaucoup mieux sur quel plan alors ?
 B Ben tout ! [...] Surtout la tête quoi je dirais !
- 1 B Mieux accepter oui ! De toute façon on doit faire avec en même temps... Mais bon on peut faire avec en se prenant quelques petits plaisirs, quelques petits trucs... Et je trouve que ouais c'est pas mal ! [B concluait en affichant au métaplan « **Mieux vivre sa maladie** » et « **Beaucoup mieux** »]

Certains patients exprimaient même le fait de **se sentir comme tout le monde** :

- 1 M Donc être comme tout le monde... au restaurant
 1 C Oui, être comme tout le monde !
- 1 B Ouais « être comme tout le monde », presque..., être **presque comme tout le monde**
- 3 K Après ce plaisir... se faire plaisir ! Pouvoir manger... ben pouvoir voilà faire comme si on était comme tout le monde ! Être comme tout le monde !
 N Oui c'est ça !

La rencontre avec d'autres patients avait également permis de **diminuer** le sentiment de **culpabilité** face à la maladie.

- 2 F Cette rencontre a été pour moi vraiment productive, parce que je me suis dit : « Bon y'a pas que moi, c'est pas de ma faute si mon diabète est complètement déséquilibré »
- 2 F Mais ça m'a permis de comprendre que y'a des gens qui ont des vies comme moi et qui ne le gèrent pas non plus !

Enfin, les patients reprenaient **confiance en eux** et devenaient de ce fait **moins sensibles au regard des autres** et ressentaient **moins de gêne en public** :

- 2 E Je me fais la piqûre en public ! Sauf la Lantus® puisque c'est à la cuisse et quand je suis en pantalon, c'est un peu gênant [Rires du groupe], mais sinon je me fais la piqûre au restaurant !
- G Ah oui mais moi je le fais discrètement...
- E Oui moi aussi je fais discrètement mais je vais pas aux toilettes !
- I Oui moi aussi avant j'allais aux toilettes [...] Maintenant et ben je me cache plus non plus ! Je me teste et c'est posé sur la table et c'est comme ça !

- 1 B « Mieux vivre avec sa maladie », vous avez rajouté ça sur la feuille, moi c'est tout à fait ça ! Moi autant avant, aller quelque part manger et sortir le truc, c'était... Pff... Alors que maintenant, je m'en fous ! [...] Moi j'ai pas la pompe, j'ai pas le truc, mais à la rigueur, maintenant je m'en fous ! Les gens ils peuvent dire ce qu'ils veulent, là maintenant j'ai passé le cap de dire « oh la la qu'est-ce qu'ils pensent les gens », là je fais mon truc et basta !
- C Oui, je le comprends, ça me concerne à moi et ça ne concerne pas les autres !... Quelqu'un vient au restaurant me poser des questions, ben je l'envoie paître !
- B Ah ben moi je suis passé à autre chose, ça ne me dérange plus !
- C Ah non mais moi ça me gêne pas, j'en ai rien à faire !

Après le stage, il pouvait néanmoins persister des difficultés ou en apparaître de nouvelles. Une patiente avait verbalisé le fait d'être déprimée à la fin du stage. Ce sentiment n'avait été que transitoire :

- 1 A « **Déprimée** » [carte-émotion], ça c'était juste après en sortant de l'IF... Se rendre compte qu'on a vraiment une hypersensibilité, que ça va être compliqué à gérer, y'a un coup de... de solitude qui s'instaure, on se dit qu'en fait ni médecin ni personne ne peut m'aider, dans tous les cas je serai tout le temps comme ça. Si je veux m'en sortir je serai obligée de manger telle, telle et telle quantité et... bon après ça revient ! [Rires] Ça a été une passade d'une semaine et demie, deux semaines par-là, et après on est pas bien quoi ! [...] J'avais vraiment une attente que tout soit hyper positif, nickel et voilà...
- O Y'avait des nouvelles difficultés...
- A Oui voilà, qui arrivaient et on se dit en fait on s'en sort jamais alors que bon... Finalement on est plutôt bien !

2.5.4 Changements sociaux

2.5.4.1 Communiquer sur le diabète

Plusieurs personnes évoquaient le fait de **parler plus facilement de leur diabète** après leur participation au stage, principalement avec leur entourage proche. Il existait également une **volonté de partager les connaissances acquises** pendant le stage :

- 3 K On en parle avec la famille, tout le monde s'est intéressé à savoir : « alors qu'est-ce que ça t'a apporté [la semaine d'ETP] ? », « Qu'est-ce que tu fais maintenant ? »
- 3 J C'est vrai que j'en parlais peu de mon diabète !... Et bon c'est une démarche que j'ai faite et bon voilà je trouve que ça me rend pas mal de services !... C'est-à-dire que d'en avoir parlé, d'avoir mis les gens bien au courant, de suite, je vois mon entourage, ils ont des bonnes réactions ! [...] Disons qu'à eux c'est pas que ça les responsabilise mais on communique plus facilement là-dessus !
- M La communication sur ça, c'est vraiment l'élément-clé ?
- J Ouais, la communication !
- 3 N Si ! Moi j'ai parlé beaucoup plus aussi du calcul des glucides avec des personnes ce que je n'avais pas fait avant !

J 3 Après avoir passé la semaine thérapeutique, on en a parlé !... Et bon, mes enfants, mon épouse, personne n'avait fait trop la relation d'équilibre... enfin d'équilibre, c'est pas l'équilibre, c'est d'analyser ce que je mangeais et de l'évaluer par rapport à, bon, ça m'arrive souvent que mon épouse me dise : « Tu te fais pas trop d'insuline, t'as pas de féculents, t'as presque pas eu de féculents ce soir... ». Je sais pas, quand on est à un repas à l'extérieur : « fais attention !... ». Bon voilà, elle me dit deux mots, comment elle sent ! Elle juge aussi, bon elle est d'un milieu hospitalier aussi, et elle juge aussi alors que avant personne, personne !... Les enfants c'est la même chose !

Pour une participante, la semaine d'ETP avait également été l'occasion de s'**affirmer** et de se **replacer au centre** de la prise en charge de son diabète :

K 3 Par rapport à l'entourage parce que bon je leur ai expliqué, je suis arrivée, j'ai dit : « Bon allez, fini, vous ne me dites plus c'est fini, t'as pas le droit ! Hein ? ! » [Rires du groupe] « Vous me lâchez un peu tous avec ça, je vais vous expliquer ! » Parce que c'était ou « T'as pas le droit ! » ou alors on vous amène un gâteau sur la table et puis on dit « Allez c'est bon tu peux en manger hein ! »... Donc c'était l'incompréhension !

Néanmoins, les patients ne souhaitaient pas trop souvent parler de leur pathologie, **ne voulant pas être reconnus seulement comme des malades**. Cela était d'autant plus vrai dans les cadres plus larges des **études** ou du **travail** :

K 3 Je pense qu'on en parle parce que il y a eu cette semaine mais sinon au quotidien, on en parle pas !
M Et c'est pas forcément un besoin du coup pour vous d'en parler ?...
K Non ! A la rigueur je vais faire la prise de sang et je vais dire, « Ah ben tiens c'est mieux » ou « Ah ben ouais là je suis pas contente », voilà on va en parler une fois et puis c'est fini ! Ça s'arrête là !

A 1 On ne veut pas avoir d'entrée un statut de malade ! On veut avoir notre propre statut, notre personnalité, notre physique, notre façon de réfléchir tout ça, mais pas que la personne on lui dise « Ben j'suis diabétique » parce que la personne elle va se dire que c'est une maladie grave et elle va retenir que ça de nous !

C 1 Moi je gardais mes distances au départ, je voulais faire mon chemin, ne pas prendre du temps à m'éparpiller, à discuter de cela... Mais en fin de compte, j'en ai parlé à tout le monde assez vite... Mais c'est vrai que je m'étais un petit peu imposé avant... au travail... j'avais fait mon terrier... si je puis m'exprimer ainsi !

La peur de la réaction des autres restait aussi un grand frein à la communication autour du diabète :

H 2 Moi par contre je ne raconte presque à personne que j'ai le diabète justement, pour que les gens ne me posent pas de questions ! C'est embêtant chaque fois que je suis avec la machine [pompe à insuline], et dans l'université les filles elles sont là « Ah qu'est-ce-que c'est ? Qu'est-ce-que c'est ça ? » [Avec une expression de peur/dégoût]
I C'est le dernier Tàto ! [Rires]
F Ah moi j'ai failli me faire braquer l'autre jour !
I Oui ils prennent ça pour un MP3 !

Cependant, la plupart des participants évoquaient la nécessité de communication avec l'entourage notamment par rapport au **danger potentiel des hypoglycémies** :

B Ah ben je crois bien qu'on est obligé de toute façon !
C Oui ceux qui travaillaient auprès de moi étaient au courant quoi !
O 1 Y'a de la sécurité il faut que vous soyez en sécurité !...
C Si y'a l'hypo !... Il faut savoir gérer l'hypo quand même !... Ben voilà l'hypo !... C'est souvent les autres qui le voient avant vous... au boulot, moi c'était ça !

2.5.4.2 Relations avec l'entourage

Suite au stage, les patients disaient mieux accepter leur maladie ce qui leur permettait d'être plus sereins au quotidien. Cela entraînait des **relations plus apaisées avec l'entourage**, et **moins de tensions familiales**,

comme inscrivait B dans le métaplan :

- M Mieux dans votre tête !... Dans votre vie ? Et au travail ?
 B Oui ! Au travail ça va oui !
 M Et psychologiquement aussi alors ?...
 1 B Ah ben oui !... Je crois que tout est lié... C'est ça... tout est lié ! Quand on est pas bien à la maison, ça pose aussi souci à la famille... Moi au moins je suis bien, mieux, donc tout va mieux quoi, tout va bien !

Ainsi, une patiente décrivait son **entourage moins angoissé et moins stressé** ce qui entraînait des **relations plus sereines** :

- K Au début il [son mari] faisait très très attention parce qu'il a eu peur, il s'en inquiétait aussi pas mal, bon après il était tellement après moi que bon... Voilà ! J'en avais marre, je devenais un peu désagréable, je lui disais « C'est bon lâche moi !... Attends c'est bon, j'ai pas besoin d'un père derrière mon dos, à toujours... C'est bon tu me lâches un peu ! » Et donc... Non non, je pense qu'il a vu que ça m'a fait du bien et voilà !... Alors il est beaucoup moins après moi, ça va être un petit coup d'œil, un petit truc... Ou si on est chez des amis et que je fais pas trop attention, il va me dire « Eh, oh c'est tout ! » mais ça s'arrête là !

L'amélioration de la gestion du diabète, et notamment des situations d'urgence, **diminuait l'angoisse des proches**. J notait d'ailleurs dans le métaplan « **Entourage moins inquiet** » :

- J Ben moi mon épouse était inquiète, maintenant elle l'est moins ! [...] Je me suis retrouvé dans des situations un peu... difficiles quoi !... Bon sur la route, en voiture... pas toujours sur la route justement, à côté de la route ! Donc bon...
 3 O Donc par rapport à ça elle est mieux, elle est moins inquiète ?
 J Ouais ouais elle est moins inquiète ! Bon elle l'est encore un peu mais c'est beaucoup mieux !

De ce fait, l'entourage était globalement **plus compréhensif** et laissait **plus d'autonomie** au patient :

- K Oui ils se posent moins de questions en tout cas ! Ils me laissent gérer ! Je crois qu'ils sentent que je suis mieux dans ma peau et tout ça, donc voilà !
 3 M Ils vous laissent plus d'autonomie ?
 K Tout à fait ! Ouais ouais ! Alors de temps en temps il y a un petit coup d'œil, je crois que c'est... ça va être des petites choses comme ça...

2.5.5 Changements cliniques

2.5.5.1 Les variations de glycémie

Les patients décrivaient une meilleure compréhension et une meilleure gestion de leur diabète. De ce fait, **ils appréhendaient mieux les variations de glycémie**, autant **les hypoglycémies que les hyperglycémies** dont la fréquence et l'intensité semblaient également diminuer :

- A Je faisais des hypos et du coup après je faisais une hyper, parce qu'en fait je ne me souvenais pas du poids réel et dans ma tête je ne voulais pas repeser. Si vous voulez, je croyais que ça [en montrant la quantité] de pâtes ça faisait 100 g et du coup je faisais mon injection pour 100 g et du coup je faisais une hypo... Derrière je faisais une hyper [...] Le stage, ça m'a permis de moins faire d'hypos, moins d'hyperc...

J 3 J'ai toujours fait beaucoup de sport, alors avec des problèmes d'équilibre en faisant mon sport et autre [...] Ce qui fait que je faisais énormément d'hypos et donc je faisais aussi énormément d'hypers ! Parce que l'un va avec l'autre ! Donc je me suis retrouvé très souvent dans le coma, toujours à cause des hypos, jamais des hypers ; comas profonds ou pas [...] C'est pas parce que je ne me connaissais pas, c'est parce que ça m'arrivait, pour x et x raisons certes, mais je voyais jamais arriver les hypos ! Donc depuis le stage ce qui a changé c'est que je fais beaucoup moins d'hypos [...] Je fais certes encore quelques hypos je vais pas vous dire que j'en fais plus, c'est pas vrai mais j'en fais beaucoup moins, mais quand je dis beaucoup moins, bon avant c'était pratiquement tous les jours quoi !

2.5.5.2 L'équilibre du diabète

La majorité des patients percevaient une **amélioration de l'équilibre de leur diabète**. L'amélioration de leur qualité de vie permettait également à certains patients de se motiver pour améliorer l'équilibre de leur diabète :

H 2 La première chose dont je me souviens c'est que j'ai amélioré ma glycémie, beaucoup ! [...] Ma glycémie, pendant des années quand j'étais en Espagne, n'était pas du tout bonne, entre 8 et 9 d'hémoglobine glyquée, mais ici, depuis que j'ai fait le stage, qu'on m'a appris comment ça marche, bon maintenant c'est pas mal c'est 7, 6 et quelques...

J 3 J'avais toujours des hémoglobines glyquées qui se trouvaient autour de 8 ou 8,5 [...] Donc depuis le stage [...] j'ai une hémoglobine glyquée qui est aujourd'hui à 6,8... Voilà, qui est pas parfaite mais pas trop mal à mon avis.

B 1 Et puis là le prochain truc c'est de baisser l'HbA1c quoi ! Je suis pas mal, mais bon je vais essayer d'être encore mieux si c'est possible !

Cependant une des patientes qui ne gérait pas son stress, ne voyait pas d'évolution à ce niveau :

I 2 Bon des hémoglobines pas terribles, mais elles sont toujours pas terribles, mais, voilà quoi... Moi je gère pas mon stress, je gère pas mes nerfs, donc je sais que c'est pas tellement lié à l'alimentation, moi c'est lié à tout mon stress ! [...] Une contrariété, juste une, bon et puis j'ai un peu le sang chaud. [Rires du groupe] Bon ben une contrariété, et boum je m'emballe !

2.5.5.3 La sensation de fatigue

À la suite du stage, les patients percevaient une **diminution de la sensation de fatigue** :

G 2 La preuve c'est que je me porte beaucoup mieux, j'ai pris un petit peu de poids, alors qu'avant j'étais dans les 45 kg à 48 kg [...] Là j'ai mon petit poids, je suis très bien, voilà j'ai de la force, parce qu'avant j'avais pas de force non plus, j'arrivais pas...

K 3 Oui et puis peut-être moins fatiguée dû à moins d'hypos... Parce que je trouve que les hypos ça nous épuise aussi ! Ça nous vide ! Moi après une hypo quand même je sens que... Hypo ou hyper de toute façon ! [...] Le fait que j'étais pas équilibrée, que j'étais en yoyo, je me sentais beaucoup plus fatiguée aussi peut être... donc ça c'est les changements dus à la semaine !

2.5.5.4 Le recours aux soins hospitaliers en urgence

Quasiment tous les patients interrogés avaient été confrontés à des **situations graves** : hyperglycémies et/ou hypoglycémies sévères, avec pour la majorité des comas. Les acquis du stage leur avaient permis d'améliorer leurs connaissances, de mieux gérer leur diabète et ainsi d'être moins confrontés à des situations dangereuses nécessitant parfois un recours aux soins hospitaliers en urgence :

J	Je me suis retrouvé dans des situations un peu... difficiles quoi !... Bon sur la route, en voiture... pas toujours sur la route justement, à côté de la route ! Donc bon... [...]
3 M	Et depuis [la semaine], y a d'autres fois où vous vous êtes retrouvés dans des situations comme ça ?
J	Oui... Oui mais beaucoup moins ! Franchement beaucoup moins ! Donc y a moins de situations dangereuses quand même ! C'est pas comparable !
2 F	On a appris plein de choses... Attention parce que moi y a plein de choses que j'ai apprises, je reconnais que c'était très bien, c'était parce que j'ai la pompe à insuline moi, quand la pompe se bouchait... Moi à chaque fois, je finissais avec le SAMU à l'hôpital ; donc j'ai fini par comprendre que ça pouvait se boucher, d'ailleurs je trouve que y'a un truc qui ne va pas à ce niveau-là, c'est ce que j'ai expliqué à la personne qui est venue me voir cette semaine au sujet de la pompe, elle me dit « y'en a toujours un petit peu qui passe »... Mais pourquoi y'en a un peu qui passe et vous montez en l'espace d'une heure à 5 g quoi... Donc vous finissez avec de l'acétone et compagnie donc j'ai fini plusieurs fois à l'hôpital avec le SAMU quoi... Et là j'ai compris que quand je voyais que ça montait trop, ben il fallait que je me change le cathéter, et ça, c'était très bien ! Parce que ça, avant on me l'avait pas dit !

3 Analyse quantitative

3.1 Caractéristiques de l'échantillon

L'évaluation initiale des données a pu être réalisée sur 36 patients. Parmi eux, on comptait 26 femmes (72 %) et 10 hommes (28 %). L'âge moyen des patients était de 34 ± 17 ans. La durée moyenne d'évolution de leur diabète était de $16,0 \pm 11,6$ ans. Le poids était en moyenne de $67,7 \pm 10,8$ kg. L'IMC était en moyenne de $24,1 \pm 3,2$ kg/m². L'équilibre glycémique global à M-3 était de $8,08 \pm 1,05$ % d'HbA1c. 24 patients (67 %) étaient traités par pompe à insuline externe, 10 patients (28 %) par stylo à insuline selon un schéma basal-bolus. 2 patients traités par stylo sont passés sous pompe à insuline au moment du stage (5 %).

3.2 Évolution de l'équilibre glycémique avant et après intervention éducative

L'équilibre glycémique des patients participant à l'étude a été mesuré trois mois avant, au début, trois mois après, et douze mois après la formation. Les données relatives à l'échantillon ont été rassemblées en figure III.4.

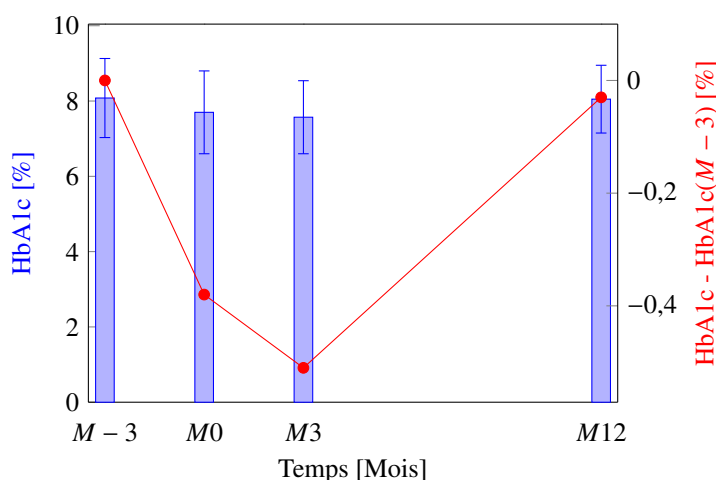


FIGURE III.4 – Évolution de l'HbA1c. Quantités totales moyennes (■) avec écarts types (⊥), variations moyennes par rapport au mois M - 3 (●).

3.2.1 Évolution entre M-3 et M3

L'HbA1c 3 mois après le stage est disponible pour les 36 patients. Sa valeur moyenne est de $7,57 \pm 0,97$ %. 24 patients (67 %) présentent une baisse de leur HbA1c, 1 patient (3 %) une HbA1c stable, et 11 patients (30 %) une hausse de leur HbA1c ($+0,4 \pm 0,3$ %). Les valeurs extrêmes varient de 5,7 % à 10,9 %. Par ailleurs, l'écart type s'est réduit, passant de 1,05 % à 0,97 %.

7 patients soit environ 20 % des participants présentent 3 mois avant de participer au programme, une HbA1c inférieure 7,5 %, soit un diabète déjà plutôt bien équilibré. Dans ce sous-groupe de patients, on ne constate aucune variation de l'HbA1c moyenne, ni de l'écart-type. Il ne semble pas y avoir d'influence du programme d'éducation sur ce marqueur biologique, pour des patients dont le diabète est déjà bien équilibré. 29 patients soit environ 80 % des participants présentent eux, à la même échéance, un diabète plutôt mal équilibré. Pour 24 d'entre eux, l'HbA1c est abaissée 3 mois après leur participation au programme. Cette baisse s'étend de 0,1 % à 3 % et est en moyenne de 0,62 %. De manière générale, on observe une diminution significative de l'HbA1c 3 mois après le stage de 0,51 % ($p < 0,001$). L'intervalle de confiance à 95 % est [0,22 ; 0,79].

3.2.2 Évolution entre M-3 et M12

L'HbA1c un an après le stage est disponible pour 32 patients. Sa valeur moyenne est de $8,05 \pm 0,90$ % soit une légère baisse par rapport à l'inclusion. On observe une diminution non significative de l'HbA1c de 0,17 % ($p = 0,27$), IC 95 % [-0,14 ; 0,48].

3.3 Évolution du poids avant et après intervention éducative

Le poids des patients participant à l'étude a été mesuré au début, trois mois après, et douze mois après la formation. Les données relatives à l'échantillon ont été rassemblées en figure III.5.

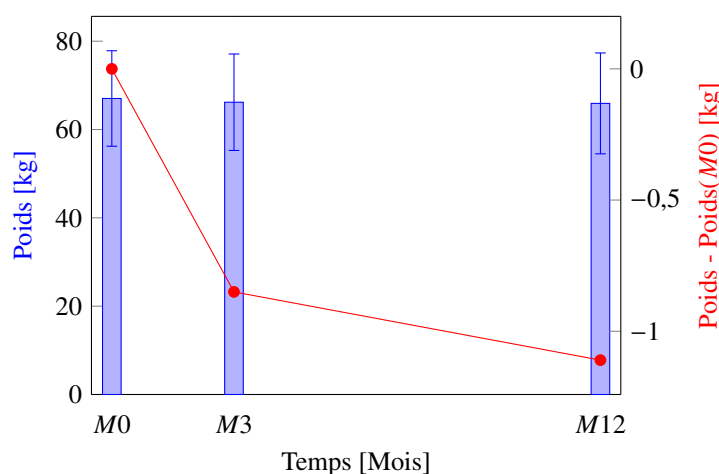


FIGURE III.5 – Évolution du poids. Quantités totales moyennes (■) avec écarts types (⊥), variations moyennes par rapport au mois M0 (●).

3.3.1 Évolution entre M0 et M3

Ce programme n'a pas pour objectif de perte de poids. En effet, la plupart des participants (75 %) a un IMC normal. 16 patients (44 %) présentent une perte de poids 3 mois après le stage en moyenne de $2,50 \pm 2,19$ kg avec des écarts importants pouvant aller de -1 kg à -8 kg. Cette perte de poids était le plus souvent souhaitée par les patients et médicalement acceptable voire indiquée. 11 patients (31 %) voient leurs poids inchangés. Pour 9 autres (25 %) il y a une hausse du poids qui est en moyenne de $1,04 \pm 0,41$ kg. Globalement, 3 mois après l'intervention éducative, il existe une diminution significative du poids de 0,85 kg ($p = 0,02$), IC à 95 % [0,13 ; 1,57].

3.3.2 Évolution entre M0 et M12

Un an après le stage, les données étaient disponibles pour 30 patients. Le poids moyen est de $65,92 \pm 11,42$ kg soit en légère baisse par rapport au moment de l'inclusion, et ce, malgré une plus grande liberté alimentaire. Il existe une baisse non significative du poids de $0,92 \pm 2,70$ kg ($p = 0.07$), IC à 95 % $[-0,09 ; 1,92]$.

Chapitre IV

Discussion

Sommaire du présent chapitre

1 Principaux résultats	59
2 Forces et limites des études	60
2.1 Etude qualitative	60
2.1.1 Forces	60
2.1.2 Limites et biais	61
2.2 Etude quantitative	62
3 Comparaison aux données de la littérature	63
3.1 Impact de l'ETP à l'IF	63
3.1.1 Aspect psychologique et social	63
3.1.1.1 Changement psychologique	63
3.1.1.2 Qualité de vie	64
3.1.1.3 Motivation	64
3.1.1.4 Impact social	64
3.1.1.5 Diminution de la peur des hypoglycémies	65
3.1.2 Amélioration des connaissances	65
3.1.3 Liberté alimentaire	66
3.1.4 Autonomie et gestion de la maladie	66
3.1.5 Impact métabolique	68
3.1.5.1 Equilibre glycémique	68
3.1.5.2 Hypoglycémies	68
3.1.5.3 Poids	69
3.2 Moteurs aux changements	69
3.2.1 Acceptation de la maladie et du traitement	69
3.2.2 Lieu de contrôle	70
3.2.3 Satisfaction vis-à-vis du programme et soutien de l'équipe médicale	70
3.2.4 Apport du groupe et sentiment d'appartenance	71
3.2.5 Apport de l'entourage	72
3.3 Limites de l'ETP à l'IF	73

1 Principaux résultats

L'ETP est une approche centrée sur le patient. Pour chaque programme d'ETP, suite au diagnostic éducatif, des objectifs généraux et personnalisés sont fixés par l'équipe encadrante. Dans notre travail, nous nous sommes demandés quels étaient réellement, selon le point de vue des patients, les bénéfices que ces derniers avaient tirés de la semaine d'ETP à l'IF et en quoi ils pouvaient être conformes ou non aux attentes des professionnels de santé.

Les patients interviewés étaient satisfaits et tiraient des bénéfices de la formation dans différents domaines. Tous décrivaient une amélioration de leurs connaissances concernant le diabète, de manière générale, mais également des spécificités propres à leur maladie et leur organisme, auxquelles ils étaient ainsi plus attentifs. L'expérience du jeûne et l'explication des trois rôles de l'insuline leur permettaient de bien comprendre leur traitement et de trouver les moyens de corriger les hyperglycémies. Les ateliers diététiques étaient également fondamentaux pour permettre l'apprentissage et le repérage des glucides.

Ainsi, grâce aux expériences menées pendant le stage, les patients comprenaient qu'on leur apprenait à adapter leur insuline au contenu glucidique de leur nourriture, mais aussi à avoir une alimentation plus variée. Ils relataient ainsi une plus grande liberté alimentaire et la possibilité de se faire plaisir, chose qui n'était jamais arrivée pour certains. Les patients disaient mieux vivre leur maladie, se sentir plus autonomes et mieux supporter leur traitement. L'apprentissage de l'IF a donc permis aux patients de changer le regard qu'ils portaient sur leur maladie, leur traitement et sur eux-mêmes.

Les échanges en groupe étaient également bénéfiques. Ils permettaient le partage d'expériences, facilitaient l'apprentissage entre pairs, et amenaient à une certaine relativisation et une déculpabilisation vis-à-vis de la maladie.

Tout cela entraînait pour la plupart des patients, des changements de comportements. Ils osaient plus facilement de nouvelles adaptations de leur traitement, pratiquaient de nouvelles activités, s'autorisaient à manger des aliments sucrés sans culpabiliser, etc. On constatait également que le sentiment de liberté et de bien-être exprimé par les patients pouvait nettement diminuer les comportements inappropriés comme le grignotage. Les relations avec l'entourage paraissaient également plus sereines et la communication plus aisée. L'amélioration de la qualité de vie des patients semblait perdurer sur le long terme.

Enfin, en améliorant le quotidien des patients diabétiques et en leur permettant une nouvelle liberté, la formation conduisait également à des améliorations cliniques avec notamment une stabilisation du poids, un meilleur équilibre glycémique, moins d'hypoglycémies et ainsi moins de situations à risque nécessitant des soins en urgence.

Les problématiques et les changements exprimés par nos patients ne différaient pas en fonction de l'ancienneté de leur formation, dont les effets ne semblaient donc pas transitoires.

2 Forces et limites des études

Notre travail correspond à la première étude menée sur le programme d'ETP à l'IF du CH de Pau. C'est donc un document original qui a pour particularité de comprendre à la fois une étude qualitative et une étude quantitative.

2.1 Etude qualitative

2.1.1 Forces

Dans la littérature, plusieurs travaux, dont des thèses ont été menés sur l'impact de programmes d'ETP à l'IF [113-119]. Pour la plupart, il s'agissait d'études quantitatives, principalement d'étude de cohortes, qui évaluaient l'évolution de l'HbA1c et de la qualité de vie après participation au programme. Une seule étude avait une approche qualitative, et la méthode utilisée était celle des entretiens semi-dirigés [113].

La démarche d'ETP est centrée sur le patient, sur ses besoins, ses ressources, ses valeurs et ses stratégies [64, 82]. Il nous a donc paru fondamental de questionner directement les patients afin de les remettre au cœur de l'évaluation des effets du programme, au service du projet éducatif [67, 103]. La démarche qualitative nous a donc semblé la plus appropriée pour réaliser cette étude. La technique des FG permettait la dynamique de groupe, un échange d'expériences, personnelles ou communes, et d'opinions, parfois divergentes ou inattendues. L'intérêt et l'originalité de notre étude était ainsi de pouvoir refléter la complexité des transformations survenues chez les patients, en recueillant directement « à la source » leurs impressions, leurs représentations, et leurs attentes. Ce procédé permettait de rendre compte de certains comportements, et contribuait ainsi à une meilleure compréhension du vécu de la maladie et des sujets dans leur globalité [96].

Une autre singularité de notre travail était d'associer la méthode originale des FG à la production d'un support écrit et visuel pour les participants : le métaplan. Ce dernier « sollicite la créativité d'un groupe en

s'appuyant sur la participation des personnes, la visualisation et la structuration de leurs idées » [120]. Une seule question ouverte correspondant aux expériences et aux opinions des participants, était posée. Cela garantissait une très grande variété dans les réponses des patients et dans la diversité des changements retrouvés [96, 120]. À la fin de chaque FG, nous disposions ainsi des verbatims mais également d'une production visuelle qui était validée par les participants. Un des avantages était d'obtenir rapidement des premiers résultats, ce qui était valorisant à la fois pour les patients, véritables acteurs de l'évaluation et de l'amélioration du programme, et pour l'équipe encadrante, forcée de constater des retours principalement positifs sur le stage. Les patients étaient tous volontaires pour cette étude. Notre échantillon n'était pas constitué dans un but de représentativité de la population, mais la diversité des participants était recherchée. Les participants de chaque FG avaient pris part à des sessions plus ou moins récentes du programme. Les changements décrits pouvaient donc être ceux perçus à court terme mais également plusieurs années après le stage.

Tous les FG se déroulaient dans la salle de réunion de l'UTEP, lieu calme, en dehors du service de diabétologie. C'était donc un lieu neutre, où les patients semblaient à l'aise pour parler librement. De même, nous avons vérifié leur bonne compréhension des sujets abordés. Par ailleurs, tous les participants avaient déjà fait l'expérience du groupe lors du programme d'ETP. Ils ne paraissaient donc pas gênés pour s'exprimer sur leur pathologie, y compris pour des thèmes plus personnels comme l'intimité. La convivialité était au premier plan. Il y avait une bonne interaction entre les participants et le temps de parole de chacun était relativement bien respecté. Les patients semblaient heureux de partager leur expérience et la grande majorité souhaitait avoir un retour sur les conclusions de ce travail.

À la fin de chaque FG, un premier bilan était fait avec eux ; s'ensuivait un débriefing entre le modérateur et l'observateur. Des photographies du métaplan étaient prises. La fiabilité des données reposait ainsi sur le double contrôle exercé par le modérateur et l'observateur pendant l'entretien et durant le débriefing qui lui succédait. Les données cohérentes entre les différents FG garantissaient une certaine valeur à l'étude.

Concernant l'analyse des données, le choix de l'indexation des changements identifiés et de la classification en domaines d'évaluation s'est faite en collaboration avec le Docteur Prévost, médecin coordinateur de l'UTEP, qui avait déjà mené un travail similaire sur l'ETP des enfants asthmatiques. Cette classification avait alors fait l'objet de plusieurs refontes, témoignant des allers-retours entre l'exploitation des données des FG et de la lecture bibliographique. Durant notre étude, nous avons pu observer au cours des différents FG que les cinq domaines d'évaluation proposés offraient un cadre qui accueillait facilement l'ensemble des changements perçus par les patients, eux-mêmes allant dans le sens de cette classification via le métaplan. Cette congruence renforçait notre confiance dans les données recueillies.

Enfin, la saturation des données a pu être obtenue pour les résultats principaux au troisième FG ce qui est une des garanties de la validité de l'étude [121].

2.1.2 Limites et biais

La première limite concernait la mise en place de l'étude. Constituer des FG n'a pas été une tâche facile. Le recrutement du programme offrait finalement assez peu de patients répondant aux critères retenus. Ils devaient également pouvoir se rendre disponibles à une des trois dates choisies. Nous avons malheureusement eu beaucoup de désistements de dernière minute, et ce, malgré les relances quelques jours avant les entretiens. Le nombre de participants total et par FG était donc moins important que prévu. Pour les mêmes raisons, nous n'avons pas pu réaliser de FG de contrôle pour confirmer la saturation des données.

La deuxième limite relevait des participants. La répartition des patients au sein de chaque FG était assez homogène concernant le délai par rapport à leur participation au programme. Les femmes étaient par contre plus représentées. Cela était principalement dû au fait qu'il y ait peu d'hommes dans la population étudiée, et que la plupart possédaient des critères d'exclusion (adolescents ou perdus de vue). Un autre homme était prévu pour le deuxième FG mais il a annulé sa participation au dernier moment.

Il existait également un biais de recrutement : les participants, qui étaient tous volontaires, pouvaient potentiellement être plus réceptifs aux messages de l'ETP. Les personnes ayant refusé de participer aux FG n'auraient sans doute pas eu les mêmes réponses. Les personnes interviewées pouvaient également présenter un biais de désirabilité sociale, qui consiste à vouloir se présenter sous un jour favorable à ses interlocuteurs, et avoir des propos plus positifs et « socialement acceptables » sur le programme [122]. Nous n'avons pas remarqué ce biais au cours de notre étude, certainement parce que nous avons informé les patients que leur parole était libre et que le but de ce travail était de recueillir leur expertise et non pas de les évaluer. Les patients semblaient

ainsi facilement évoquer les difficultés rencontrées et les points à améliorer dans le programme.

Pour autant, deux patientes (D et L) ont eu beaucoup de mal à s'exprimer en groupe, et ce, alors que les autres participants semblaient aisément leur laisser la parole. Malgré les relances du modérateur, de l'observateur et parfois des autres participants, elles sont restées peu loquaces. Au moment de l'étude, ces patientes avaient un diabète plutôt déséquilibré et n'appliquaient plus les consignes de l'IF. On peut penser qu'un sentiment de honte ou de culpabilité, renforcé par la présence d'autres patients, eux plutôt investis dans leur prise en charge, ont été des facteurs limitants dans leur expression.

Même si certaines personnes prenaient spontanément plus facilement la parole que d'autres, il n'y a pas eu de leader d'opinion. Nous avons pris soin de donner la parole à chaque intervenant. La technique du métaplan aidait en ce sens puisque tous les participants devaient prendre la parole une première fois pour expliciter leurs idées écrites sur les post-its.

L'étude pouvait également présenter un biais d'influence dans la mesure où les participants savaient que les animateurs des FG étaient médecins. Cela aurait pu orienter leurs discours sur une approche plus médicalisée, centrée sur l'équilibre du diabète ou la prévention des complications de la maladie qui font partie des objectifs de prise en charge du DT1 [32]. Il nous semble que ce biais a été limité. En effet, du fait de la bonne interaction entre les participants, les propos sur la « vraie vie » et le quotidien avec le diabète ont été nettement majoritaires dans le discours des patients.

Enfin, les participants pouvaient présenter un dernier biais, celui de mémorisation. Interviewés à distance de leur participation au programme, certains patients pouvaient ne pas se souvenir de certaines données ou au contraire en percevoir d'autres en lien avec le programme alors qu'elles ne l'étaient pas en réalité [103].

Une autre limite de l'étude concernait l'animation des FG. Je jouais le rôle du modérateur pour les trois FG. Le médecin coordinateur de l'UTEP puis ma directrice de thèse furent les observateurs. Il s'agissait de ma première expérience en recherche qualitative et donc en animation de FG. Pour être plus à l'aise avec cette activité, nous avons réalisé une « séance test » avec l'équipe encadrant le programme, selon les mêmes modalités, afin que je maîtrise mieux les techniques de reformulation et de relance.

J'ai pu également à certains moments, de manière involontaire, dans les échanges avec les patients, suggérer certains thèmes, non pas dans le but direct d'influencer leurs discours, mais plutôt de rebondir et de favoriser la discussion (biais d'investigation). De même, j'ai eu par moment du mal à canaliser les propos de certains participants et à éviter ainsi quelques digressions.

Dans le dernier FG, ma directrice de thèse était l'observateur, ce qui pouvait également induire un biais, puisqu'elle était le médecin responsable du programme. On peut donc penser que les patients pouvaient se limiter dans leurs critiques négatives. Cependant, l'impact était moindre du fait qu'elle soit l'observateur et non pas le modérateur. Nous n'avons pas remarqué de différence notable dans les propos des patients par rapport aux deux premiers FG.

Enfin, le travail de retranscription et d'analyse des données est également une étape délicate, souvent fastidieuse et chronophage. La retranscription des verbatims s'est faite dans leur intégralité, mot pour mot, en y intégrant l'ensemble des données non verbales (silences, rires, intonations...) et ce, de façon la plus fidèle possible. Cependant il était parfois difficile d'en interpréter le sens ou d'analyser toute la portée d'une idée. Il existait ainsi une certaine subjectivité dans l'analyse des verbatims (biais d'interprétation) puisque nous n'avons pas réalisé de double codage ni de triangulation [121]. En revanche, une première analyse des métaplans avait été menée par les trois chercheurs encadrants les FG. De même, l'intégralité des verbatims a été relue conjointement avec ma directrice de thèse.

Pour finir, afin d'augmenter la validité de l'étude, les résultats de l'analyse auraient dû être soumis en intégralité aux participants pour vérification, étape que nous n'avons pas réalisée [108].

2.2 Etude quantitative

L'objectif de cette étude était de vérifier si les changements de comportements et la plus grande liberté alimentaire autorisée par le programme n'entraînaient pas de dégradations des paramètres bio-cliniques.

Il s'agit d'une étude observationnelle rétrospective, monocentrique, de faible niveau de preuve (grade C). Certains résultats non significatifs peuvent être liés à un manque de puissance de l'étude. Nous n'avons pas réalisé de groupe témoin de patients n'ayant pas bénéficié de la semaine d'ETP. En effet, constituer un groupe

témoin n'était pas chose aisée, la difficulté majeure étant de trouver un groupe en tout point comparable avec le groupe étudié. On ne peut donc pas affirmer avec certitude que les résultats obtenus sont uniquement liés à l'intervention éducative.

Notre échantillon est également de petite taille, ce qui ne nous a pas permis de réaliser d'autres tests démontrant l'efficacité globale de l'ETP. De même, nous n'avons pas pu récupérer les données pour l'intégralité des participants à M12 ce qui limite la puissance de nos résultats.

Enfin, lors du stage, d'autres actions que l'ETP en elle-même, ont également été menées. Des changements de doses d'insuline ont été effectués ; un apprentissage de l'assistant basal-bolus a aussi pu être réalisé chez les patients sous pompe à insuline. On ne peut donc pas attribuer les bénéfices de la semaine uniquement à l'ETP.

Cependant, même sur un petit échantillon, nous avons pu obtenir des résultats statistiquement significatifs pour les deux critères étudiés. Notre travail permet également de suivre l'évolution de ces paramètres à un an, et donc de constater l'impact du programme à court et à moyen terme.

3 Comparaison aux données de la littérature

Le point fort de notre travail était de recueillir l'impression de changements que les patients attribuaient à leur participation au programme d'ETP dans les différents domaines de la vie. Certains de ces changements correspondaient aux objectifs du programme formulé par les soignants (annexe B.1) tandis que d'autres étaient plus inattendus.

3.1 Impact de l'ETP à l'IF

3.1.1 Aspect psychologique et social

Le DT1 est une maladie impactant de façon majeure l'équilibre psychosocial des patients. 15 % des patients DT1 présentent des signes de dépression soit une prévalence 2 à 3 fois supérieure à celle de la population générale, et un quart, une altération de leur « équilibre émotionnel » [123]. 50 % d'entre eux manifestent des signes de détresse importants liés au diabète et 30 % des signes d'anxiété et de culpabilité en lien avec leur maladie. Une autre étude retrouve une prévalence élevée de détresse psychologique dans sa population [55].

Le DT1 entraîne un fardeau à vivre avec cette maladie. L'étude DAWN2 confirmait le lien entre contrôle du diabète et bien être psychosocial puisque les patients déprimés étaient plus à risque de mauvaise observance, de complications et de surmortalité [123-125]. Cela peut avoir des conséquences en termes de productivité et d'absentéisme professionnel, mais également de consommation accrue du système de santé avec un risque doublé d'hospitalisations par rapport au diabète seul [123, 126].

Par ailleurs, 40 % des patients se sentent ou ont déjà ressenti un sentiment de discrimination [123, 124]. Il existe une corrélation négative significative entre le vécu du diabète et le sentiment de discrimination [127].

Enfin, l'acceptation de la maladie est souvent très difficile, surtout si elle a été découverte dans l'enfance ou en cas d'absence de soutien familial [128]. Les sentiments de différence, d'incompréhension et d'isolement social sont fréquemment rapportés par les patients.

Dans notre étude, les patients décrivaient également une acceptation et un vécu difficile de la maladie. Néanmoins, la semaine d'ETP à l'IF semblait très bénéfique sur le plan psychologique. 30 % des verbatims concernaient d'ailleurs le domaine de changement psychosocial, ce qui en fait le domaine le plus représenté dans les changements.

3.1.1.1 Changement psychologique

Les bénéfices psychologiques de l'ETP chez les patients DT1 sont retrouvés dans d'autres études, notamment chez les enfants [129]. Les patients apprennent à modifier et à mieux gérer l'impact psychologique et émotionnel du diabète sur leur vie [130, 131].

De nombreuses études ont montré un impact psychologique positif des programmes d'ETP à l'IF avec une diminution significative de l'anxiété liée au diabète [45, 55, 57, 60, 132, 133] ainsi que des traits dépressifs après la formation [45, 55, 132], tout au moins, une absence de dégradation [57].

Nos participants décrivaient aussi une amélioration de la confiance et de l'affirmation de soi, ainsi qu'une facilité à parler de soi, comme décrit dans l'étude de Booker et al. [130]. Ces éléments sont essentiels car les sentiments de confiance en soi et de bien-être psychologique jouent un rôle important dans le maintien à long terme d'un bon contrôle métabolique [60].

3.1.1.2 Qualité de vie

L'OMS définit la qualité de vie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs et ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » [60]. L'étude de la qualité de vie se concentre sur le point de vue des patients concernant la satisfaction de leurs besoins. C'est un paramètre important à prendre en compte dans l'étude des maladies chroniques.

Les données de la littérature montrent que l'ETP à l'IF permet d'améliorer de façon efficace et prolongée la qualité de vie des patients diabétiques [45, 47, 53, 55-57, 59, 60, 116, 132]. Dans la cohorte DAFNE, la qualité de vie reste améliorée à 44 mois [56].

Les contraintes supplémentaires engendrées par le traitement (multiplications du nombre d'autocontrôles glycémiques et des injections d'insuline ou de bolus) sont compensées par une plus grande liberté individuelle et sociale [33, 132]. Dans l'étude de Hartemann-Heurtier et al., 81 % des participants déclaraient que la mise en œuvre de l'IF avait amélioré leur qualité de vie, malgré des contraintes accrues pour 16 % d'entre eux [47]. Dans l'étude prospective de Reffet et al., qui avait pour but d'évaluer l'évolution des scores de qualité de vie, d'anxiété et de dépression après un stage à l'IF chez les patients DT1, il y avait une amélioration significative de la perception de l'impact du diabète sur la qualité de vie à 6 mois et un an après la formation, par le biais d'une meilleure maîtrise de la maladie. La santé perçue était également améliorée malgré l'absence d'évolution significative d'HbA1c [57]. L'équipe du professeur Benhamou retrouvait également dans son étude prospective, une amélioration significative de la qualité de vie via le score DQOL. La satisfaction augmentait et l'impact du diabète et l'inquiétude liée au diabète diminuaient 3 mois et un an après la formation. L'amélioration de la qualité de vie était ici associée à un meilleur contrôle métabolique [60].

L'ETP permet aux patients de faire des choix sur la façon dont ils vivent leur vie et a ainsi un impact sur leur quotidien [134].

3.1.1.3 Motivation

Un autre changement important était que la grande majorité de nos patients se sentaient motivés ou remontés dans la prise en charge de leur pathologie et dans la volonté de se « prendre en main ». Ils se décrivaient d'ailleurs comme « battant », « motivé », « déterminé ». Des résultats similaires étaient retrouvés dans d'autres études, notamment juste après le programme [130, 131, 135]. Dans notre cas comme dans plusieurs études, les patients, même à distance du programme semblaient rester très enthousiastes [131]. Certains travaux retrouvaient comme facteurs de motivation importants, la peur des complications et l'amélioration de l'HbA1c [134].

L'acquisition de connaissances et de compétences sur la gestion du diabète auprès des professionnels de santé et des autres patients diabétiques fournit l'opportunité et la motivation au changement [130]. La définition d'objectifs spécifiques, mesurables, réalisables, réalistes et opportuns, permet de maintenir cette motivation [131].

3.1.1.4 Impact social

L'étude DAWN2 mettait en évidence le fait que le DT1 avait un impact au-delà de la sphère émotionnelle avec un retentissement majeur sur la vie relationnelle, socio-professionnelle et les loisirs pour respectivement 33 %, 56 % et 58 % des patients selon les items [123]. Suite au programme, nos patients disaient mieux communiquer avec leurs proches comme mis en évidence dans d'autres travaux [130]. De meilleures relations familiales sont associées à une amélioration de l'HbA1c [128]. Nos participants décrivaient également avoir moins de gêne en public. C'est une notion très importante car cette gêne peut être très invalidante dans la vie des patients DT1 et peut conduire à une nette restriction de leur vie sociale [130].

3.1.1.5 Diminution de la peur des hypoglycémies

Un autre changement psychologique majeur constaté dans notre étude était la diminution du sentiment de peur. Les patients exprimaient le fait d'être rassurés et de se sentir plus en sécurité notamment par rapport aux hypoglycémies. La peur des hypoglycémies peut être extrêmement anxiogène et invalidante dans la poursuite des activités professionnelles et sociales et influence la qualité de vie. Elle favorise parfois des conduites irrationnelles pouvant dégrader l'équilibre glycémique. La diminution de la peur des hypoglycémies est donc fondamentale. En effet, tous les patients DT1 ont déjà fait des hypoglycémies et la majorité d'entre eux se rappellent des incidents terrifiants. Les hypoglycémies peuvent également affecter l'humeur. De telles expériences ont souvent des effets durables sur les patients et ne favorisent pas le fait de maintenir des glycémies dans les cibles [133].

L'étude DAWN 2 a évalué le sentiment d'inquiétude des patients et de leur entourage face à la survenue d'une hypoglycémie. Il s'agissait d'une étude internationale conduite dans 17 pays sur 4 continents. Elle comprenait environ 16100 participants [124]. En France, 500 patients diabétiques dont 80 DT1 et 120 proches de personnes diabétiques ont été inclus. 64 % des patients DT1 étaient très inquiets à l'idée de faire une hypoglycémie, notamment nocturne ; 73 % des proches de diabétiques sous insuline étaient angoissés face aux hypoglycémies nocturnes [136]. Cette étude ne précisait pas si les patients interrogés avaient bénéficié ou non d'une ETP.

L'étude de Consoli et al. montrait quant à elle que 23 % des patients DT1 avaient très peur des hypoglycémies. Cette peur n'était pas corrélée au nombre des hypoglycémies ce qui montre bien que l'impact de la peur est important indépendamment du risque réel [127]. Le vécu du diabète était considéré comme médiocre chez les patients ayant très peur des hypoglycémies alors qu'il était assez bon chez les autres. La peur des hypoglycémies était d'autant plus délétère sur le vécu de la maladie que la fréquence des hypoglycémies était grande [127].

3.1.2 Amélioration des connaissances

Dans l'étude ENTRED 2007-2010, la majorité des patients DT1 se disaient être bien informés sur le diabète, 58 % plutôt bien et 27 % très bien informés. 84 % d'entre eux souhaitaient néanmoins des compléments d'information sur leur maladie. Près de la moitié désiraient des informations d'ordre administratif, un tiers sur les complications éventuelles et un quart sur l'alimentation, les informations sur « comment bien vivre avec son diabète », la sexualité et le traitement [137].

Dans notre étude, tous les patients déclaraient avoir amélioré leurs connaissances concernant le diabète et son traitement. Les relations entre aliments (avec le comptage des glucides), glycémie et adaptation des doses d'insuline, semblaient relativement maîtrisées.

Les connaissances sont une condition préalable à une autogestion efficace du diabète sur le long terme car elles permettent la flexibilité et contribuent au sentiment général d'autonomisation et d'adaptation positive au diabète et au traitement [119, 130, 138, 139].

La participation au programme d'ETP à l'IF a ainsi eu un impact essentiel sur la gestion du diabète en permettant aux patients de faire des choix éclairés sur la nourriture, les ajustements de l'insuline, et de gérer efficacement les événements hypoglycémiques. Des résultats similaires étaient retrouvés dans d'autres études dont l'essai contrôlé randomisé DAFNE [45, 53, 119, 134, 139].

Ces nouvelles connaissances permettent également un changement dans les croyances individuelles des patients. L'IF apporte aux patients du sens et de la compréhension à leur maladie et à leur état, et lève une partie de l'anxiété relative à l'incertitude [130, 134, 139]. En effet, le fait de comprendre l'ajustement des doses d'insuline rapide en rapport avec les apports alimentaires permet de maintenir une motivation à continuer cette méthode « logique » même après le programme d'ETP, et devient pour la plupart des patients un « vrai mode de vie » [59].

La combinaison des connaissances reçues avec ses propres connaissances et expériences de vie avec le DT1, obtenues par essais et erreurs, permet une meilleure compréhension du fonctionnement de la maladie et du traitement. La manière dont une personne est capable de réorganiser ses connaissances et d'améliorer leur contextualisation, peut être ainsi prédictive d'un changement de comportement [126]. L'acquisition de ces connaissances et de la confiance pour les utiliser prend néanmoins du temps [139].

Les connaissances évoluent au fur et à mesure, avec nécessité d'un « temps pour se développer » comme décrit dans l'étude qualitative prospective de Casey et al. menée sur des patients irlandais ayant bénéficié de la formation DAFNE. Un bilan était effectué 6 semaines, 6 mois et un an après le programme d'ETP. Les connaissances sur les portions de glucides et sur les besoins en insuline étaient progressivement intégrées et semblaient être mieux

maîtrisées un an après la formation [139]. Il paraît donc fondamental pour les professionnels de santé impliqués dans l'ETP de transmettre ce message lors de la formation [139].

Les connaissances acquises contribuent également à accroître le « pouvoir » des patients DT1, ce qui participe à développer des relations plus collaboratives avec les professionnels de santé [134].

Les raisons et la façon dont les connaissances des patients sont maintenues et changent au fil du temps sont quant à elles moins évidentes [126].

3.1.3 Liberté alimentaire

Tous nos patients ont parlé de la liberté alimentaire acquise suite au programme d'ETP. La majorité exprimait un grand changement dans leur vie après des années de restrictions dans les choix de nourriture.

Ces résultats sont en accord avec ceux de la thèse du Dr Ligier. Cette étude prospective monocentrique menée sur 98 patients diabétiques ayant participé à un programme d'ETP à l'IF montrait qu'avant la formation, 25 % des sujets étaient insatisfaits de leur régime alimentaire et 50 % satisfaits versus aucun insatisfait et 95 % satisfaits après [117].

Dans l'étude de Langewitz et al. 82 % des participants rapportaient, après leur formation à l'IF, pouvoir choisir plus librement l'heure de leur prise alimentaire, 56 % appréciaient fortement l'augmentation de la liberté du choix de la quantité de nourriture, et 52 % la possibilité de jeûner [132].

Cette liberté alimentaire et le plaisir de manger semblaient perdurer à distance de la formation comme décrit chez les patients ayant suivi la formation DAFNE [56].

Dans l'étude de Harteman-Heurtier et al., seuls 22 % des participants déclaraient que les heures de repas variaient plus qu'auparavant, par contre ils étaient 82 % à trouver plus facile de gérer des repas « spéciaux » comme au restaurant, ou chez des amis... [47]. Des résultats similaires étaient retrouvés dans la thèse du Dr Genc, qui montrait également que le sentiment de liberté alimentaire était lié à l'amélioration du contrôle glycémique [116].

La capacité à faire des choix éclairés sur les aliments était ainsi libératrice et améliorait l'HbA1c [116, 132, 134, 140].

Le corollaire positif de ce changement était, pour certains participants, une diminution des troubles du comportement alimentaire, notamment le grignotage. Des résultats similaires étaient retrouvés chez les patients ayant suivi la formation DAFNE [59]. Différentes raisons pouvaient expliquer cette évolution : une diminution des épisodes d'hypoglycémie et donc des resucrages, une meilleure maîtrise de ces derniers limitant un apport trop important en glucides, une plus grande liberté alimentaire diminuant la sensation de frustration.

Des résultats similaires mais néanmoins plus nuancés étaient retrouvés dans d'autres études [59, 113, 130, 139]. Les patients déclaraient être plus libres de manger ce qu'ils voulaient, et quand ils voulaient, mais explicitaient que cette décision était aussi liée aux conséquences qu'elle pouvait avoir. Par exemple, si le patient devait prendre de l'insuline en plus ou si un aliment pouvait potentiellement avoir un impact négatif sur sa santé, il préférerait choisir un autre aliment. D'autres patients se sentaient également plus contraints depuis leur formation car ils devaient penser à « chaque morceau de nourriture qu'ils mangeaient » [139]. Certains patients choisissaient alors une certaine routine dans leur vie alimentaire en mangeant souvent la même nourriture aux mêmes horaires [130, 139]. Bien que mis à l'épreuve dans certaines situations (horaires de travail décalés, vacances...), ce choix aidait les patients en difficulté à avoir « une structure » et leur permettait de maintenir la pratique de l'IF au long cours et d'améliorer leur contrôle glycémique [59].

3.1.4 Autonomie et gestion de la maladie

Dans notre étude, les patients ont tous modifié leurs comportements après la formation. Plusieurs aspects de la gestion du quotidien étaient affectés par l'ETP : la gestion des repas et l'équilibre alimentaire, l'activité professionnelle, les loisirs... Grâce à une meilleure gestion de leur pathologie au quotidien, le sentiment de compétence était augmenté. La plupart des patients se décrivaient comme acteurs de leur santé et autonomes dans leur prise en charge.

Les patients ayant bénéficié de la formation DAFNE déclaraient aimer utiliser l'IF parce que c'était une méthode d'autogestion logique, précise, structurée et efficace, ce qui participait à maintenir leur motivation à

conserver cette méthode, y compris pour les patients déséquilibrés [59, 135]. Dans une autre étude, 2/3 des participants étaient d'ailleurs prêts à recommander l'IF à d'autres malades [119].

Dans l'étude de Langewitz et al., 56 % des participants appréciaient l'augmentation de la responsabilité personnelle et de l'indépendance ou encore la possibilité de corriger les doses d'insuline de leur propre initiative, 52 % la liberté accrue de gérer leur vie quotidienne et la possibilité de contrebalancer des valeurs glycémiques très divergentes. L'autonomisation des patients souligne l'importance de leur liberté à prendre délibérément des décisions éclairées concernant leurs propres soins du diabète et à assumer davantage de responsabilités personnelles avec un investissement relativement faible en coût et en temps supplémentaires [132].

L'ETP améliore les connaissances et les compétences d'autogestion. Elle permet et facilite les changements de comportements efficaces et durables, s'appuie sur un sentiment accru de contrôle et de confiance et entraîne une amélioration du bien-être psychologique et de la qualité de vie [130, 140, 141]. Cette éducation se doit d'être adaptée aux besoins individuels, sociaux et culturels des patients [138, 141]. Elle permet une transmission de savoir dans le but de rendre le patient plus autonome pour gérer et traiter sa maladie, ce que certains auteurs anglais appellent « l'empowerment ». Le patient passe ainsi du rôle de figurant à celui d'acteur principal [130, 140].

L'autonomisation valide la personne diabétique comme experte de son état, ce qui lui permet de devenir un gestionnaire confiant et l'aide à la résolution de problèmes. Elle favorise également l'acquisition et le développement de capacités d'adaptation qui confirment l'aptitude des patients à mettre en pratique ce qu'ils ont appris. Cela signifie qu'ils peuvent assimiler simultanément les connaissances et les compétences [130]. Après un programme d'ETP les patients perçoivent une amélioration du sentiment de contrôle sur leur maladie, sur leur vie ainsi qu'une plus grande facilité à résoudre les problèmes [130, 133, 139, 140]. L'autonomisation décrit le résultat global auquel on peut s'attendre lorsqu'une personne s'engage au fil du temps à appliquer les principes de l'IF pour gérer elle-même son diabète. C'est un des objectifs principaux de l'ETP à l'IF [39, 46, 67, 97, 141], mais également un des facteurs importants de la réussite du programme [134].

L'autogestion est définie comme l'ensemble des tâches entreprises par une personne atteinte de maladie chronique [142]. Elle est culturellement ancrée, et s'améliore grâce au soutien familial et social [59, 134]. Les autres facteurs qui contribuent à une autogestion efficace sont : les connaissances, les compétences d'autogestion, la perception des cibles souhaitées et des normes atteintes, les avantages et obstacles perçus, le lieu de contrôle [138]. L'autogestion d'une maladie chronique est difficile et nécessite de l'auto-motivation, de la ténacité, de l'autonomisation et une meilleure auto-efficacité [134, 139]. L'autonomisation est un facteur essentiel pour favoriser l'autogestion car elle permet d'en accepter la responsabilité personnelle [134]. L'autogestion, sous tendue par la théorie de l'autodétermination, stipule que les individus sont naturellement motivés à améliorer leur propre bien-être, notamment lorsqu'ils sentent qu'ils ont le choix, et qu'il existe une similitude entre un comportement et leurs propres valeurs personnelles. Un niveau élevé de motivation à l'autonomie pour les soins personnels est lié à une amélioration des valeurs d'HbA1c, au maintien d'une alimentation saine, et à la réalisation de glycémies capillaires [139].

Le type de personnalité et notamment la perception de la responsabilité personnelle dans la gestion du diabète est un facteur influençant l'autogestion [139]. Certaines constructions psychologiques (auto-efficacité et lieu de contrôle interne) participent à une autogestion efficace [142].

Dans l'étude de Murphy et al. menée sur les patients ayant suivi la formation DAFNE, les facteurs favorisant une meilleure autogestion du diabète étaient les connaissances, le soutien, la motivation, le changement de relation avec les professionnels de santé, et l'autonomisation. Ces facteurs étaient interdépendants et amélioraient le sentiment de contrôle. Les patients autonomisés faisaient confiance à leurs décisions et devenaient responsables de leur équilibre glycémique [134]. Dans notre étude, les patients avaient également remarqué que la gestion de la maladie était influencée par différents facteurs comme le stress, le rythme de travail... Cette notion est retrouvée dans l'étude de Hinder et al. où les patients décrivaient l'autogestion comme liée à un « équilibre » dans leur vie au sens large du terme (travail, famille, stress...) [142]. Dans ce travail, les auteurs cherchaient également à comprendre pourquoi les individus, dans des situations et des contextes différents, prenaient des décisions et faisaient des choix particuliers concernant leur DT1. Leurs résultats suggéraient que le succès de l'autogestion était affecté par l'interaction de différents facteurs se jouant à trois niveaux : le niveau micro, correspondant aux dispositions et aux capacités des individus ; le niveau méso, relatif aux relations et aux conditions matérielles au sein de la famille, sur le lieu de travail, à l'école et dans l'organisation de soins de santé ; le niveau macro, comprenant les conditions économiques actuelles, les normes et attentes culturelles et la logique sous-jacente du système de santé [142].

Enfin, une autogestion efficace requiert des niveaux élevés et fréquents d'éducation et de soutien continu [36].

3.1.5 Impact métabolique

3.1.5.1 Equilibre glycémique

Nos patients percevaient en majorité une amélioration de l'équilibre de leur diabète après leur participation à la semaine d'ETP. L'étude quantitative corrobore cette impression avec une diminution significative de l'HbA1C 3 mois après le stage de 0,51 % ($p < 0,001$), IC [0,22;0,79] et une absence de dégradation à 12 mois. De nombreuses études retrouvent des résultats similaires [41, 42, 45, 47, 51-56, 60, 113-119, 133, 134]. L'amélioration de l'HbA1C semble également plus importante chez les patients diabétiques déséquilibrés [45, 53, 55, 115].

Ainsi, le gain d'autonomie des patients ne détériore pas le contrôle métabolique [44, 49, 132]. Le sentiment de compétence, la liberté alimentaire et la motivation pour obtenir un bon équilibre glycémique sont associés à une amélioration des glycémies et à un meilleur équilibre glycémique [116]. Ces résultats vont dans le sens du modèle d'ETP de Deccache et Norris : ce sont les modifications des connaissances, des comportements et des médiateurs psychosociaux qui entraînent l'obtention de meilleures glycémies et à plus long terme l'amélioration de l'HbA1c [105].

L'amélioration de l'HbA1c de nos patients, bien que limitée, semblait perdurer à distance de la formation. Dans la littérature, les effets de l'ETP à l'IF sur le long terme sont plus hétérogènes. Dans l'étude de Speight et al., qui reprend la cohorte de DAFNE, l'amélioration de l'HbA1c persiste à 44 mois mais l'impact sur le contrôle glycémique est moindre que 12 mois après la formation [56]. Celle de Plank et al., qui reprend la cohorte de patients de l'étude allemande DTTP, rapporte un bénéfice de l'IF sur l'HbA1c à 3 ans, qui ne perdure pas 6 et 12 ans après la formation [54].

3.1.5.2 Hypoglycémies

Plusieurs de nos patients rapportaient également une diminution du nombre et de la sévérité des hypoglycémies notamment nocturnes. Cette évolution est fondamentale. En effet, les patients DT1 font en moyenne un à deux épisodes d'hypoglycémie documentés par semaine et un tiers d'entre eux présente un épisode d'hypoglycémie sévère par an [127]. La répétition des épisodes d'hypoglycémies entraîne une diminution de la réponse neurovégétative, d'où une augmentation avec le temps d'épisodes caractérisés par une conscience atténuée de l'hypoglycémie. Cela entraîne un risque accru d'épisodes d'hypoglycémies sévères, dont la proportion peut atteindre un cinquième des épisodes d'hypoglycémies [127]. Par ailleurs, les patients diabétiques, même autonomisés, ont tendance à sous-estimer la fréquence de leurs hypoglycémies et les antécédents d'hypoglycémies, sévères ou non, constituent le facteur prédictif majeur de risque de survenue d'une hypoglycémie [136].

De nombreux travaux mettent en évidence une diminution du nombre, parfois très importante, des hypoglycémies, y compris sévères, suite à une formation à l'IF [42, 47, 50, 53-55, 59, 105, 117, 119, 132, 139]. L'IF est également associée à une meilleure stabilité des glycémies notamment nocturnes [59].

Dans l'étude de Hartemann-Heurtier et al., le taux d'hypoglycémie sévère avait chuté de 75 % et 59 % des participants déclaraient une baisse des hypoglycémies modérées après la formation à l'IF [47]. Il en est de même dans l'étude du Dr Ligier qui retrouvait une diminution importante des hypoglycémies chez 71 % des sujets de sa cohorte [117]. L'étude de Sylvia Franc objectivait une réduction du nombre d'hypoglycémies modérées (de 1,4 à 0,8 événement/ patient-semaine) [50]. L'étude de Plank et al. montrait quant à elle que cette diminution perdurait plusieurs années après la formation à l'IF [54]. Par ailleurs, l'étude de Debaty et al. indiquait que les patients particulièrement touchés par les hypoglycémies semblaient bénéficier davantage du programme et montrer de plus grandes améliorations de leur qualité de vie ce qui confirme l'importance de l'impact d'une ETP à l'IF sur la diminution des hypoglycémies et des conséquences psychosociales liées à ces dernières [60]. La motivation pour obtenir un bon équilibre glycémique était également associée à une diminution des hypoglycémies [116].

Par ailleurs nos patients signalaient une amélioration dans le repérage des signes de variations de glycémie notamment des hypoglycémies. Le fait de ne pas ressentir correctement les hypoglycémies affecte près de 30 % des adultes DT1 et multiplie par six le risque de faire des hypoglycémies sévères, ce qui contribue à une morbidité importante avec des conséquences pour l'emploi, la conduite, et la mortalité [143]. En 2015 une méta-analyse anglaise faisait une revue de la littérature de 43 études concernant des interventions éducatives, technologiques et pharmacologiques, ayant pour objectif de restaurer la sensation d'hypoglycémie chez les adultes DT1. La majorité de ces études étaient de haut niveau de preuve. Les interventions éducatives comprenaient une

éducation structurée sur le diabète et l'apprentissage d'une insulinothérapie dite « flexible ». Des techniques psychothérapeutiques et comportementales étaient parfois utilisées. Ces interventions permettaient de réduire les hypoglycémies sévères et d'améliorer la glycémie. L'utilisation des techniques psychothérapeutiques et comportementales permettait de mieux ressentir les hypoglycémies. On obtenait des résultats similaires avec les interventions technologiques (pompe à insuline, surveillance continue du glucose...) lorsque ces dernières étaient associées à une éducation structurée et des contacts fréquents avec les patients. Il y avait peu d'études pharmacologiques et le taux de prévalence des hypoglycémies y était faible [143].

Dans l'étude rétrospective de Hopkins et al., menée sur les patients ayant bénéficié de la formation DAFNE, la fréquence des hypoglycémies chez les patients DT1 ayant des difficultés à ressentir les hypoglycémies était 3 fois moins élevée après le programme par rapport à l'année le précédant. 43 % des patients DT1 ayant une conscience altérée des hypoglycémies au début de la formation déclaraient avoir rétabli leur capacité à les détecter [55]. Une éducation structurée à l'IF et sa pratique peuvent donc être efficaces pour prévenir l'hypoglycémie et restaurer la sensibilisation à l'hypoglycémie.

3.1.5.3 Poids

Les patients de l'étude qualitative ne se sont pas exprimés sur des variations de poids. Notre étude quantitative retrouvait une baisse significative du poids 3 mois après la formation. Sur le long terme il y avait également une tendance à la baisse. Nos résultats sont confortés par d'autres études, qui, pour la grande majorité, retrouvaient une stabilité du poids 1 à 2 ans après l'éducation à l'IF [45, 47, 55-57, 114, 115, 117]. Il y a donc une absence de prise pondérale malgré une plus grande liberté alimentaire.

3.2 Moteurs aux changements

L'ETP à l'IF a entraîné des changements dans la vie des patients. Différents facteurs ont permis la mise en place de ces évolutions malgré des contraintes supplémentaires imposées par ce traitement (comptage des glucides, auto surveillance glycémique, calcul des ratios...).

Les changements de comportements et de croyances des patients sont des processus prolongés, et l'adhésion à un traitement est « un comportement anormal chez un sujet normal » [138]. Les personnes n'adaptent leurs comportements pour atteindre de nouveaux objectifs que s'ils les perçoivent comme réalisables. Si les buts fixés sont limités et négociés avec les patients, le succès est plus probable. Si leurs priorités ne sont pas identifiées ou respectées, ils seront inquiets et ignoreront les conseils qui leur sont donnés [138]. Les changements de comportement, dépendent des attitudes, des perceptions et des croyances (qui peuvent être modifiées) dans l'environnement social dans lequel les individus évoluent [138]. Ces différents facteurs sont donc à la fois intrinsèques et extrinsèques aux patients. Parmi les facteurs psychosociaux impactant le changement de comportement, Day et al. retiennent les capacités d'autogestion du patient, les facteurs émotionnels, l'environnement social, les avantages et les inconvénients perçus par les patients, le sentiment d'autonomie et la détermination d'un objectif thérapeutique acceptable et atteignable [138]. Casey et al. identifient également comme des moteurs au changement, la maîtrise des connaissances, la motivation durable et le soutien réactif continu [139]. Cet équilibre est influencé par différents événements de la vie et requiert une adaptation permanente des perceptions et des attitudes.

Les processus impliqués dans la modification de comportement peuvent être résumés comme : impliquant le patient, spécifiant le problème, identifiant les succès et les échecs, négociant des objectifs spécifiques, identifiant les moyens d'atteindre les objectifs, comportant la réalisation d'un contrat et d'un suivi [138].

3.2.1 Acceptation de la maladie et du traitement

Les modifications comportementales nécessitent au préalable une démarche d'acceptation de la maladie, favorisée par l'ETP. Pour André Grimaldi, cette étape préalable est assimilée au travail de deuil [34]. Dans le cadre des maladies chroniques comme le DT1, il s'agit de réaliser une profonde réorganisation psychique et une appropriation de la maladie afin qu'elle ne soit pas vécue comme un handicap. Il y a une prise de conscience qu'il faut faire face à la maladie et à ses contraintes en essayant toutefois d'en limiter les conséquences sur la vie quotidienne.

Le processus d'acceptation d'une maladie chronique s'effectue en plusieurs étapes. Il nécessite d'abord un changement de regard sur soi et sur son nouvel état de santé. Les réactions émotionnelles sont proches de celles décrites par Freud lors de la perte d'un proche et la possibilité de déni de la maladie existe. Ainsi, deux

trajectoires sont possibles : le processus d'acceptation avec plusieurs stades vers l'appropriation de la maladie (choc, incrédulité passagère, révolte, marchandage, dépression, acceptation), et le processus de mise à distance avec un risque d'échec du travail du deuil par l'absence d'intégration de la perte de l'état de santé antérieur [85]. Comme tout changement, cette appropriation suit un processus de maturation psychologique plus ou moins lent, avec parfois des retours en arrière. Loin d'être des échecs, ceux-ci font partie intégrante du processus de changement [86].

Les patients sont des apprenants particuliers et leur motivation à l'apprentissage dépend de leur degré d'acceptation de la maladie. Pour qu'ils appliquent les principes de l'IF, il faut qu'ils acceptent, du moins partiellement, le fait d'avoir une maladie que l'on ne peut pas guérir, même si on peut la soigner. Cette « irréversibilité » de la maladie nécessite un travail de deuil, qui a forcément un coût psychologique. La participation des patients à une formation à l'ETP est souvent motivée par les répercussions psychologiques et émotionnelles de la vie avec le DT1 [130]. Selon le Professeur Assal, « la participation active au traitement implique que le malade ait une perception positive et accepte un ensemble de quatre exigences. Les deux premières touchent à l'existence de la maladie et de ses conséquences, les deux autres concernent le traitement et son coût : un traitement efficace auquel il croit et dont les avantages sont plus grands que le coût » [85]. Dans ce sens l'IF, en étant un traitement moins restrictif que les schémas thérapeutiques antérieurs, permettrait aux patients d'accepter plus facilement leur traitement [59].

3.2.2 Lieu de contrôle

Le lieu de contrôle (*locus of control* en anglais) a une importance centrale dans la conduite des réactions émotionnelles et des modèles de comportement. Il correspond à la perception que les individus ont de leur capacité à agir ou non sur le cours des événements et leur issue [144]. Ceux qui croient fermement en leur capacité à faire face à tout ce qui pourrait leur arriver sont considérés comme ayant un lieu de contrôle interne. Ces personnes ont tendance à résoudre des problèmes, à assumer facilement la responsabilité personnelle à s'autogérer et semblent apprécier le défi dans l'espoir de « bien faire les choses » [139]. Cela implique des capacités de résolution de problèmes pour surmonter les obstacles quotidiens et faire des ajustements appropriés pour les autosoins. A. Lacroix et J-P. Assal décrivent ces patients comme donnant l'impulsion des soins, contrôlant la maladie et responsables de leur traitement [85]. Ce sentiment d'efficacité personnelle vise à leur rendre le « pouvoir » sur leur propre santé. Il existe ainsi une association positive entre les constructions psychologiques (auto-efficacité et lieu de contrôle) et l'autogestion efficace du DT1 [142, 145]. A contrario, les sujets fonctionnant sur le mode « externe » sont plus passifs, et font reposer leur prise en charge sur les médecins [85]. Ils perçoivent leurs actions comme étant le résultat du hasard, du destin ou du pouvoir que certaines personnes ont sur eux (famille, amis, professionnels de santé...) [134, 144].

La position du lieu influe directement sur la motivation des patients à prendre une part active dans les décisions qui concernent leur prise en charge. Ils ne peuvent en effet construire leur motivation qu'une fois persuadés de leur capacité à influencer sur le cours de leur maladie, et donc de leur vie [134, 145]. Même si la très grande majorité de nos participants appliquait les principes de l'IF, ceux-ci semblaient plus compliqués à mettre en œuvre pour deux patientes. Une des raisons pouvant expliquer cette situation est leur lieu de contrôle. Les caractéristiques personnelles peuvent influencer la capacité d'un individu à maîtriser l'autogestion du DT1 et la perception qu'il a de sa responsabilité dans la gestion de sa maladie est un facteur influençant l'autogestion [139].

Certains travaux ont démontré que les patients diabétiques type 1 ayant un bon équilibre métabolique utilisent plus souvent des stratégies d'adaptation au stress basées sur la résolution de problèmes. Les patients dont l'équilibre métabolique est médiocre ont plus souvent recours à des réponses centrées sur les émotions ou aux conduites d'évitement [145]. Dans le même sens, l'étude de Langewitz et al. montre une diminution significative du nombre de personnes présentant un lieu de contrôle externe après une formation ambulatoire à l'IF [132].

Au-delà d'une simple transmission de savoir, l'ETP doit être un transfert de lieu de contrôle des soignants vers les patients, qui les rend co-responsables des choix thérapeutiques et de la gestion de leur maladie [132, 138]. La relation entre les patients et le corps médical s'en trouve améliorée, et devient alors un partenariat.

3.2.3 Satisfaction vis-à-vis du programme et soutien de l'équipe médicale

Dans l'ensemble, les patients exprimaient leur satisfaction vis-à-vis du programme et leur détermination à poursuivre les efforts engagés. Ils avaient particulièrement apprécié la disponibilité de l'équipe encadrante, sa gentillesse, son dynamisme, ses compétences et son écoute. Les ateliers étaient également plébiscités notamment ceux avec la diététicienne.

L'IF est basée sur l'alliance thérapeutique entre l'équipe soignante et le patient et vise à une prise en charge globale du patient. L'objectif est d'améliorer ses connaissances théoriques mais également d'apporter « un apprentissage pratique et spécialisé pour l'acquisition de compétences thérapeutiques » ainsi qu'une « aide au changement de comportement de soin pour atteindre des objectifs personnalisés » [92]. Malgré une population de patients hétérogène, avec des besoins différents, un même programme peut permettre à chacun d'atteindre son objectif prioritaire, à condition que la prise en charge soit réellement centrée sur le patient, en étant attentif à ses attentes, ses représentations, et aux obstacles qui l'empêchent d'avancer [146]. Pour combattre l'ambivalence et obtenir un changement, médecins et patients définissent ensemble des buts réalistes et réalisables qui vont renforcer le sentiment de succès, de compétence, et l'engagement. Ces objectifs peuvent conduire à des améliorations au fur et à mesure qu'ils sont atteints [116].

L'attitude du corps médical est un élément essentiel au changement et à l'apprentissage. La manière dont sont transmises les connaissances, un soutien continu de la part des professionnels de santé ainsi que des bonnes relations avec eux sont des éléments clés d'une gestion réussie du DT1 [130, 132-135, 138, 140]. La confiance, la communication, les croyances, la compréhension, la motivation, et l'autonomisation sont les principaux thèmes mis en avant par les patients en lien avec une bonne relation avec les professionnels de santé [130]. Les médecins perçus par leurs patients comme « motivants » encouragent à une plus grande adhésion au traitement et donc potentiellement à un meilleur équilibre glycémique [126, 129, 140]. Par ailleurs, un haut niveau de motivation et d'enthousiasme pour une intervention éducative est susceptible d'améliorer les résultats biomédicaux des patients [126, 129]. Une alliance thérapeutique de qualité est l'un des meilleurs prédicteurs d'un bon contrôle métabolique dans le futur [123] et le transfert d'expertise au patient ne le détériore pas [132]; de même, il participe à l'amélioration de la qualité de vie des patients [113]. Ce partenariat est essentiel pour que les patients se sentent confiants, valorisés et impliqués dans la prise de décision [134, 138, 140]. Reconnaître leurs connaissances et leur expertise permet de développer leurs ressources internes, afin qu'ils se sentent en contrôle et soient responsabilisés, et aiderait à maintenir la motivation à l'autogestion dans le temps [126, 134, 135, 140]. L'autogestion nécessite un soutien permanent, structuré, réactif et individualisé pour tous les patients, y compris pour ceux ayant un contrôle glycémique optimal, qui ont confiance en eux pour prendre des décisions et qui ont accès à un bon soutien social [135, 139].

L'équipe soignante est une des principales sources de soutien évoquées par les patients [125, 133, 135, 139], parfois même plus importante pour eux que leurs proches [135]. Dans l'étude de Casey et al., les patients appréciaient surtout un soutien continu axé sur la prise de décisions en collaboration avec eux. Ils estimaient également l'écoute active des professionnels de santé, leur connaissance des patients et des principes de DAFNE [139]. Certains d'entre eux reliaient ainsi directement la motivation au soutien. Ce dernier était particulièrement important 6 mois après la formation car c'était le moment où certains participants se sentaient démotivés et frustrés [139]. L'étude de Consoli et al. montrait que les patients ayant un DT1 appréciaient comme type d'accompagnement par ordre décroissant : l'écoute (50 %), l'encouragement (31,8 %), le recadrage (22,7 %), les moyens pour atteindre les objectifs glycémiques (20,5 %), l'absence de jugement moral et le coaching (18,2 %), l'information (13,6 %), la réassurance (9,1 %) et l'éducation (6,8 %) [127].

3.2.4 Apport du groupe et sentiment d'appartenance

Nos patients relataient une expérience plutôt positive et conviviale du groupe avec notamment les valeurs de soutien entre pairs, et d'empathie. Les patients pouvaient échanger, partager leurs expériences, exprimer leurs sentiments, poser des questions et parler de leur vécu. Ils réalisaient que les difficultés qu'ils pensaient être uniques, n'étaient en fait pas rares, ce qui participait à une déculpabilisation et une relativisation de leur situation et « normalisait » la vie avec le DT1 [98, 130].

Comme dans d'autres études, le partage en groupe permettait également d'apprendre des autres et aux autres et améliorait la motivation à l'apprentissage [139]. L'échange entre pairs était fondamental en termes de soutien et de partage d'expériences et d'expertise; il améliorait également l'apprentissage, l'autogestion et l'autonomisation [60, 98, 130, 134, 139, 147, 148]. C'est une des clés du succès d'un programme d'ETP [134]. D'autres études réalisées chez les patients DT2, retrouvaient une motivation à se prendre en charge à travers les expériences de l'autre; le sentiment d'appartenance à un groupe facilitait également l'apprentissage et les changements de comportements [149]. La thèse du Dr Flaus-Furmaniuk montrait que l'approche de groupe facilitait le processus éducatif, créait un lien entre les participants, permettait le soutien émotionnel entre pairs ainsi que l'utilisation des expériences des autres comme modèle. Il encourageait également un suivi régulier et améliorait la qualité de vie des patients [115].

D'autre part, le partage entre pairs permettait d'améliorer la confiance en soi, de mieux accepter la maladie et d'avoir des sentiments plus positifs, mais aussi de réduire le sentiment d'isolement et de partager des idées sur la façon de vivre au quotidien la maladie [98]. « Grâce à la dynamique de groupe et au partage d'expérience avec leurs pairs, les personnes s'ouvrent et mettent à jour leur vécu. Grâce à cette meilleure connaissance de chacun d'entre eux, les soignants sont mieux armés pour les aider et personnaliser leur traitement » [39].

Deux études italiennes ont montré une supériorité des soins de groupe par rapport à une éducation individuelle [148, 150]. L'essai contrôlé randomisé de Trento et al. était mené sur 62 patients DT1, 31 pris en charge en groupe et 31 de manière individuelle. Les séances en groupe étaient proposées tous les 2 à 3 mois et duraient 40 à 50 minutes. Elles étaient suivies de brèves consultations individuelles avec le même médecin, afin de commenter les résultats biologiques, la séance de groupe précédente, le bilan annuel, ou les problèmes émergents le cas échéant. Les soins individuels comprenaient 2 à 3 consultations mensuelles individuelles. Après 3 ans, la qualité de vie, les connaissances et les comportements de santé s'étaient améliorés de façon significative chez les patients recevant des soins en groupe, tandis que l'HbA1c avait diminuée de manière non significative dans les deux groupes [150]. L'étude de Raballo et al. étudiait la perception des soins par les patients diabétiques suivis sur le long terme. Ces derniers étaient pris en charge soit en groupe, soit de façon individuelle. Les séances de formation en groupe étaient organisées tous les 2 à 3 mois pendant 2 ans et se répétaient ad libitum. Les données étaient analysées de façon propositionnelle (méthode d'analyse sémantique développée dans les sciences cognitives). Les patients bénéficiant des soins en groupe montraient des attitudes plus positives, un sentiment d'autonomisation plus élevé et un lieu de contrôle interne plus important que ceux bénéficiant de soins individuels. Ils communiquaient plus, exprimaient des notions associées aux soins reçus plus globales et positives. Ils utilisaient moins la terminologie médicale pour parler d'eux et à meilleur escient [148].

En revanche, l'étude prospective portant sur 437 participants irlandais au programme DAFNE n'a montré aucune différence significative à 18 mois entre les soins de groupe ou le suivi individuel après la formation intensive initiale de 5 jours [151]. Le suivi a cependant été moins intense (évaluation semestrielle) que dans l'étude de Trento et al. L'approche en groupe peut ne pas convenir à tous les patients du fait de leur hétérogénéité. Les bénéfices du partage d'expériences et la réponse aux besoins de chacun des patients pourraient être limités par une ETP en groupe [149].

Dans l'étude ENTRED, les patients souhaitaient un complément éducatif individuel lors du suivi au long cours [137]. D'autres patients ayant bénéficié d'une formation en groupe soulignaient que les séances de groupe devenaient de moins en moins importantes au fil du temps et mettaient en avant le besoin d'un soutien et de conseils pratiques individuels en se concentrant sur leurs propres préoccupations [139].

Par conséquent, il serait peut-être intéressant de proposer l'ETP en alternant les séances individuelles et les réunions de groupe, afin de pouvoir s'adapter au mieux aux attentes de tous les patients. Plusieurs études comparatives n'ont d'ailleurs pas montré de différence significative en termes d'efficacité entre les séances de groupes et les entretiens individuels [149, 151]. Les deux méthodes sont donc complémentaires.

3.2.5 Apport de l'entourage

Suite au programme, les patients décrivaient une amélioration de la communication et de leur relation avec leurs proches mais ne les évoquaient pas comme moteur dans ce changement. Les participants souhaitaient majoritairement être indépendants de leur entourage et évoquaient même pour certains des difficultés dans le cercle professionnel ou éducatif. Dans la littérature, l'implication et le rôle des proches dans la gestion du diabète et le soutien des personnes diabétiques est très variable [125, 130, 135]. Il peut être aussi bien étayant, quand ceux-ci sont impliqués et considèrent la prise en charge du diabète comme positive, ou au contraire délétère quand ils refusent d'appliquer certaines règles ou un style de vie appropriés à la gestion de la maladie.

L'étude DAWN2 mettait en évidence une anxiété et une détresse émotionnelle dans les familles de patients diabétiques, principalement liées à une crainte pour l'avenir de leur proche diabétique, notamment en rapport avec le risque d'apparition de complication [123, 124]. 25 % présentaient un sentiment de culpabilité à l'idée de ne pas pouvoir aider leur proche à se prendre en charge et pour 77 % d'entre eux, le diabète de leur proche représentait un poids « modéré » à « très gros » [123]. 85 % des personnes vivant avec un patient diabétique n'avaient jamais suivi d'enseignement destiné au patient diabétique [136]. La moitié d'entre eux ressentait un sentiment de frustration ne sachant pas comment aider leur proche à gérer sa maladie [136]. Les familles ne doivent pas être oubliées dans la prise en charge du diabète car elles peuvent représenter une aide à la motivation du patient et à l'intégration des changements dans le quotidien, comme le souligne notre patient J. L'éducation

de l'entourage paraît également fondamentale car elle diminue le taux de prise en charge aux urgences et d'hospitalisations dans le cas d'hypoglycémies pouvant être gérées à domicile [98, 152].

Il serait intéressant d'inclure la famille à l'ETP des patients. Ils pourraient par exemple bénéficier d'ateliers communs avec eux afin de partager leurs expériences et leurs croyances sur les capacités à résoudre individuellement et collectivement les problèmes et les situations qu'ils doivent affronter dans leur quotidien [125]. L'éducation de l'entourage par les patients permettrait également de les amener à être plus compréhensifs face à la maladie et aux difficultés de l'autogestion [98].

3.3 Limites de l'ETP à l'IF

Des réticences peuvent exister avant même d'intégrer un programme d'ETP. Elles sont propres à chaque patient et sont plus ou moins conscientes. Il faut avant tout accepter de se définir diabétique pour pouvoir admettre une éventuelle ETP, vouloir s'investir pour sa santé, avoir une motivation suffisante pour faire la démarche d'y participer et pour souhaiter des changements. Toutes ces étapes sont des processus difficiles.

Certains éléments ont également été identifiés comme impactant l'apprentissage des patients DT1 et donc une éventuelle ETP : l'âge au moment du diagnostic et le soutien parental, la pertinence perçue de l'information à différents moments de la vie, les transitions dans la prestation des soins, l'absence de réévaluation des connaissances censées être acquises pendant l'enfance, l'incohérence des informations fournies, un manque de conscience d'avoir des connaissances insuffisantes ou dépassées [141]. D'autres événements de la vie peuvent avoir un impact négatif sur l'apprentissage [139]. Ces freins surviennent pour diverses raisons, à différents moments de la vie et peuvent évoluer avec le temps. Les professionnels de santé doivent donc être vigilants à ces obstacles pouvant impacter l'efficacité de l'ETP.

Par ailleurs, les stages peuvent s'avérer trop denses et pour certains patients, la mise en pratique fastidieuse, d'où la difficulté ou l'appréhension à poursuivre l'IF dans la vie de tous les jours [59, 135]. Une récente revue de la littérature d'études qualitatives examinait les expériences à long terme d'autogestion des patients DT1. Elle retrouvait comme obstacle au maintien des compétences acquises durant le programme : la complexité de la vie pouvant induire une appréhension à appliquer les principes de l'IF en dehors de l'univers « cocon » du programme, la déconnexion entre effort et récompense pouvant entraîner de la frustration et une diminution de l'application de l'IF chez certains patients, le manque de confiance en son propre jugement pour calculer ou modifier les doses d'insuline avec une dépendance accrue à l'assistant bolus ou aux professionnels de santé, un soutien insuffisant des proches ou des soignants [147]. D'autres contraintes « pratiques » dans le travail pouvaient aussi nuire à la mise en œuvre de l'ETP comme le fait d'avoir une charge de travail imprévisible et/ou intense, avoir des horaires décalés, ou encore ne pas pouvoir prévoir l'heure des repas [130]. Ces difficultés du quotidien étaient d'ailleurs soulignées par certains de nos patients.

Face à ces obstacles, les diabétiques peuvent mettre en place certains « mauvais » comportements, à savoir : modifier leurs cibles glycémiques vers le haut, par inadvertance ou parce qu'elles sont trop difficiles à atteindre ou encore par peur des hypoglycémies notamment nocturnes [133, 147] ; arrêter ou diminuer l'autosurveillance glycémique considérée comme fastidieuse ; dépendre de manière excessive aux doses correctrices d'insuline jugées faciles d'utilisation pour maintenir une glycémie correcte ; sous-traiter l'hypoglycémie, notamment chez les patients ayant eu des expériences traumatisantes par le passé ; se simplifier la vie en ayant un rythme de vie routinier et notamment sur les repas [59, 147].

Suite à la formation à l'IF, tous nos patients étaient très motivés et remotivés dans leur prise en charge. Pourtant cette motivation semblait peu à peu s'étioler. Dans l'étude de Casey et al., les participants étaient très motivés suite à leur formation. Six mois après, certains avaient du mal à mettre en place les principes de DAFNE et se sentaient « fatigués, frustrés et démotivés ». La baisse de leur motivation était principalement due à la fluctuation de la glycémie malgré la consommation des mêmes aliments et l'injection des mêmes doses d'insuline [139]. Douze mois après, d'autres participants ressentaient que l'attention accrue qu'ils avaient accordée à la gestion de leur diabète leur faisait plus prendre conscience d'être diabétiques, avec l'idée que désormais le diabète dominait leur vie [139]. Ces sentiments négatifs participent au découragement des patients et les rendent moins susceptibles de continuer l'IF. Une identification précoce des patients se sentant dépassés par les principes de l'IF semble donc nécessaire pour qu'un soutien et des encouragements supplémentaires puissent être introduits en temps opportun et de manière efficace. Inversement, des patients se sentant « en bonne santé » peuvent ne pas s'intéresser aux messages de santé et d'éducation à la santé [141].

La motivation à gérer son diabète peut également de façon plus large, être impactée par différents événements

de la vie, comme des problèmes de santé, personnels ou familiaux, ou encore des impératifs sociaux (travail ou famille) [59, 139].

Nos patients signalaient également que le comptage des glucides restait toujours fastidieux pour eux. La majorité continuait cette pratique mais cette contrainte est l'une des plus grandes difficultés évoquées par les patients [57, 59]. Dans l'étude de Hartemann-Heurtier et al., 53 % des patients déclaraient avoir des difficultés à compter les glucides [47]. Des résultats similaires étaient retrouvés dans la thèse du Dr Genc [116].

L'étude de Rankin et al. montrait que les diabétiques avaient peu à peu tendance à personnaliser et à simplifier leurs objectifs glycémiques. Certains évoquaient des difficultés à se souvenir de ces objectifs au fil du temps. D'autres préféraient simplifier les cibles glycémiques initiales qu'ils n'arrivaient pas à atteindre, afin d'atténuer le sentiment d'échec et de frustration. Ces sentiments étaient plus importants chez les patients dont le profil glycémique ne s'améliorait pas malgré l'application des principes d'autogestion [139]. Un examen des résultats quantitatifs de DAFNE montrait que des cibles strictes d'HbA1c considérées comme réalisables étaient en fait hors de portée d'un patient DT1 « moyen », même après une éducation à l'autogestion de bonne qualité. Offrir des cibles inaccessibles, aussi souhaitables soient-elles, nuit à l'auto-efficacité et peut être démotivant. Les patients sont obligés de réviser leurs objectifs ou continuent à croire que les objectifs sont réalisables mais pensent qu'ils sont les seuls à ne pas les atteindre, avec des répercussions possibles sur les soins à long terme [131]. Il semble donc important de rediscuter régulièrement de ces objectifs avec les patients et de les recontextualiser [131, 133].

D'autre part, nous observons dans notre étude que deux patientes ne pratiquent plus ou peu l'IF, avec un retour aux habitudes initiales. Pour l'une d'entre elles (L), il avait été impossible de gérer cette nouvelle liberté alimentaire, entraînant une sorte « d'anarchie alimentaire » où « tout est autorisé du moment qu'on ajuste avec de l'insuline » [63]. Cela est sans doute favorisé par le découragement à mettre en place ce nouveau traitement ou encore le confort et/ou les croyances dans les anciennes connaissances, avec pour corollaire, la difficulté à les déconstruire [133]. Une des limites de notre programme est peut-être, comme le suggère Debaty, qu'il soit plus approprié pour les patients qui utilisent des stratégies d'adaptation et qui mettent davantage l'accent sur la résolution de problème. A contrario, les patients qui ont recours à des réponses émotionnelles ou d'évitement au stress lié au diabète pourraient bénéficier davantage, en termes de qualité de vie, d'une approche cognitivo-comportementale [60, 113]. Il pourrait être également intéressant de débiter l'IF dès le début de la maladie [39, 113, 117], comme le recommande la HAS [67].

Malgré tout, la très grande majorité de nos patients semblait satisfaite de l'IF. La satisfaction à poursuivre un traitement est beaucoup plus élevée après un programme d'ETP et se maintient sur le long terme [56]. Il semble néanmoins nécessaire de mettre en place des interventions supplémentaires, ces fameuses « piqûres de rappel » comme l'ont souligné les différents FG. L'objectif est d'améliorer le maintien de compétences, de faire le point sur les difficultés rencontrées dans la vraie vie, et de réévaluer le diagnostic éducatif et les objectifs personnels avec chaque patient [56]. Un accompagnement, une réévaluation des notions de diététiques et le développement d'outils d'aide sont essentiels pour encourager et aider les patients dans cette évaluation difficile des glucides et ainsi dans la poursuite de la pratique de l'IF. Un soutien continu est également nécessaire pour maintenir les progrès effectués par les patients [141].

Conclusion

Le poids des maladies chroniques est de plus en plus important en termes de Santé Publique. Par conséquent, les patients doivent être plus autonomes dans la gestion de leur maladie. C'est un des objectifs de l'ETP à l'IF qui vise, en améliorant les connaissances et le vécu des patients DT1, à les faire changer de comportements de santé.

Nous avons mené une étude qualitative sous forme de Focus Groupes sur 13 patients ayant participé au programme d'ETP à l'IF au CH de Pau. Nous souhaitons recueillir les bénéfices que les patients avaient tiré de cette formation, les changements qu'ils avaient perçus dans leur vie, estimer leur adhésion à cette méthode et réfléchir à l'amélioration de notre programme.

Les patients étaient tous satisfaits de leur participation à la formation à l'IF. Ils décrivaient une amélioration de leurs connaissances sur leur pathologie et sa prise en charge. L'IF donnait du sens et de la compréhension à leur état, et levait une partie de l'anxiété relative à l'incertitude. Les bénéfices psychologiques étaient majeurs avec une sensation de liberté notamment alimentaire et la possibilité de se faire plaisir ce qui leur permettait de mieux vivre leur maladie et participait à retrouver de la motivation. Se sentant confiants et compétents, les patients prenaient plus d'initiatives, et modifiaient leurs comportements de santé. Ces changements semblent perdurer dans le temps.

Le programme de formation à l'IF, basé sur une équipe pluridisciplinaire, permet, par son attitude centrée sur le patient, un transfert de compétences des soignants vers les patients. Ces derniers sont ainsi placés au cœur de la prise en charge et deviennent autonomes, indépendants, et experts de leur maladie. Les séances de groupe permettaient le partage d'expériences, l'empathie, et amenaient à une certaine relativisation et une déculpabilisation vis-à-vis de la maladie.

L'étude quantitative semblait confirmer l'impact positif du programme sur des critères cliniques avec une amélioration de l'HbA1c et une stabilisation du poids.

Ces résultats encourageants valident le programme et doivent nous inciter à poursuivre et intensifier cette prise en charge selon les propositions faites par les patients, en adaptant certains ateliers et en prenant plus en compte l'approche psychosociale. L'objectif est de pouvoir répondre aux demandes d'un maximum de patients, et notamment des sujets non répondeurs. Il paraît également nécessaire de développer de manière plus formelle les séances de suivi en se basant sur le retour d'expériences des patients.

Des travaux futurs à type d'étude avant/après pourraient être intéressants à mettre en place afin de nous appuyer sur des résultats quantitatifs.

Enfin, le médecin traitant doit aussi être au centre de cette prise en charge pluridisciplinaire afin de mieux répondre aux problématiques du quotidien des patients. Un généraliste motivé, sensibilisé aux mécanismes pédagogiques et psychologiques de l'ETP, peut être d'une aide précieuse pour maintenir la motivation sur le long terme.

Bibliographie

1. KARURANGA S, DA ROCHA FERNANDES J, HUANG Y, MALANDA B. Atlas du diabète de la FID. 8^e éd. Bruxelles: Fédération internationale du diabète; 2017. (cf. p. 2)
2. FAGOT-CAMPAGNA A, ROMON I, FOSSE S, ROUDIER C. Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France - Synthèse épidémiologique [Internet]. Institut de Veille Sanitaire; 2010 [consulté le 15 avr. 2017]. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/diabete/documents/rapport-synthese/prevalence-et-incidence-du-diabete-et-mortalite-liee-au-diabete-en-france.-synthese-epidemiologique> (cf. p. 2)
3. SELAM JL. Diabète sucré de type 1 de l'enfant et de l'adulte. Rev Prat 2003;53:995-1005. (cf. p. 2)
4. BOITARD C. Diabète de type 1 (DID) [Internet]. INSERM; 2014 [consulté le 15 avr. 2017]. Disponible sur : <https://www.inserm.fr/thematiques/physiopathologie-metabolisme-nutrition/dossiers-d-information/diabete-de-type-1-did> (cf. p. 2)
5. ALEXANDRE L, MALLONE R, DEGHANI L, LARGER E. Origine du diabète de type 1. Rev Prat Médecine Générale 2016;30(962):416-17. (cf. p. 2 sq.)
6. BRIET C, PIFFARETTI C, FOSSE S, DENIS P, ALLIX I, FAGOT A et al. Épidémiologie du diabète de type 1 et de ses complications. Rev Prat 2018;6(68):607-10. (cf. p. 2)
7. PATTERSON CC, DAHLQUIST GG, GYÜRÜS E, GREEN A, SOLTÉSZ G, ERODIAB STUDY GROUP. Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989-2003 and predicted new cases 2005-20 : a multicentre prospective registration study. Lancet 2009;373(9680):2027-33. (cf. p. 2)
8. PIFFARETTI C, MANDEREAU-BRUNO L, GUILMIN-CREPON S, CHOLEAU C, COUTANT R, FOSSE-EDORTH S. Incidence du diabète de type 1 chez l'enfant en France en 2013-2015, à partir du système national des données de santé (SNDS). Variations régionales. Bull Epidémiol Hebd 2017;(27-28):571-8. (cf. p. 2)
9. OMS. Le diabète [Internet]. 2017 [consulté le 9 août 2018]. Disponible sur : <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/diabetes> (cf. p. 2)
10. OMS. Rapport mondial sur le diabète [Internet]. 2016 [consulté le 9 août 2018]. Disponible sur : <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254648/9789242565256-fre.pdf?sequence=1> (cf. p. 2)
11. AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. Diabetes Care 2011;34:S 62-9. (cf. p. 2 sq.)
12. BLANC N, LUCIDARME N, TUBIANA-RUFI N. Facteurs associés à l'acidocétose révélatrice du diabète de l'enfant et à sa sévérité. Arch Pédiatr 2003;10(4):320-5. (cf. p. 3)
13. FOURNIER AL, CHAILLOUS L. Diabète de type 1. Rev Prat Médecine Générale 2015;29(949):725-30. (cf. p. 3 sq.)
14. GÉRARD S. Analyse des facteurs prédictifs d'une acidocétose inaugurale dans la maladie diabétique de type 1 de l'enfant : étude d'une série lorraine de 125 enfants. Thèse d'exercice, Nancy: Université Henri Poincaré Faculté de Médecine; 2011. (cf. p. 3)
15. SEAQUIST ER, ANDERSON J, CHILDS B, CRYER P, DAGOGO-JACK S, FISCH L et al. Hypoglycemia and diabetes : a report of a workgroup of the American Diabetes Association and the Endocrine Society. Diabetes Care 2013;36(5):1384-95. (cf. p. 3)
16. HALIMI S. Hypoglycémies chez les patients diabétiques. EMC – Endocrinologie-Nutrition 2015;13(1):1-10. (cf. p. 4)
17. FRIER BM. Cognitive functioning in type 1 diabetes : the Diabetes Control and Complications Trial (DCCT) revisited. Diabetologia 2011;54(2):233-6. (cf. p. 4)

18. THE DIABETES CONTROL AND COMPLICATIONS TRIAL/EPIDEMIOLOGY OF DIABETES INTERVENTIONS AND COMPLICATIONS (DCCT/EDIC) STUDY RESEARCH GROUP. Long-Term Effect of Diabetes and Its Treatment on Cognitive Function. *N Engl J Med* 2007 ;356:1842-52. (cf. p. 4)
19. NATHAN DM, DCCT/EDIC RESEARCH GROUP. The diabetes control and complications trial/epidemiology of diabetes interventions and complications study at 30 years : overview. *Diabetes Care* 2014 ;37(1):9-16. (cf. p. 4, 6)
20. WHITMER RA, KARTER AJ, YAFFE K, QUESENBERRY Jr CP, SELBY JV. Hypoglycemic episodes and risk of dementia in older patients with type 2 diabetes mellitus. *JAMA* 2009 ;301(15):1565-72. (cf. p. 4)
21. TONOLI C, HEYMAN E, ROELANDS B, PATTYN N, BUYSE L, PIACENTINI MF et al. Type 1 diabetes-associated cognitive decline : a meta-analysis and update of the current literature. *J Diabetes* 2014 ;6(6):499-513. (cf. p. 4)
22. BLASETTI A, CHIURI RM, TOCCO AM, DI GIULIO C, MATTEI PA, BALLONE E et al. The effect of recurrent severe hypoglycemia on cognitive performance in children with type 1 diabetes : a meta-analysis. *J Child Neurol* 2011 ;26(11):1383-91. (cf. p. 4)
23. FULLERTON B, JEITLER K, SEITZ M, HORVATH K, BERGHOLD A, SIEBENHOFER A. Intensive Glucose Control versus Conventional Glucose Control for Type 1 Diabetes Mellitus. *Cochrane Database Syst Rev* 2014 ;(2):CD009122. (cf. p. 4)
24. HAS. Dépistage de la rétinopathie diabétique par lecture différée de photographies du fond d'œil [Internet]. 2010 [consulté le 15 avr. 2017]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-09/argumentaire_-_depistage_de_la_retinopathie_diabetique_par_lecture_differee_de_photographies_du_fond_doeil.pdf (cf. p. 4)
25. MASSIN P, FELDMAN-BILLARD S. Référentiel pour le dépistage et la surveillance des complications oculaires du patient diabétique - 2016. Validé par la Société Francophone du Diabète (SFD) et par la Société Française d'Ophthalmologie (SFO). *Médecine des Maladies Métaboliques* 2016 ;10(8):774-84. (cf. p. 4)
26. HAS. Évaluation du rapport albuminurie/créatininurie dans le diagnostic de la maladie rénale chronique chez l'adulte - Rapport d'évaluation [Internet]. 2011 [consulté le 6 juin 2017]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1169049/fr/evaluation-du-rapport-albuminurie-creatininurie-dans-le-diagnostic-de-la-maladie-renale-chronique-chez-l-adulte-rapport-d-evaluation (cf. p. 4)
27. MATSUSHITA K, VAN DER VELDE M, ASTOR BC, WOODWARD M, LEVEY AS, DE JONG PE et al. Association of estimated glomerular filtration rate and albuminuria with all-cause and cardiovascular mortality in general population cohorts : a collaborative meta-analysis. *Lancet* 2010 ;375:2073-81. (cf. p. 4)
28. GERSTEIN HC, MANN JF, YI Q, ZINMAN B, DINNEEN SF, HOOGWERF B et al. Albuminuria and risk of cardiovascular events, death, and heart failure in diabetic and nondiabetic individuals. *JAMA* 2001 ;286(4):421-6. (cf. p. 4)
29. SCHNELL O, CAPPUCCIO F, GENOVESE S, STANDL E, VALENSI P, CERIELLO A. Type 1 diabetes and cardiovascular disease. *Cardiovascular Diabetology* 2013 ;12:156. (cf. p. 4)
30. THE DCCT/EDIC STUDY RESEARCH GROUP. Intensive Diabetes Treatment and Cardiovascular Disease in Patients with Type 1 Diabetes. *New Engl J Med* 2005 ;353(25):2643-53. (cf. p. 4, 6)
31. SOELL M, MILIAUSKAITE A, HASSAN M, HAÏKEL Y, SELIMOVIC D. Cavité buccale et diabète. *Rev Prat Médecine Générale* 2009 ;23(814):58-9. (cf. p. 5)
32. HAS. Diabète de type 1 de l'adulte. Guide-Affection de longue durée [Internet]. 2007 [consulté le 15 avr. 2017]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ald8_guidemedecin_diabetetype1_revunp_vucd.pdf (cf. p. 5, 62)
33. MOHN A, KAVAN C, BOURCELOT E, ZIMMERMANN C, PENFORNIS A. Insulinothérapie fonctionnelle : un modèle d'approche éducative pour les patients ayant un diabète de type 1. *Médecine des Maladies Métaboliques* 2012 ;6(6):469-76. (cf. p. 5, 7, 9, 64)
34. GRIMALDI A, HARTEMANN-HEURTIER A, JACQUEMINET S, BOSQUET F, MASSEBOEUF N, HALBRON M et al. Guide pratique du diabète. 4^e éd. Paris : Elsevier Masson ; 2009. (cf. p. 5, 69)
35. SLAMA G. Changing practices in insulin therapy in France. *Diabetes Metab* 2005 ;31(4, Part2):4S5-4S6. (cf. p. 5)
36. THE DIABETES CONTROL AND COMPLICATIONS TRIAL RESEARCH GROUP. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med* 1993 ;329(14):977-86. (cf. p. 6, 68)
37. MÜHLHAUSER I, BERGER M. Diabetes education and insulin therapy : when will they ever learn ? *J Intern Med* 1993 ;233(4):321-6. (cf. p. 6 sq.)

38. GRIMM JJ, BERGER W, RUIZ J. Insulinothérapie Fonctionnelle : éducation des patients et algorithmes. *Diabetes Metab* 2002 ;28:2S15-2S18. (cf. p. 6 sqq.)
39. GRIMALDI A, CHARPENTIER G, SLAMA G. Insulinothérapie fonctionnelle : ou l'insuline à la carte. Nancy : Elsevier Masson ; 2008. (cf. p. 6 sqq., 67, 72, 74)
40. BERNSTEIN RK. Virtually continuous euglycemia for 5 yr in a Labile juvenile-onset diabetic patient under non invasive closed-loop control. *Diabetes Care* 1980;3(1):140-3. (cf. p. 6)
41. MÜHLHAUSER I, JÖRGENS V, BERGER M, GRANINGER W, GÜRTLER W, HORNKE L et al. Bicentric evaluation of a teaching and treatment programme for type 1 (insulin-dependent) diabetic patients : improvement of metabolic control and other measures of diabetes care for up to 22 months. *Diabetologia* 1983 ;25(6):470-6. (cf. p. 7 sq., 68)
42. SÄMANN A, MÜHLHAUSER I, BENDER R, KLOOS C, MÜLLER UA. Glycaemic control and severe hypoglycaemia following training in flexible, intensive insulin therapy to enable dietary freedom in people with type 1 diabetes : a prospective implementation study. *Diabetologia* 2005 ;48(10):1965-70. (cf. p. 7 sq., 68)
43. MÜLLER UA, FEMERLING M, REINAUER KM, RISSE A, VOSS M, JÖRGENS V et al. Intensified treatment and education of type 1 diabetes as clinical routine. A nationwide quality-circle experience in Germany. ASD (the Working Group on Structured Diabetes Therapy of the German Diabetes Association). *Diabetes Care* 1999 ;22(Suppl. 2):B29-34. (cf. p. 7)
44. HOWORKA K. Functional Insulin Treatment. Berlin: Springer-Verlag Berlin et Heidelberg GmbH & Co. KG ; 1996. (cf. p. 7, 68)
45. DAFNE STUDY GROUP. Training in flexible, intensive insulin management to enable dietary freedom in people with Type 1 diabetes : dose adjustment for normal eating (DAFNE) randomised controlled trial. *BMJ* 2002 ;325:746-51. (cf. p. 7 sq., 63 sqq., 68 sq.)
46. SACHON C, HEURTIER A, GRIMALDI A. L'insulinothérapie dite « fonctionnelle ». *Diabetes Metab* 1998 ;24(6):556-59. (cf. p. 7, 67)
47. HARTEMANN-HEURTIER A, SACHON C, MASSEBOEUF N, CORSET E, GRIMALDI A. Functional intensified insulin therapy with short-acting insulin analog : effects on HbA1c and frequency of severe hypoglycemia : An observational cohort study. *Diabetes Metab* 2003 ;29(1):53-7. (cf. p. 7 sq., 64, 66, 68 sq., 74)
48. PENFORNIS A, CHABROUX S, GRIMALDI A. Insulinothérapie fonctionnelle : un changement dans les mentalités. *Rev Med Interne* 2008 ;29:857-60. (cf. p. 7, 9)
49. HOWORKA K, THOMA H, GRILLMAYR H, KITZLER E. Phases of functional, near-normoglycaemic insulin substitution : what are computers good for in the rehabilitation process in type 1 (insulin-dependent) diabetes mellitus ? *Comput Methods Programs Biomed* 1990 ;32(3-4):319-23. (cf. p. 7, 68)
50. FRANC S, DARDARI D, BOUCHERIE B, RIVELINE JP, BIEDZINSKI M, PETIT C et al. Real-life application and validation of flexible intensive insulin-therapy algorithms in type 1 diabetes patients. *Diabetes Metab* 2009 ;35(6):463-8. (cf. p. 7, 68)
51. HEGAR KE, SCHÄCHINGER H, BERGER W. Reduction of severe hypoglycaemia by functional insulin therapy in type 1 diabetes mellitus. *Praxis* 2002 ;91(3):53-60. (cf. p. 8, 68)
52. ALBRECHT D, PUDER J, KELLER U, ZULEWSKI H. Potential of education-based insulin therapy for achievement of good metabolic control : a real-life experience. *Diabet Med* 2011 ;28(5):539-42. (cf. p. 8, 68)
53. BENDIK CF, KELLER U, MORICONI N, GESSLER A, SCHINDLER C, ZULEWSKI H et al. Training in flexible intensive insulin therapy improves quality of life, decreases the risk of hypoglycaemia and ameliorates poor metabolic control in patients with type 1 diabetes. *Diabetes Res Clin Pract* 2009 ;83(3):327-33. (cf. p. 8, 64 sq., 68)
54. PLANK J, KÖHLER G, RAKOVAC I, SEMLITSCH BM, HORVATH K, BOCK G et al. Long-term evaluation of a structured outpatient education program for intensified insulin therapy in patients with Type 1 diabetes : a 12-year follow-up. *Diabetologia* 2004 ;47(8):1370-5. (cf. p. 8, 68)
55. HOPKINS D, LAWRENCE I, MANSELL P, THOMPSON G, AMIEL S, CAMPBELL M et al. Improved biomedical and psychological outcomes 1 year after structured education in flexible insulin therapy for people with type 1 diabetes : the U. K. DAFNE experience. *Diabetes Care* 2012 ;35(8):1638-42. (cf. p. 8, 63 sq., 68 sq.)
56. SPEIGHT J, AMIEL SA, BRADLEY C, HELLER S, OLIVER L, ROBERTS S et al. Long-term biomedical and psychosocial outcomes following DAFNE (Dose Adjustment For Normal Eating) structured education to promote intensive insulin therapy in adults with sub-optimally controlled Type 1 diabetes. *Diabetes Res Clin Pract* 2010 ;89(1):22-9. (cf. p. 8, 64, 66, 68 sq., 74)

57. REFFET S, PETIT E, MILLIAT-GUITTARD L, COLIN C, THIVOLET C. O84 Bénéfices de l'insulinothérapie fonctionnelle sur le retentissement psychologique du diabète de type 1 évalués par auto-questionnaires. *Diabetes Metab* 2008 ;34:H36. (cf. p. 8, 63 sq., 69, 74)
58. GUNN D, MANSELL P. Glycaemic control and weight 7 years after Dose Adjustment For Normal Eating (DAFNE) structured education in Type 1 diabetes. *Diabet Med* 2012 ;29(6):807-12. (cf. p. 8)
59. RANKIN D, COOKE DD, CLARK M, HELLER S, ELLIOTT J, LAWTON J et al. How and why do patients with Type 1 diabetes sustain their use of flexible intensive insulin therapy ? A qualitative longitudinal investigation of patients' self-management practices following attendance at a Dose Adjustment for Normal Eating (DAFNE) course. *Diabet Med* 2011 ;28(5):532-8. (cf. p. 8, 64 sqq., 70, 73 sq.)
60. DEBATY I, HALIMI S, QUESADA JL, BAUDRANT M, ALLENET B, BENHAMOU PY. A prospective study of quality of life in 77 type 1 diabetic patients 12 months after a hospital therapeutic educational programme. *Diabetes Metab* 2008 ;34(5):507-13. (cf. p. 8, 63 sq., 68, 71, 74)
61. SHEARER A, BAGUST A, SANDERSON D, HELLER S, ROBERTS S. Cost-effectiveness of flexible intensive insuline management to enable dietary freedom in people with type 1 diabetes in the UK. *Diabet Med* 2004 ;21(5):460-7. (cf. p. 8 sq.)
62. KRUGER J, BRENNAN A, THOKALA P, BASARIR H, JACQUES R, ELLIOTT J et al. The cost-effectiveness of the Dose Adjustment for Normal Eating (DAFNE) structured education programme : an update using the Sheffield Type 1 Diabetes Policy Model. *Diabet Med* 2013 ;30(10):1236-44. (cf. p. 8 sq.)
63. JACQUEMINET S, MASSEBOEUF N, ROLLAND M, GRIMALDI A, SACHON C. Limitations of the so-called "intensified" insulin therapy in type 1 diabetes mellitus. *Diabetes Metab* 2005 ;31(4, Part 2):4S45-4S50. (cf. p. 9, 74)
64. ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS). Education thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Copenhague: OMS ; 1998:84p. (cf. p. 9 sq., 12, 18, 20, 60)
65. HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS). Education thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation [Internet]. 2007 [consulté le 20 avr. 2017]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf (cf. p. 9, 15, 17)
66. DENIS RUDELLE K. L'éducation thérapeutique du patient en médecine générale : analyse des résultats de l'étude ECOGEN. Thèse d'exercice, Limoges: Université de Limoges ; 2014. (cf. p. 10)
67. HAS, INPES. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide Méthodologique [Internet]. Saint-Denis : HAS ; 2007 [consulté le 20 avr. 2017]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_601290/en/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques%3Fportal%3Dr_1482172 (cf. p. 10 sqq., 15 sqq., 24, 60, 67, 74, 93)
68. MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ. L'éducation pour la santé : un enjeu de santé publique [Internet]. 2001 [consulté le 22 mai 2017]. Disponible sur : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/70000/dp/01/dp010228.pdf> (cf. p. 10)
69. RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *JORF* du 5 mars 2002 :4118. (cf. p. 11)
70. RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique [Internet]. 2004 [consulté le 22 mai 2017]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000787078> (cf. p. 11)
71. RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie [Internet]. 2004 [consulté le 23 mai 2017]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000625158> (cf. p. 11)
72. MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques [Internet]. 2007 [consulté le 23 mai 2017]. Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf (cf. p. 11)
73. RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [Internet]. 2009 [consulté le 20 avr. 2017]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id> (cf. p. 11 sq., 18)
74. HAS. Manuel de certification des établissements de santé V2010. Direction de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins [Internet]. 2014 [consulté le 12 fév. 2018]. Disponible sur : <https://www.has->

- sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-03/manuel_v2010_janvier2014.pdf (cf. p. 11)
75. RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. Décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient [Internet]. 2010 [consulté le 12 fév. 2018]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664557&fastPos=1&fastReqId=1054388586&categorieLien=cid&oldAction=rechTexte> (cf. p. 11, 18)
 76. RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient [Internet]. 2010 [consulté le 12 fév. 2018]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664533&fastPos=2&fastReqId=1054388586&categorieLien=cid&oldAction=rechTexte> (cf. p. 11, 18)
 77. RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation [Internet]. 2010 [consulté le 12 fév. 2018]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664592&dateTexte=&categorieLien=id> (cf. p. 11, 18)
 78. RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient [Internet]. 2010 [consulté le 12 fév. 2018]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664581&categorieLien=id> (cf. p. 11, 18)
 79. RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. Décret n° 2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient [Internet]. 2013 [consulté le 12 fév. 2018]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027482083&fastPos=1&fastReqId=910820357&categorieLien=cid&oldAction=rechTexte> (cf. p. 11, 18)
 80. INPES. Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme. Document complémentaire à l'annexe n°1 de l'arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient [Internet]. Saint-Denis ; 2013 [consulté le 12 fév. 2018]. Disponible sur : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/FormationsEpS/pdf/dispenser-ETP.pdf> (cf. p. 11, 18)
 81. INPES. Référentiel de compétences pour coordonner un programme d'ETP. Document complémentaire à l'annexe n°2 de l'arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient [Internet]. Saint-Denis ; 2013 [consulté le 12 fév. 2018]. Disponible sur : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/FormationsEpS/pdf/coordonner-ETP.pdf> (cf. p. 11, 18)
 82. RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient [Internet]. 2015 [consulté le 12 fév. 2018]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=2DC33412B562F95FD398651DBDDE8B65.tplgfr38s_1?cidTexte=JORFTEXT000030135866&dateTexte=20150123 (cf. p. 11, 17 sq., 24, 60)
 83. DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES, DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES (DREES). L'état de santé de la population en France. Rapport 2017 [Internet]. 2017 [consulté le 20 juin 2018]. Disponible sur : http://invs.santepubliquefrance.fr/publications/etat_sante_2017/ESP2017_Ouvrage_complet_vdef.pdf (cf. p. 11)
 84. CAISSE NATIONALE DE L'ASSURANCE MALADIE DES TRAVAILLEURS SALARIÉS (CNAMTS). Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses. Propositions de l'Assurance Maladie pour 2017. Rapport au ministre chargé de la Sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et des produits de l'Assurance Maladie au titre de 2017 (loi du 13 août 2004). Paris : Cnamts ; 2016. 178 p. (cf. p. 11)
 85. LACROIX A, ASSAL JP. L'éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches. 3^e éd. Collection Éducation du patient. Paris : Maloine ; 2011. (cf. p. 11 sq., 70)
 86. SIMON D, TRAYNARD PY, BOURDILLON F, GAGNAYRE R, GRIMALDI A. Education thérapeutique : Prévention et maladies chroniques. 3^e éd. Issy les Moulineaux : Elsevier Masson ; 2013. (cf. p. 12, 70)
 87. BURY JA. Education pour la santé : concepts, enjeux, planifications. Savoirs & Santé. Bruxelles : De Boeck Université ; 1988. (cf. p. 12)

88. DECCACHE A. Revoir l'évaluation en éducation thérapeutique des patients : évaluer quoi, pourquoi, et comment?. *Journal du DELF (Diabète Education de Langue Française)* 2009;19(3):7-10. (cf. p. 12, 16 sq., 21)
89. CROZET C, D'IVERNOIS JF, MARCHAND C, ALBANO M, GAGNAYRE R. Recherche en Education Thérapeutique : le patient apprenant [Internet]. Genève : Actes du congrès de l'Actualité de la recherche en éducation et en formation ; 2010 [consulté le 20 fév. 2018]. Disponible sur : <https://plone.unige.ch/aref2010/symposiums-longs/coordonateurs-en-c/education-et-sante-3eme-partie-outils-et-evaluation/Recherche%20en%20education%20therapeutique.pdf> (cf. p. 12, 97)
90. LAGGER G, CHAMBOULEYRON M, LASSERRE-MOUTET A, GIORDAN A, GOLAY A. Education thérapeutique. 1ère partie : origines et modèles. *Médecine* 2008;4(5):223-6. (cf. p. 12)
91. D'IVERNOIS JF, GAGNAYRE R. Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique. 4^e éd. Collection Éducation du patient. Paris: Maloine ; 2011. (cf. p. 12, 15, 17)
92. GRIMALDI A, SIMON D, SACHON C. Réflexion sur l'éducation thérapeutique : l'expérience du diabète. *Presse Med* 2009. 38(12):1774-9. (cf. p. 12, 71)
93. LAGGER G, HAENNI CHEVALLEY C, LASSERRE MOUTET A, SITTARAME F, DELÉTRAZ M, CHAMBOULEYRON M et al. L'éducation thérapeutique du patient : une tension entre alliance thérapeutique et techniques pédagogiques. *Médecine des maladies Métaboliques* 2017;11(1):72-6. (cf. p. 12, 17 sq.)
94. CHAMBOULEYRON M, LASSERRE-MOUTET A, LAGGER G, GOLAY A. L'éducation thérapeutique du patient, quelle histoire!. *Médecine des maladies Métaboliques* 2013;7(6):543-7. (cf. p. 12)
95. FITOUSSI G, BARRIER P. Le pouvoir des mots : l'éducation comme apprentissage à l'autonomie. *Soins* 2003;675:37-9. (cf. p. 12)
96. CHAMBOULEYRON M, JOLY C, LASSERRE-MOUTET A, LATAILLADE L, LAGGER G, GOLAY A. Construire un programme d'ETP en lien avec la réalité des patients. Un exemple dans le diabète de type 2. *Diabète & Obésité* 2012;59(7):168-73. (cf. p. 13, 60 sq.)
97. D'IVERNOIS JF, GAGNAYRE R, ET LES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL DE L'IPCEM. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Educ Ther Patient* 2011 ;3(2):S201-5. (cf. p. 13 sq., 67)
98. FONTE D, APOSTOLIDIS T, LAGOUANELLE-SIMEONI MC. Compétences psychosociales et éducation thérapeutique du patient diabétique type 1 : une revue de la littérature. *Santé Publique* 2014;26:763-77. (cf. p. 13, 71 sqq.)
99. SANDRIN-BERTHON B. Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé?. *Médecine des maladies Métaboliques* 2010;4(1):38-43. (cf. p. 15)
100. D'IVERNOIS JF, GAGNAYRE R. Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient. *Adsp* 2007;58:57-61. (cf. p. 16 sqq., 21, 24)
101. DECCACHE A. Démarche et méthodes. Précautions et implications des choix d'évaluation en éducation thérapeutique des patients. *Adsp* 2009;66:26-8. (cf. p. 16, 21, 24)
102. HAS. Evaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation. Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes [Internet]. 2014 [consulté le 20 avr. 2017]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_annuelle_maj_juin_2014.pdf (cf. p. 17, 24)
103. HAS. Evaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation. Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes [Internet]. 2014 [consulté le 20 avr. 2017]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_quadriennale_v2_2014-06-17_16-38-45_49.pdf (cf. p. 17, 60, 62)
104. D'IVERNOIS JF. Evaluer l'éducation thérapeutique : un défi ?. *Médecine et Hygiène* 2004;2484:1176-8. (cf. p. 18)
105. BERREWAERTS J, LIBION F, DECCACHE A. Quels critères et indicateurs d'évaluation sont à privilégier en éducation pour la santé en milieux de soins?. Dossier technique 03-23. Louvain: UCL-RESO ; 2003. (cf. p. 19 sq., 68)
106. DECCACHE A. Evaluer l'éducation du patient : des modèles différents pour des pratiques différentes. Actes de la 14^e journée de l'IPCEM. 18 juin 2004 ; Paris (cf. p. 21)
107. FOURNIER C, PÉLICAND J, LE RHUN A. Évaluer la qualité d'un programme d'éducation du patient : réflexion à partir d'une recherche sur les pratiques éducatives autour du diabète de type 2 [Internet]. 2007 [consulté le 20 fév. 2018]. Disponible sur : http://inpes.santepubliquefrance.fr/evaluation/pdf/evaluation-sante_2008_08.pdf (cf. p. 24)

108. HUDELSON P. La recherche qualitative en médecine de premier recours. *Médecine et Hygiène* 2004 ;62(2497):1818-24. (cf. p. 24, 26, 62, 97 sq.)
109. MOREAU A, DEDIANNE MC, LETRILLIART L, LE GOAZIOU MF, LABARÈRE J, TERRA JL. Méthode de recherche : S'approprier la méthode du focus group. *Rev Prat Médecine Générale* 2004 ;645(18):382-4. (cf. p. 26)
110. LETRILLIART L, BOURGEOIS I, VEGA A, CITTÉE J, LUTSMAN M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Première partie : d'«Acteur» à «Interdépendance». *Exercer* 2009 ;87:74-9. (cf. p. 26)
111. BRITTEN N. Qualitative research : Qualitative interviews in medical research. *BMJ* 1995 ;311 :251-3. (cf. p. 26)
112. STRAUSS AL, CORBIN J. Les fondements de la recherche qualitative : techniques et procédures de développement de la théorie enracinée. Fribourg Suisse: Academic Press ; 2005. (cf. p. 26, 97)
113. LEVI-FELLOUS A. Analyse qualitative des ateliers de formation à l'insulinothérapie fonctionnelle proposés au CHU de Grenoble. Thèse d'exercice, Grenoble: Université Joseph Fourier ; 2010. (cf. p. 60, 66, 68, 71, 74)
114. JOLLY M. Education thérapeutique à l'insulinothérapie fonctionnelle au CHU d'Angers au sein d'une cohorte de 124 diabétiques de type 1 : évaluation de l'impact sur les paramètres clinico-biologiques et sur la qualité de vie à 6 mois. Thèse d'exercice, Angers: Université d'Angers ; 2013. (cf. p. 60, 68 sq.)
115. FLAUS-FURMANIUK A. Evaluation de l'impact métabolique d'un programme éducatif intensifié à l'insulinothérapie fonctionnelle versus éducation individuelle classique chez les sujets diabétiques de type 1 sur 24 mois de suivi. Thèse d'exercice, Nancy: Université de Lorraine ; 2016. (cf. p. 60, 68 sq., 71)
116. GENC SB. Les changements que l'insulinothérapie fonctionnelle apporte dans la vie des patients et dans leur vécu du diabète. Thèse d'exercice, Nancy: Université de Lorraine ; 2013. (cf. p. 60, 64, 66, 68, 71, 74)
117. LIGIER R. Qualité de vie et éducation à l'insulinothérapie fonctionnelle : Etude prospective de la cohorte des patients du service de diabétologie du CHU de NANCY. Thèse d'exercice, Nancy: Université de Lorraine ; 2011. (cf. p. 60, 66, 68 sq., 74)
118. FAUVERGUE N. Education thérapeutique à l'insulinothérapie fonctionnelle au CHU de Poitiers au sein d'une cohorte de 133 adultes diabétiques. Thèse d'exercice, Poitiers: Université de Poitiers ; 2013. (cf. p. 60, 68)
119. BOULBAROUD Z, EL AZIZ S, CHADLI A. L'insulinothérapie fonctionnelle : quelle satisfaction quant au changement du traitement ? À propos de 73 cas. Congrès annuel de la Société Francophone du Diabète. 20 mars 2018 ; Nantes (cf. p. 60, 65, 67 sq.)
120. INPES. Fiche Méthodo 01 : le Metaplan® [Internet]. [Consulté le 12 sept. 2018]. Disponible sur : http://inpes.santepubliquefrance.fr/professionnels-education/outils/fourchettes_baskets/pdf/FM_01.pdf (cf. p. 61)
121. LETRILLIART L, BOURGEOIS I, VEGA A, CITTÉE J, LUTSMAN M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Deuxième partie : de «Maladie» à «Verbatim». *Exercer* 2009 ;88:106-12. (cf. p. 61 sq.)
122. CROWNE DP, MARLOWE D. A new scale of social desirability independent of psychopathology. *J Consult Psychol* 1960 ;24:349-54. (cf. p. 61)
123. CONSOLI SM. Qualité de vie, impact émotionnel et fardeau ressenti par les personnes vivant avec un diabète et leurs proches, dans l'étude DAWN2™. *Médecine des maladies Métaboliques* 2013 ;7(1):S17-24. (cf. p. 63 sq., 71 sq.)
124. PEYROT M, KOVACS BURNS K, DAVIES M, FORBES A, HERMANNNS N, HOLT R et al. Diabetes Attitudes Wishes and Needs 2 (DAWN2) : A multinational, multi-stakeholter study of psychosocial issues in diabetes and person-centred diabetes care. *Diabetes Res Clin Pract* 2013 ;99(2):174-84. (cf. p. 63, 65, 72)
125. TOURETTE-TURGIS C. Les résultats de l'étude DAWN2™ : intégrer les dimensions psychosociales dans les programmes d'éducation thérapeutique. *Médecine des maladies Métaboliques* 2013 ;7(1):S25-29. (cf. p. 63, 71 sqq.)
126. MARCHAND C, D'IVERNOIS JF, ASSAL JP, SLAMA G, HIVON R. An analysis, using concept mapping, of diabetic patients' knowledge, before and after patient education. *Med Teach* 2002 ;24(1):90-9. (cf. p. 63, 65 sq., 71)
127. CONSOLI SM, LE PAPE G, DUGARDIN N, KHERBACHI Y, FRAYSSE M, GRIMALDI A. Qualité de vie et vécu du diabète dans le diabète de type 1. *Médecine des maladies Métaboliques* 2017 ;11(6):552-63. (cf. p. 63, 65, 68, 71)
128. TSILOULI E, ALEXOPOULOS EC, STEFANAKI C, DARVIRI C, CHROUSOS GP. Effects of diabetes-related family stress on glycemic control in young patients with type 1 diabetes : Systematic review. *Can Fam Physician Médecin Fam Can* 2013 ;59(2):143-9. (cf. p. 63 sq.)

129. SWIFT PG. Diabetes education in children and adolescents. *Pediatr Diabetes* 2009;10 Suppl.12:51-7. (cf. p. 63, 71)
130. BOOKER S, MORRIS M, JOHNSON A. Empowered to Change : Evidence From a Qualitative Exploration of a User-Informed Psycho-Educational Programme for People With Type 1 Diabetes. *Chronic Illn* 2008;4(1):41-53. (cf. p. 63 sqq., 70 sqq.)
131. SNOW R, SANDALL J, HUMPHREY C. Use of clinical targets in diabetes patient education : qualitative analysis of the expectations and impact of a structured self-management programme in Type 1 diabetes. *Diabet Med* 2014;31(6):733-8. (cf. p. 63 sq., 74)
132. LANGEWITZ W, WOSSMER B, ISELI J, BERGER W. Psychological and metabolic improvement after an outpatient teaching program for functional intensified insulin therapy (FIT). *Diabetes Res Clin Pract* 1997;37:157-64. (cf. p. 63 sq., 66 sqq., 70 sq.)
133. RANKIN D, COOKE DD, HELLER S, ELLIOTT J, AMIEL S, LAWTON J et al. Experiences of using blood glucose targets when following an intensive insulin regimen : a qualitative longitudinal investigation involving patients with Type 1 diabetes. *Diabet Med* 2012;29(8):1079-84. (cf. p. 63, 65, 67 sq., 71, 73 sq.)
134. MURPHY K, CASEY D, DINNEEN S, LAWTON J, BROWN F. Participants' perceptions of the factors that influence Diabetes Self-Management Following a Structured Education (DAFNE) programm. *Journal of Clinical Nursing* 2011;20(9-10):1282-92. (cf. p. 64 sqq., 70 sq.)
135. RANKIN D, COOKE DD, ELLIOTT J, HELLER S, LAWTON J. Supporting self-management after attending a structured education programme : a qualitative longitudinal investigation of type 1 diabetes patients' experiences and views. *BMC Public Health* 2012;12(1):652. (cf. p. 64, 67, 71 sqq.)
136. COLAS C. Les hypoglycémies, un sujet de préoccupation majeur pour les personnes atteintes de diabète et leur entourage : résultats français de DAWN2. *Médecine des maladies Métaboliques* 2013;7(1):S30-33. (cf. p. 65, 68, 72)
137. FOURNIER C, CHABERT A, MOSNIER-PUDAR H, AUJOLAT I, FAGOT-CAMPAGNA A, GAUTIER A. Etude ENTRED 2007-2010 (Echantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques traitées). Résultats du module « information et éducation ». Rapport concernant : l'information et l'éducation reçues par les personnes diabétiques, les pratiques éducatives des médecins, ainsi que les attentes des personnes diabétiques et des médecins. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire; 2011. (cf. p. 65, 72)
138. DAY JL. Diabetic patient education : determinants of success. *Diabetes Metab Res Rev* 2000;16 Suppl 1:S70-4. (cf. p. 65, 67, 69 sqq.)
139. CASEY D, MURPHY K, LAWTON J, WHITE FF, DINEEN S. A longitudinal qualitative study examining the factors impacting on the ability of persons with T1DM to assimilate the Dose Adjustment for Normal Eating (DAFNE) principles into daily living and how these factors change over time. *BMC Public Health* 2011;11(1):672. (cf. p. 65 sqq.)
140. SNOW R, HUMPHREY C, SANDALL J. What happens when patients know more than their doctors? Experiences of health interactions after diabetes patient education : a qualitative patient-led study. *BMJ Open* 2013;3(11):e003583. (cf. p. 66 sq., 71)
141. RANKIN D, HELLER S, LAWTON J. Understanding information and education gaps among people with type 1 diabetes : a qualitative investigation. *Patient Educ Couns* 2011;83(1):87-91. (cf. p. 67, 73 sq.)
142. HINDER S, GREENHALGH T. « This does my head in ». Ethnographic study of self-management by people with diabetes. *BMC Health Serv Res* 2012;12:83. (cf. p. 67, 70)
143. YEOH E, CHOUDHARY P, NWOKOLO M, AYIS S, AMIEL SA. Interventions That Restore Awareness of Hypoglycemia in Adults With Type 1 Diabetes : A Systematic Review and Meta-analysis. *Diabetes Care* 2015;38(8):1592-609. (cf. p. 68 sq.)
144. BRUCHON-SCHWEITZER ML, GILLIARD J, SIFAKIS Y, KOLECK M, TASTET S, IRACHABAL S. Le lieu de contrôle en psychologie de la santé. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale* 2001;37(32-35):1-6. (cf. p. 70)
145. HARTEMANN-HEURTIER A, SULTAN S, SACHON C, BOSQUET F, GRIMALDI A. How type 1 diabetic patients with good or poor glycemic control cope with diabetes-related stress. *Diabetes Metab* 2001;27(5 Part 1):553-9. (cf. p. 70)
146. HALBRON M, SACHON C, SIMON D, OBADIA T, GRIMALDI A, HARTEMANN A. Évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique dans le diabète de type 1 : un même programme peut permettre d'atteindre des objectifs différents grâce à une approche centrée sur le patient. *Médecine des maladies Métaboliques* 2014;8(1):73-8. (cf. p. 71)
147. CAMPBELL F, LAWTON J, RANKIN D, CLOWES M, COATES E, HELLER S et al. Follow-Up Support for Effective type 1 Diabetes self-management (The FUSED Model) : A systematic review and meta-ethnography of the barriers, facilitators and recommendations for sustaining self-management skills after attending a structured education programme. *BMC Health Serv Res.* 2018;18(1):898. (cf. p. 71, 73)

148. RABALLO M, TREVISAN M, TRINETTA AF, CHARRIER L, CAVALLO F, PORTA M et al. A Study of Patients' Perceptions of Diabetes Care Delivery and Diabetes : Propositional analysis in people with type 1 and 2 diabetes managed by group or usual care. *Diabetes Care* 2012;35(2):242-47. (cf. p. 71 sq.)
149. MOSNIER-PUDAR H. Education thérapeutique du patient et diabète de type 2 : que nous apprend la littérature ?. *Médecine des maladies Métaboliques* 2007;1(3):80-7. (cf. p. 71 sq.)
150. TRENTO M, PASSERA P, BORGIO E, TOMALINO M, BAJARDI M, BRESCIANINI A et al. A 3-year prospective randomized controlled clinical trial of group care in type 1 diabetes. *Nutr Metab Cardiovasc Dis* 2005;15(4):293-301. (cf. p. 72)
151. DINNEEN SF, O'HARA MC, BYRNE M, SMITH D, COURTNEY CH, MCGURK C et al. Group follow-up compared to individual clinic visits after structured education for type 1 diabetes : a cluster randomised controlled trial. *Diabetes Res Clin Pract* 2013;100(1):29-38. (cf. p. 72)
152. LUK SAONA HC. Educated Why : Etude du niveau de connaissance sur le diabète, l'hypoglycémie et la gravité ressentie des patients diabétiques. Thèse d'exercice, Paris : Université Paris Diderot ; 2014. (cf. p. 73)
153. PELACCIA T, PAILLÉ P. Les approches qualitatives : une invitation à l'innovation et à la découverte dans le champ de la recherche en pédagogie des sciences de la santé. *Pédagogie Médicale* 2010;10(4):293-304. (cf. p. 97)
154. AUBIN-AUGER I, MERCIER A, BAUMANN L, LEHR-DRYLEWICZ AM, IMBERT P, LETRILLIART L et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer* 2008;84:142-5. (cf. p. 97)
155. KAUFMANN JC. L'entretien compréhensif. 4^e éd. Paris: Armand Colin; 2016. (cf. p. 97)
156. OBERTELLI P, POUTEAU C, HABEREY-KNUESSI V, DANCOT J, LE ROUX A, LLAMBRICH C et al. Rapport de recherche : Evolution des relations soignants-malades au regard des pratiques d'éducation thérapeutique [Internet]. 2015 [consulté le 12 fév. 2018]. Disponible sur : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01288026/document> (cf. p. 97 sq.)

Liste des tableaux

I.1	Propositions de compétences d'adaptation à la maladie chronique [97].	14
I.2	Déroulement type de la semaine d'ETP à l'IF.	23
III.1	Caractéristiques des participants à l'étude.	31

Table des figures

I.1	Illustration de l'ETP [66].	10
I.2	Le parcours de l'ETP d'après [96].	13
I.3	Un cadre analytique pour des interventions à l'autogestion du diabète (Norris et al. 2002) [105].	20
III.1	Métoplan du Focus Groupe 1.	37
III.2	Métoplan du Focus Groupe 2.	38
III.3	Métoplan du Focus Groupe 3.	39
III.4	Évolution de l'HbA1c. Quantités totales moyennes (■) avec écarts types (⊥), variations moyennes par rapport au mois $M - 3$ (↔).	56
III.5	Évolution du poids. Quantités totales moyennes (■) avec écarts types (⊥), variations moyennes par rapport au mois $M0$ (↔).	57

Annexes

Annexe A

Les compétences d'auto-soins

Les compétences d'auto-soins sont [67] :

- Soulager les symptômes ;
- Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure ;
- Adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement ;
- Réaliser des gestes techniques et des soins ;
- Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc) ;
- Prévenir des complications évitables ;
- Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie ;
- Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Annexe B

Matériel du programme d'ETP à l'IF au Centre Hospitalier de Pau

1 Objectifs du programme

 [ObjectifsETP.pdf](#)

2 Diagnostic éducatif

 [DiagnosticEducatif.pdf](#)

3 Lettre de sortie

 [LettreSortie.pdf](#)

Annexe C

Une étude qualitative : le choix du Focus Groupe

Historiquement dévolues aux sciences sociales (anthropologie, sociologie, psychologie...), les études qualitatives sont de plus en plus utilisées dans le domaine de l'éducation et de la santé [108, 153]. Elles permettent d'approcher les points de vue et les valeurs d'une population donnée de façon plus appropriée que ne le ferait une analyse quantitative.

En effet, les méthodes quantitatives se basent sur une analyse statistique de questionnaires élaborés par les soignants. Cette démarche répond d'abord aux interrogations des soignants et non des patients, et le domaine d'analyse se restreint aux sujets abordés dans ces questionnaires. Dans le domaine de l'ETP, la multitude de tests « validés » que l'on peut ainsi appliquer aux patients ne rend pas compte de la dynamique globale des transformations qui s'opèrent en eux suite à l'intervention éducative. De même, le contrôle des connaissances n'explique pas comment ils apprennent, ni ce qui favorise l'organisation et la mémorisation des contenus qui leur ont été enseignés [89].

La recherche qualitative amène elle à des résultats qui ne sont ni produits par des procédures statistiques, ni par d'autres moyens de quantification [112]. Elle n'apporte « aucune preuve en matière de prévalence, de prédiction, de cause, d'effets ou de résultats, et ses conclusions ne peuvent être généralisées d'un point de vue statistique. Elle cherche plutôt à décrire, à comprendre et à expliquer des phénomènes particuliers. Elle répond à des questions telles que “qu'est-ce qui se passe?”, “pourquoi?” et “comment?”, mais pas “combien?” ou “à quelle fréquence?” [...] Elle cherche à déterminer les concepts et les règles de compréhension communes à un groupe et à travers lesquels celui-ci perçoit le monde dans lequel il évolue » [108]. Elle s'inscrit ainsi dans une vision holistique, globale, du contexte étudié. C'est une méthode de recherche inductive et exploratoire qui part de l'observation et de l'écoute de la réalité vécue (données empiriques) pour élaborer une théorie. Elle tente de comprendre et d'explicitier les événements du point de vue des patients en explorant leurs émotions, leurs sentiments, leurs comportements et leurs expériences personnelles [154]. Le but est de « comprendre plus que de décrire systématiquement ou de mesurer » [155]. Cette approche peut permettre l'émergence de nouveaux thèmes qui n'auraient pas pu être envisagés si le chercheur se limitait à une liste de questions fermées [108].

La plupart des études qualitatives se basent sur la technique des entretiens individuels structurés, semi-structurés ou approfondis.

Le FG est une procédure d'investigation qui consiste en la réalisation de petits groupes de personnes (idéalement entre 5 et 8) qui sont interrogés au cours d'un entretien semi-structuré sur des thèmes prédéfinis. C'est une technique participative, basée sur une discussion ouverte et interactive, qui permet de collecter des informations sur un sujet ciblé, d'explorer et de stimuler différents points de vue par la discussion [108, 156]. La dynamique de groupe est propice à l'expression des participants, au débat d'idées et à la confrontation d'opinions divergentes et ce, de façon relativement aisée. Cette méthode permet ainsi de réunir davantage d'informations que les entretiens individuels sur une période donnée.

Le but du FG n'est pas de créer un consensus mais plutôt d'encourager la discussion, révéler des différences d'opinions ou de connaissances, mettre en évidence la richesse des explications et des expériences vécues, générer de nouvelles questions et interprétations inattendues pour le chercheur. Le FG permet de voir le phénomène

étudié du point de vue des participants, au travers de leurs ressentis parfois différents [108], de comprendre leurs besoins et leurs attentes, mais également leur satisfaction [156].

Les échanges favorisent ainsi, comme une réaction en chaîne, l'émergence des connaissances, opinions et expériences. Tout ce qui a de la valeur pour les personnes est abordé, comparé et confronté. Ainsi, tout est « valide » : même une seule idée minoritaire est « vraie ». Le « comment ? » et le « pourquoi ? » sont abordés sans préjugés. L'expression sans tabou de certains peut lever les inhibitions des autres. L'expérience commune partagée peut entraîner des solidarités. Le collectif peut ainsi donner plus de poids aux critiques que dans des entretiens individuels.

La méthode des FG nous permet donc d'explorer et de confronter les multiples regards sur le programme d'ETP et ses conséquences. Chaque vision de participant permet d'enrichir la discussion. Cette technique semble donc être appropriée pour explorer et analyser les changements survenus dans la vie des patients suite à leur participation au programme d'ETP.

Annexe D

Trame de séance du focus groupe

OBJECTIF : explorer les changements qu'a pu favoriser le programme d'insulinothérapie fonctionnelle dans la vie des patients adultes atteints de diabète de type 1 ou de diabète sur pancréatopathie.

1. Présentation des participants, du modérateur et de l'observateur ;
2. Explication des raisons de l'enregistrement et comment les échanges seront exploités : donner l'assurance de la confidentialité et obtenir l'accord écrit des patients (consentement éclairé et signé) ;
3. Description du but du projet : « Nous souhaitons évaluer si votre participation au programme d'insulinothérapie fonctionnelle a entraîné des changements dans votre vie. Autrement dit, ce programme a-t-il eu un impact, positif ou négatif sur votre vie de tous les jours, dans vos différentes activités, vous a-t-il été utile ? Le but est de pouvoir discuter de ces changements. Il peut s'agir d'expérience personnelle ou observée par vos proches. Ce qui est important pour nous, c'est votre expérience de patient diabétique, avec vos connaissances et votre regard critique sur la situation. »
 - Présentation de la séance : Durée : 1 heure 30 environ ;
 - Premier temps d'expression spontanée (production libre) concernant les changements que les patients ont remarqués dans leur vie. Distribution de 3 à 4 cartons avec une idée par carton ;
 - Deuxième temps : expression encouragée par l'animation d'un métaplan (association d'idées par rapport aux différents types de changement) ;
 - Troisième temps : si la production s'avère pauvre, utilisation d'outils pour favoriser l'expression des participants.
4. Présentation des règles de fonctionnement du groupe :
 - Laisser la place à chacun (ne pas s'accaparer tout le temps de parole) ;
 - Le point de vue de chacun est important ;
 - Respecter les idées et opinions des autres ;
 - Éviter les apartés ;
 - « Tout est bon à prendre » : « tout est bon à apprendre » ;
 - Éventuelles questions à ce stade.

Vu la limite de temps, il sera parfois nécessaire d'interrompre la discussion pour passer à la question suivante avant d'avoir épuisé le sujet.

5. Production spontanée des participants :

« À partir de votre expérience, pourriez-vous noter sur les cartons verts, sous forme de mots clés ou d'expressions courtes (3 à 5 mots) les 3 ou 4 principaux changements observés dans votre vie suite à votre participation à ce programme. Il peut s'agir de bons ou de mauvais changements. Le but est de savoir en quoi le programme vous a été utile. »

S'assurer de la compréhension de la consigne puis proposer 3 minutes de réflexion avant de donner la parole pour expliquer leur choix. Toute nouvelle expression est résumée par le modérateur qui détermine alors avec le patient le mot clé à écrire sur le carton. Les cartons sont ensuite progressivement affichés sur le tableau.

Le modérateur si nécessaire relance la discussion :

- « C'est-à-dire ? » ;
- « Pouvez-vous m'en dire plus ? » ;
- « Je ne comprends pas très bien, pouvez-vous reformuler ? » ;
- « Pouvez-vous me donner un exemple pour illustrer votre propos ? » ;
- « Êtes-vous d'accord avec ce qui a été abordé ? Pourquoi ? Tout le monde est-il du même avis ? ».

Les nouvelles idées sont inscrites sur le métaplan. Les cartons sont ensuite regroupés par catégorie en s'inspirant des domaines d'évaluation proposés par l'Unité d'Éducation pour la Santé de Louvain : amélioration des connaissances, changements sociaux, changements psychologiques, changement de comportement de santé, améliorations cliniques.

6. Emergence d'une seconde production : en s'appuyant sur la première production (en vert), regroupée par thème ainsi que sur l'animation du métaplan, le tableau s'enrichit petit à petit de nouvelles idées notées sur des cartons de couleur rose ;
7. Vérification de l'existence d'autres éléments à discuter :
 - Relance par le modérateur ;
 - Utilisation de support si besoin (poster lieu de vie, cartes émotions) ;
 - Si le thème n'a pas été abordé spontanément, poser la question sur les objectifs secondaires :
« Comment pourrait-on vous être encore plus utile ? Quelles seraient vos attentes ? En quoi pourrait-on améliorer le programme pour vous être encore plus utile ? ».
8. Conclusion de la séance :
 - Remerciements pour la participation des patients ;
 - Rappel de notre intérêt concernant leur production : sujet de ma thèse, participation à l'évaluation quadriennale et amélioration future du programme d'éducation thérapeutique.

Annexe E

Matériel relatif aux focus groupes

1 Convocation téléphonique des patients

Bonjour, je me présente, je m'appelle Alice GUERIN, je viens de finir mes études de médecine générale et je réalise une thèse avec le docteur Julie TEYNIE sur les changements survenus dans votre vie suite à votre participation, il y a quelques mois ou quelques années, au programme d'insulinothérapie fonctionnelle.

L'objectif de ce travail est d'essayer d'évaluer les ateliers qui composent ce programme d'éducation thérapeutique et éventuellement de les améliorer grâce à votre expérience.

Pour discuter de tout cela, je vous propose de venir me voir avec d'autres patients, qui, comme vous, ont participé aux mêmes ateliers, afin que nous puissions échanger ensemble autour de ce sujet. La rencontre se fera à l'hôpital de Pau en petit comité d'environ 6-7 personnes le jeudi 19 novembre 2015/ jeudi 3 décembre/ jeudi 10 décembre 2015 à 17 heures.

Lors de votre arrivée, je vous demanderai de signer un document attestant votre accord pour participer à l'étude et pour utiliser les données de nos entretiens.

Avez-vous besoin d'un courrier de rappel ? Souhaitez-vous que je vous recontacte quelques jours avant notre rencontre ? En cas d'incapacité de vous rendre au rendez-vous, merci de me recontacter.

Merci pour votre écoute, à bientôt.

2 Formulaire d'information et de consentement

 [FormulaireConsentement.pdf](#)

3 Extraits des verbatims

3.1 Focus Groupe 1

 [FG1Total.pdf](#)

3.2 Focus Groupe 2

 [FG2Total.pdf](#)

3.3 Focus Groupe 3

 [FG3Total.pdf](#)

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admise 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 leurs 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.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue 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 déshonorée et méprisée si j'y manque.

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE À L'INSULINOTHÉRAPIE FONCTIONNELLE AU CENTRE HOSPITALIER DE PAU : QUELS CHANGEMENTS DANS LA VIE DES PATIENTS ?

Résumé

Introduction : Le Diabète de Type 1 (DT1) est une maladie chronique complexe qui requiert une prise en charge médico-psycho-sociale. L'Insulinothérapie Fonctionnelle (IF) est une Education Thérapeutique du Patient (ETP) qui a pour but de donner aux patients une meilleure compréhension de leur maladie, une maîtrise de leur traitement, pour retrouver de la flexibilité dans leur alimentation et leur mode de vie, et d'améliorer leur qualité de vie.

Objectif : Décrire le ressenti des patients ayant suivi un programme d'ETP à l'IF et les changements qui ont eu lieu dans leur vie suite à leur participation.

Matériel et méthode : Étude qualitative sous forme de Focus Groupes auprès de 13 patients parmi 39 des participants au programme d'ETP à l'IF au sein du service d'endocrinologie de l'hôpital de Pau entre avril 2012 et septembre 2015.

Résultats : 3 Focus Groupes ont été réalisés entre novembre et décembre 2015. L'analyse a montré des changements dans divers domaines notamment psychologiques avec une amélioration du vécu de la maladie et un sentiment de liberté. Les patients augmentent leurs connaissances sur leur DT1 et son traitement, modifient leur vision de la maladie et se sentent mieux. L'ETP a aussi un impact positif en termes de gestion de la maladie : les patients osent plus et deviennent autonomes. La communication avec les proches est également améliorée. L'équilibre glycémique semble meilleur, il n'y a pas de prise de poids.

Conclusion : L'ETP à l'IF intervient de la transmission de savoirs à l'aide à l'acceptation de la maladie, en passant par l'échange et le soutien entre pairs. Elle permet l'acquisition de connaissances et de compétences, et améliore la qualité de vie des patients qui changent leurs comportements et deviennent acteurs de leur santé. Le partage en groupe et l'approche centrée sur le patient favorisent la motivation à continuer l'IF au long cours. Le ressenti des participants est positif et met en avant l'intérêt de cette approche dans l'accompagnement des patients DT1.

Mots clés : diabète de type 1, éducation thérapeutique, insulinothérapie fonctionnelle, étude qualitative, focus groupes

FUNCTIONAL INSULINE THERAPY-ORIENTED THERAPEUTIC EDUCATION IN THE HOSPITAL OF PAU : WHAT CHANGES IN THE PATIENTS' LIFE ?

Abstract

Introduction: Type 1 Diabetes (T1D) is a complex chronic disease requiring a comprehensive medical, psychological and social care. Flexible Insulin Therapy (FIT) is a Patient Therapeutical Education (PTE) which aims at providing the patients with a better understanding of their disease and control over their medication, in order to gain flexibility in their nutrition and improve their quality of life.

Objectives: Describe the way the patients that followed the FIT PTE feel, and the changes that occurred in their life following their participation.

Methods: Qualitative analysis by means of Focus Groups, comprising patients among 39 that took part in the program provided in the endocrinology department of the Hospital of Pau between April 2012 and September 2015.

Results: 3 Focus Groups were organized between November and December 2015. The analysis shows changes in different areas, in particular in the psychological domain. The patients demonstrate a better experience of their disease and a feeling of freedom. They also increase their knowledge of the T1D and its medication, alter their understanding of it and have and feel better overall. The PTE also has a positive impact in terms of how they handle the disease : the patients are more daring and independent. The communication with their relatives is also improved. The glycemic balance seems better and there is no weight gain.

Conclusion: The FIT-oriented PTE participates in the knowledge passing, the acceptance of the disease, as well as the exchange and support between people in similar condition. It allows patients to acquire knowledge and competence, and to improve their quality of life, as they change their behavior and become actors of their treatment. Group sharing and the patient-centric approach motivate a long-term FIT. The overall positive feeling of the participants supports the interest of this strategy in the treatment of T1D patients.

Keywords: type 1 diabetes, therapeutic patient education, functional insulin therapy, qualitative study, focus groups

Discipline : MÉDECINE GÉNÉRALE

U.F.R des Sciences Médicales

Université de Bordeaux – U.F.R des Sciences Médicales – 146 rue Léo Saignat 33076 Bordeaux CEDEX