

Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNÉE 2017

Thèse n°

THÈSE

**POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE
(décret du 16 janvier 2004)**

Présentée et soutenue publiquement
le 16 novembre 2017 à Poitiers
par **Monsieur Aurélien BOUCHAUD**

Vécu et ressenti des patients diabétiques suivis par une infirmière de santé publique de l'association ASALEE

Analyse d'entretiens semi-dirigés auprès de 12 patients du nord Deux-Sèvres

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur José GOMES DA CUNHA

Membres : Monsieur le Docteur Jacky LIAIGRE

Monsieur le Professeur Richard MARECHAUD

Monsieur le Maître de conférences associé Pierrick ARCHAMBAULT

Monsieur le Docteur Jean GAUTIER

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Jacky LIAIGRE

Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNÉE 2017

Thèse n°

THÈSE

**POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE
(décret du 16 janvier 2004)**

Présentée et soutenue publiquement
le 16 novembre 2017 à Poitiers
par **Monsieur Aurélien BOUCHAUD**

Vécu et ressenti des patients diabétiques suivis par une infirmière de santé publique de l'association ASALEE

Analyse d'entretiens semi-dirigés auprès de 12 patients du nord Deux-Sèvres

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur José GOMES DA CUNHA

Membres : Monsieur le Docteur Jacky LIAIGRE

Monsieur le Professeur Richard MARECHAUD

Monsieur le Maître de conférences associé Pierrick ARCHAMBAULT

Monsieur le Docteur Jean GAUTIER

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Jacky LIAIGRE

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

- AGIUS Gérard, bactériologie-virologie (surnombre jusqu'en 08/2018)
- ALLAL Joseph, thérapeutique
- BATAILLE Benoît, neurochirurgie
- BRIDOUX Frank, néphrologie
- BURUOIA Christophe, bactériologie – virologie
- CARRETIER Michel, chirurgie générale
- CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie – réanimation
- DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
- DEBIAIS Françoise, rhumatologie
- DROUOT Xavier, physiologie
- DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
- FAURE Jean-Pierre, anatomie
- FRASCA Denis, anesthésiologie-réanimation
- FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- GAYET Louis-Etienne, chirurgie orthopédique et traumatologique
- GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
- GILBERT Brigitte, génétique
- GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- HADJADJ Samy, endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
- HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- HOUETO Jean-Luc, neurologie
- INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
- JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- JABER Mohamed, cytologie et histologie
- JAYLE Christophe, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
- KEMOUN Gilles, médecine physique et de réadaptation (en détachement)
- KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
- LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
- LELEU Xavier, hématologie
- LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
- LEVEQUE Nicolas, bactériologie-virologie
- LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques (surnombre jusqu'en 12/2017)
- MACCHI Laurent, hématologie
- MARECHAUD Richard, médecine interne (émérite à/c du 25/11/2017)
- MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire (surnombre jusqu'en 08/2018)
- MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- MIGEOT Virginie, santé publique
- MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
- MIMOZ Olivier, anesthésiologie – réanimation
- NEAU Jean-Philippe, neurologie
- ORIOT Denis, pédiatrie
- PACCALIN Marc, gériatrie
- PERAULT Marie-Christine, pharmacologie clinique
- PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
- PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
- PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- RICHER Jean-Pierre, anatomie
- RIGOARD Philippe, neurochirurgie
- ROBERT René, réanimation
- ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- ROBLOT Pascal, médecine interne
- RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
- SAULNIER Pierre-Jean, thérapeutique
- SILVAIN Christine, hépato-gastro-entérologie
- SOLAU-GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- THIERRY Antoine, néphrologie
- THILLE Arnaud, réanimation
- TOUGERON David, gastro-entérologie
- TOURANI Jean-Marc, cancérologie
- WAGER Michel, neurochirurgie

Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALBOUY-LLATY Marion, santé publique
- BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie – virologie
- BEN-BRIK Eric, médecine du travail (en détachement)
- BILAN Frédéric, génétique
- BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
- CASTEL Olivier, bactériologie – virologie – hygiène
- COUDROY Rémy, réanimation
- CREMNITER Julie, bactériologie – virologie
- DIAZ Véronique, physiologie
- FEJGERLOVA Eva, endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
- FROUIN Eric, anatomie et cytologie pathologiques
- GARCIA Magali, bactériologie-virologie
- LAFAY Claire, pharmacologie clinique
- PERRAUD Estelle, parasitologie et mycologie
- RAMMAERT-PALTRIE Blandine, maladies infectieuses
- SAPANET Michel, médecine légale
- SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
- THUILLIER Raphaël, biochimie et biologie moléculaire

Professeur des universités de médecine générale

- BINDER Philippe
- GOMES DA CUNHA José

Maître de conférences des universités de médecine générale

- BOUSSAGEON Rémy (disponibilité d'octobre à janvier)

Professeurs associés de médecine générale

- BIRAULT François
- PARTHENAY Pascal
- VALETTE Thierry

Maîtres de Conférences associés de médecine générale

- AUDIER Pascal
- ARCHAMBAULT Pierrick
- BRABANT Yann
- FRECHE Bernard
- MIGNOT Stéphanie
- VICTOR-CHAPLET Valérie

Enseignants d'Anglais

- DEBAIL Didier, professeur certifié
- LOVELL Brenda Lee, maître de langue étrangère

Professeurs émérites

- EUGENE Michel, physiologie (08/2019)
- GIL Roger, neurologie (08/2020)
- GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion (08/2020)
- HERPIN Daniel, cardiologie (08/2020)
- KITZIS Alain, biologie cellulaire (18/02/2019)
- MARECHAUD Richard, médecine interne (émérite à/c du 25/11/2017 – jusqu'à 11/2020)
- POURRAT Olivier, médecine interne (08/2018)
- RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire (08/2018)
- SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (08/2020)
- TOUCHARD Guy, néphrologie (08/2018)

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

- ALCALAY Michel, rhumatologie
- ARIES Jacques, anesthésiologie-réanimation
- BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
- BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
- BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
- BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
- BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
- BEGON François, biophysique, médecine nucléaire
- BOINOT Catherine, hématologie – transfusion
- BONToux Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
- BURIN Pierre, histologie
- CASTETS Monique, bactériologie – virologie – hygiène
- CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
- CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
- CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
- DABAN Alain, oncologie radiothérapie (ex-émérite)
- DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
- DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
- DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
- DORE Bertrand, urologie (ex-émérite)
- FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie-virologie (ex-émérite)
- FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex-émérite)
- GRIGNON Bernadette, bactériologie
- GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
- GUILLET Gérard, dermatologie
- JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
- KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
- KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
- LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
- LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
- MAGNIN Guillaume, gynécologie-obstétrique (ex-émérite)
- MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
- MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (ex-émérite)
- MARILLAUD Albert, physiologie
- MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (ex-émérite)
- MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
- MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
- PAQUEREAU Joël, physiologie
- POINTREAU Philippe, biochimie
- REISS Daniel, biochimie
- RIDEAU Yves, anatomie
- SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
- TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
- TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
- VANDERMARCO Guy, radiologie et imagerie médicale

REMERCIEMENTS

À Monsieur le Docteur Jacky LIAIGRE. Vous m'avez fait l'honneur de diriger ce travail. Pour la qualité de votre écoute et la confiance que vous m'avez accordée. Pour votre investissement auprès de vos patients. Soyez assuré de mon profond respect.

À Monsieur le Professeur José GOMES DA CUNHA. Vous me faites l'honneur de présider ce jury. Pour votre implication auprès des étudiants, la formation et la recherche en médecine générale, soyez assuré de ma sincère reconnaissance.

À Monsieur le Professeur Richard MARECHAUD. Vous me faites l'honneur de siéger au sein de ce jury ; pour votre attention à l'appréciation de ce travail. Pour la qualité de votre enseignement, soyez assuré de ma profonde gratitude.

À Monsieur le Maître de Conférences associé de médecine générale Pierrick ARCHAMBAULT. Vous me faites l'honneur d'évaluer ce travail destiné aux patients, aux infirmières ASALEE et à l'ensemble des médecins généralistes. Vous m'avez permis de mener des entretiens auprès de patients de votre cabinet. Soyez assuré de mes sincères remerciements.

À Monsieur le Docteur Jean GAUTIER. Vous me faites l'honneur d'évaluer ce travail en tant que membre fondateur de l'association ASALEE et m'avez transmis le goût du travail lors de mes stages auprès de vous. Vous m'avez permis de mener des entretiens auprès de patients de votre cabinet. Soyez assuré de mes sincères remerciements.

Aux Docteurs Brigitte CHEVALIER, et Jean-Louis JARRY. Vous m'avez fait découvrir la médecine générale. Merci infiniment.

Aux différents services hospitaliers dans lesquels je suis passé. Pour avoir participé activement à ma formation.

Aux Docteurs Gwenaëlle FARCY, Jean GAUTIER et Daniel PINSEMBERT. Pour avoir poursuivi ma formation en médecine générale et m’avoir fait progresser avant le début de mon activité.

Aux patients ayant participé à ce travail et à leurs médecins, veuillez trouver dans ce travail l’expression de mon respect et mes sincères remerciements.

À Corinne, Deborah et Gaëlle, pour votre implication auprès de vos patients, votre dynamisme et votre professionnalisme. Sans vous cette thèse n’aurait pas été possible, j’espère que cela va vous conforter quant à la qualité de votre travail.

À mes parents, pour leur soutien et leur amour, et leur apprentissage du travail bien fait, ce qui m’a permis de devenir la personne que je suis aujourd’hui.

À Adélaïde, tu es ma petite sœur et j’en suis ravi. Tu m’as accompagné tout au long de ces études, soutenu quand j’en avais besoin. À nos soirées crêpes du lundi.

À mamie Danielle et papi Roland, pour leur soutien inconditionnel, les petits plats et les après-midi de révision en leur compagnie.

À ma mamie Rolande, pour son soutien et ses encouragements.

À mon papi Guy, qui je pense, serait fier de moi aujourd’hui.

À toute ma famille, mes oncles, tantes, cousins, cousines, pour leur soutien et tous les moments partagés ensemble.

À Hélène, pour ton amour au quotidien. Ce travail n’aurait pu aboutir sans ton aide et ton soutien. Tu es toujours présente pour m’épauler. Les années à venir à tes côtés vont être encore plus belles.

À tous les amis, Xavier, JC, Clarisse, Aurore, Ludivine, Béné, Sonia, Yvon, Nanou, Serge, Sylvie, Philippe, Anne-Marie...

À Claire et Jérôme, sans qui je ne serais certainement pas médecin.

À Marc, parce que c'est le plus fort.

À Anne-Sophie, Bénédicte, Mathieu, Jean-Louis, Marie-Noëlle et Stéphanie, pour votre soutien et la confiance que vous m'accordez. Je suis ravi de travailler à vos côtés et j'espère continuer à le faire pendant de nombreuses années.

À tous ceux que j'oublie, et pourtant vous avez été nombreux à me soutenir tout au long de ces années.

SOMMAIRE

I.	INTRODUCTION.....	9
II.	ASPECTS THÉORIQUES	11
1.	Le diabète : une épidémie mondiale	11
2.	Une maladie chronique nécessitant une prise en charge globale.....	11
3.	Éducation thérapeutique	12
4.	L'association ASALEE.....	13
III.	MATÉRIEL ET MÉTHODE	15
1.	Objectif et hypothèse	15
2.	Enquête de terrain qualitative : méthode et recueil des données	15
2.1.	La méthode.....	15
2.2.	Échantillonnage	16
2.3.	Mode de recrutement	18
2.4.	Déroulement des entretiens	18
2.5.	Analyse des données	19
IV.	RÉSULTATS	21
1.	Résultats généraux des entretiens	21
2.	Les représentations du diabète	21
2.1	La maladie en général	21
2.2.	L'entrée dans la maladie	24
2.3.	Conséquences sur la vie quotidienne.....	26
3.	Suivi et approche des complications	30
3.1.	Réalisation des examens	30
3.2.	Approche des complications	32
3.3.	Activité physique	33
4.	Influence de l'infirmière dans le parcours de soins.....	35
4.1.	Premier contact : acceptation plus ou moins rapide	35
4.2.	Délégation de tâches et complément de suivi : un travail conjoint avec une approche différente	36
4.3.	Relation avec l'infirmière.....	38
4.4.	Changements depuis le suivi	41
5.	ASALEE maintenant et après ?.....	42
V.	DISCUSSION.....	47
1.	Validité de l'étude.....	47
1.1.	Les limites de l'étude	47

1.2.	Les forces de l'étude	48
2.	Représentations, prise en compte de la singularité et de la globalité du patient « pour l'atteinte des objectifs »	50
3.	«Vécu et ressenti du patient de la relation avec ASALEE»	55
VI.	CONCLUSION.....	59
VII.	BIBLIOGRAPHIE	61
	ABRÉVIATIONS.....	66
	RÉSUMÉ.....	67
	ANNEXES.....	68
	Annexe 1 : Guide d'entretien	68
	Annexe 2 : Tableau des caractéristiques des participants	70

I. INTRODUCTION

Les maladies chroniques posent actuellement un réel problème de santé publique ; 20 % de la population française est concernée (1). Cela représente 60 % des remboursements réalisés par l'Assurance Maladie (1).

En 2012, la France comptait environ 4 millions de patients diabétiques de type II sous traitement médicamenteux soit 4,6 % de la population (2). En 2016, le pourcentage de Français diabétiques (I et II) atteint 8 % (3). La prévalence du diabète devrait continuer à progresser du fait de plusieurs facteurs : augmentation de l'espérance de vie des personnes diabétiques, vieillissement de la population et augmentation de l'obésité.

Comme toute pathologie chronique, les patients présentant un diabète de type II nécessitent un suivi clinique et paraclinique régulier afin de surveiller l'équilibre glycémique et de dépister l'apparition de complications : cardio-vasculaires, oculaires, rénales, neurologiques, et podologiques (4). La prise en charge du diabète ne s'effectue pas seulement sur le plan biomédical qui le réduirait à une pathologie d'organe, mais s'inscrit dans la vie globale de l'individu qui doit apprendre à gérer sa maladie au quotidien ; nous sommes donc dans un modèle biopsychosocial. Le patient doit donc être accompagné de façon individualisée, en prenant en compte son expérience subjective et son point de vue.

L'éducation thérapeutique est un élément essentiel de la prise en charge de ces patients (5). Elle doit donc être accessible au plus grand nombre, pour permettre d'acquérir des compétences afin de mieux gérer la maladie au quotidien tout en étant acteur de cette gestion. L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le cadre des soins de santé primaires également en ambulatoire. C'est le cœur du protocole de coopération ASALEE (Action de Santé Libérale En Équipe). Ce réseau a été créé en 2004 à l'initiative de médecins généralistes des Deux-Sèvres (6). Il est basé sur la coopération médecins-infirmières et a pour but d'améliorer la qualité des soins et de répondre à l'augmentation et à la modification de la demande de soins.

Des études quantitatives ont été réalisées (7) (8) et retrouvent un bénéfice en termes de chiffre d'hémoglobine glyquée (HbA1c) et de suivi du patient diabétique. En effet, la probabilité d'avoir une valeur d'HbA1c maintenue ou ramenée à 8 % ou moins sur un an est 1,8 fois plus importante pour les patients diabétiques de type II dans le groupe ASALEE que pour ceux du groupe témoin. Mais aucune étude à notre connaissance n'a été faite de façon qualitative sur la manière dont les patients vivent ce suivi.

L'objectif de ce travail est donc d'évaluer le vécu et le ressenti de patients lors du suivi par l'infirmière ASALEE au travers d'entretiens semi-dirigés réalisés auprès de douze patients diabétiques de type II, dans trois cabinets de médecine générale du nord Deux-Sèvres, afin de faire ressortir les points positifs et négatifs de ce suivi et les améliorations possibles pour optimiser l'outil ASALEE.

II. ASPECTS THÉORIQUES

1. Le diabète : une épidémie mondiale

Le diabète est une maladie avec une forte incidence. Selon le rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), à l'échelle mondiale, on estime à 422 millions le nombre des adultes qui vivaient avec du diabète en 2014, contre 108 millions en 1980 (9). Sa prévalence mondiale a presque doublé depuis 1980, passant de 4,7 à 8,5 % de la population adulte.

Ces chiffres reflètent l'augmentation des facteurs de risque associés comme le surpoids et l'obésité.

Le diabète a provoqué 1,5 million de morts en 2012. Une glycémie supérieure à la normale, qui accroît le risque de maladies cardiovasculaires et d'autres pathologies, a été la cause de 2,2 millions de décès supplémentaires (9).

À l'échelle nationale, cette maladie (diabète de types I et II) touchait 8 % de la population française en 2016 (3), 92 % d'entre eux sont du type II. L'accroissement de la prévalence en France est entre 2 et 3 % par an et la mortalité due au diabète représente 2 % des décès totaux dans notre pays (3).

Il s'agit d'un enjeu majeur de santé publique. Les autorités sanitaires dont la HAS (Haute Autorité de Santé) publient régulièrement des recommandations de bonne pratique pour la prise en charge de cette pathologie (10) (11).

2. Une maladie chronique nécessitant une prise en charge globale

Le diagnostic est porté par le médecin traitant dans 80 % des cas, et 74 % dans le cadre d'un bilan de « routine » (12). Les médecins généralistes suivent seuls, sans recours au diabétologue, 87 % de ces patients (13). Ce rôle est primordial comme pilier de la coordination des soins primaires à tous les stades de la maladie (10). Il est essentiel pour le dépistage, le diagnostic, le traitement, le suivi et la surveillance des complications micro-angiopathiques (telles que la rétinopathie et la glomérulopathie) et macro-angiopathiques (comme la coronaropathie, l'artériopathie périphérique et la maladie vasculo-cérébrale) du diabète de type II. Il doit accompagner le patient dans la modification de ses habitudes de vie. Une prise en charge précoce permet un meilleur pronostic (11).

3. Éducation thérapeutique

Le traitement du diabète repose sur une éducation thérapeutique ayant pour objet de mettre en place des règles hygiéno-diététiques et d'améliorer l'observance thérapeutique, un suivi régulier des sujets diabétiques et le traitement médicamenteux.

Une définition commune à l'OMS, l'HAS et INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé) a été adoptée en 1998 : « *l'éducation thérapeutique du patient 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 leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie* ». (14) (15)

L'article 84 de la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé et Territoires) a permis d'inscrire l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins du patient diabétique (16).

Comme le soulignent les recommandations de l'HAS, « *Les mesures hygiéno-diététiques (équilibre alimentaire, activité physique régulière) sont mises en œuvre en première intention, le traitement médicamenteux étant institué en seconde intention.* » (4). Un protocole standardisé pour la prise en charge du diabète de type II est défini par l'HAS concernant les objectifs du bilan initial, la prise en charge thérapeutique et le suivi de la maladie (4).

Les règles hygiéno-diététiques sont donc l'élément essentiel de la prise en charge du diabète de type II, à tous les stades de prévention (primaire, secondaire ou tertiaire). L'impact sur ces mesures a été prouvé par plusieurs études, dont une de grande ampleur en Finlande (17).

Le Haut Conseil de Santé Publique (HCSP) a émis un avis favorable quant à la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique en ambulatoire pour être au plus proche des patients. Les recommandations fournies sont l'appui sur les professionnels de premiers recours en matière d'éducation thérapeutique et l'utilisation des programmes hospitaliers comme un recours spécialisé en deuxième intention (18).

4. L'association ASALEE

L'association ASALEE est née en 2005, moins d'un an après la création du protocole du même nom, en 2004, dans le département des Deux-Sèvres, sous l'impulsion du Docteur Jean Gautier. Elle est soutenue financièrement par l'URML (Union Régionale des Médecins Libéraux) via les fonds d'aide à la qualité des soins de ville reconduits annuellement puis par le fonds national pour la qualité et la coordination des soins de 2009 à 2012, dans le cadre des expérimentations des nouveaux modes de rémunération jusqu'en 2014 puis par le collège des financeurs à l'heure actuelle (6).

L'objectif de l'expérimentation est l'amélioration de la qualité des soins par la délégation aux infirmières des consultations d'éducation à la santé concernant initialement le diabète, l'hypertension artérielle, le dépistage des troubles cognitifs et le dépistage de certains cancers (sein, col de l'utérus, colon). Depuis 2009, il s'y ajoute deux dimensions : la prise en charge des patients à risque cardio-vasculaire et dans une moindre mesure le repérage de la Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) (6). Il s'agit donc d'une coopération entre les médecins généralistes et les infirmières qui est standardisée et protocolisée pour le dépistage et la prise en charge en soins primaires de maladies chroniques.

Les Infirmières Déléguées de Santé Publique (IDSP) sont salariées d'ASALEE (selon la loi de 1901) et interviennent dans deux à trois cabinets médicaux adhérents à l'association. Elles sont infirmières cliniciennes spécialistes en diabétologie et en soins primaires avec une formation spécifique à l'éducation thérapeutique du patient qui devient la dimension centrale de leur prise en charge (6) (19). Leur formation initiale de 40 heures est assurée par une infirmière ayant un master d'éducation thérapeutique ainsi que par un médecin du réseau ASALEE. Elles participent également à des journées en binôme avec une infirmière déjà en poste. Les IDSP des Deux-Sèvres se réunissent régulièrement afin d'échanger leurs expériences et de mettre à jour leurs connaissances dans le cadre de la formation continue.

Des études sur l'efficacité de ce dispositif ont déjà été menées. Une thèse de médecine générale de 2005 sous forme d'enquête de satisfaction auprès des patients, infirmières et médecins généralistes a montré un bilan satisfaisant sur le plan qualitatif (20) et une autre de 2011 l'a montré sur le plan quantitatif en s'intéressant aux différentes variables du patient diabétique (poids, HbA1c...) (8). Le service rendu en termes d'efficacité et d'efficience sur l'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients diabétiques a été prouvé par une

évaluation médico-économique (7). En mars 2012, la Haute Autorité de Santé (HAS) autorise l'expansion du dispositif ASALEE en tant que protocole de coopération (21).

En 2017, avec l'intervention de 470 infirmières auprès de 1650 médecins dans 630 cabinets, ASALEE est présente pour environ 1,4 million de patients, dans toutes les régions de France, y compris dans les DOM avec une infirmière en Guadeloupe (6).

ASALEE répond ainsi aux missions qui relèvent de la médecine générale décrites dans l'article 36 de la loi HPST relatif à la prévention et l'éducation thérapeutique des patients (16).

III. MATÉRIEL ET MÉTHODE

1. Objectif et hypothèse

Nous avons perçu à travers notre propre expérience de la médecine générale la difficulté de prise en charge d'un patient atteint d'une pathologie chronique et particulièrement le diabète. Selon le vécu et le ressenti de la personne malade, elle ne se comportera pas de la même manière vis-à-vis de l'observance thérapeutique et de la relation avec les différents professionnels de santé qu'elle est amenée à rencontrer dans son parcours de soins. À partir de cette affirmation qui constitue déjà un a priori, nous avons souhaité réaliser une étude auprès des patients concernés afin d'identifier ce vécu et ce ressenti, de le comprendre et essayer d'améliorer leur prise en charge. Nous avons donc souhaité étudier ces discours et en faire ressortir les tenants et aboutissants du point de vue du patient de la prise en charge par les infirmières ASALEE. Notre travail est de comprendre et de décrire.

Notre principal objectif est donc de faire émerger les représentations du patient diabétique de type II suivi par une infirmière ASALEE, sur le diabète et son suivi. Le but est de faire ressortir les points positifs et négatifs de ce suivi et les améliorations possibles pour optimiser l'outil ASALEE.

L'hypothèse est que les patients suivis par une infirmière ASALEE y trouvent un bénéfice en termes d'accompagnement et de suivi, que leur ressenti est positif.

2. Enquête de terrain qualitative : méthode et recueil des données

2.1. La méthode

La méthode utilisée pour mener ce travail est une enquête de terrain, qualitative, par des entretiens semi-dirigés. Ceux-ci sont basés sur un guide d'entretien établi au préalable, mais évolutif au fur et à mesure des informations recueillies lors des entretiens.

L'enquête qualitative est adaptée à l'étude de phénomènes sociaux : elle permet d'explorer les ressentis, les émotions, les représentations des patients ainsi que leurs comportements et expériences personnelles. Elle permet d'étudier les sujets dans leur contexte

et leur environnement. C'est la raison pour laquelle il s'agit d'une méthode particulièrement adaptée à la recherche en médecine générale, celle-ci étant basée sur la prise en charge globale du patient (22).

Le choix de réaliser des entretiens s'est imposé de lui-même dès le début de notre réflexion. Les entretiens produisent du discours, distinct de l'opinion qui est, elle, produite préférentiellement par la réalisation de questionnaires.

Les informations issues des données seront donc des informations émergeant du terrain et non influencées par les idées préconçues du chercheur. Le discours constitue le prolongement d'une expérience concrète ou imaginaire (23). Il ne s'agit pas de répondre à la question « pourquoi ? », mais plutôt à la question « comment ? ». Comment les patients diabétiques expriment-ils leur vécu et leur ressenti lors des prises en charge par l'infirmière ASALEE ?

2.2. Échantillonnage

Les personnes incluses dans l'étude étaient issues de la liste des patients diabétiques de type II inscrits dans le protocole ASALEE et ayant rencontré au moins deux fois l'infirmière ASALEE dans l'année précédente dont une fois dans les six mois précédents le début de l'étude, soit avant février 2016.

Les critères d'exclusion étaient un lien de connaissance entre le patient et l'enquêteur, le refus de participer, la mauvaise compréhension du français et l'impossibilité de communiquer son consentement.

La sélection des patients interrogés a été faite afin de faire varier au maximum certains paramètres pouvant influencer les résultats : sexe, âge, nombre de rencontres avec l'infirmière, traitement du diabète. Les critères de qualité sont la diversité et non la représentativité (24). L'échantillonnage est donc de type variation maximale, c'est-à-dire raisonné, de façon à obtenir un maximum de diversité dans les représentations, comportements et opinions au sein de la population. Le choix de l'échantillon est intentionnel et pertinent par rapport à la question de recherche (25). Cela permet de faire ressortir l'exhaustivité des phénomènes existants y compris les phénomènes les plus marginaux.

Une liste a ainsi été établie et les patients sélectionnés ont d'abord été contactés par l'infirmière par téléphone.

Le nombre de patients n'était pas défini à l'avance, mais respectait le principe de saturation des données. Celle-ci est obtenue quand, au fur et à mesure des entretiens et de leurs analyses, le chercheur ne trouve pas d'élément nouveau malgré la poursuite des entretiens. C'est à ce moment-là que nous pouvons considérer que nous avons atteint un niveau d'exhaustivité suffisant dans la recherche des critères définis par l'objet de recherche (25).

La saturation a deux buts principaux : permettre de repérer la fin du travail de recueil des données et d'étendre les résultats à l'ensemble de la population auquel le groupe interviewé appartient (24).

Nous avons également souhaité avoir une diversité quant aux profils des infirmières ASALEE c'est pour cela que notre choix s'est porté sur ces trois cabinets médicaux.

Pour le cabinet de Bressuire : Deborah est IDSP depuis 2011 au sein d'ASALEE, elle a travaillé auparavant en Grande-Bretagne pendant une quinzaine d'années et possède de nombreux diplômes universitaires dans les domaines de la prise en charge de patients atteints de pathologies cardio-pulmonaires (asthme, insuffisance cardiaque...), mais aussi dans les plaies et cicatrisation, la contraception et l'accompagnement de fin de vie. Avant de rejoindre ASALEE elle a également travaillé pendant deux ans en EHPAD dans le nord Deux-Sèvres.

Pour le cabinet de Châtillon sur Thouet : Corinne est IDSP auprès d'ASALEE depuis 2013. Forte de ses 24 années de pratique infirmière elle a alterné les pratiques entre le libéral et l'hospitalier, dans divers services, en passant de l'hémodialyse au bloc opératoire avec une expérience dans la recherche clinique. Au sein d'ASALEE elle est en charge d'un projet d'éducation sportive auprès de 45 patients atteints de pathologies chroniques.

Pour le cabinet de Nueil-les-Aubiers : Gaëlle est IDSP depuis 2013. Diplômée en 2000, elle n'a pratiqué qu'en milieu hospitalier au sein d'un service de médecine polyvalente avant de débiter l'aventure ASALEE.

Il s'agit donc d'une étude multicentrique qui permet de limiter le biais de recrutement potentiel avec une étude mono centrique et cela permet également d'avoir un échantillonnage plus vaste avec une variabilité encore plus importante.

2.3. Mode de recrutement

Le recrutement s'effectue par l'intermédiaire des infirmières ASALEE des trois cabinets de médecins généralistes (Châtillon sur Thouet, Bressuire et Nueil les Aubiers). Les différents médecins étaient informés de l'étude et celle-ci s'est déroulée avec leurs accords. Les patients étaient contactés en premier lieu par l'infirmière ASALEE du cabinet dans lequel ils sont suivis, et ce, par téléphone. Le projet d'étude leur était présenté succinctement et leur accord leur était demandé afin d'être contacté par l'enquêteur chargé de l'étude. Il était présenté comme un étudiant en médecine réalisant une étude sur le vécu et le ressenti des patients suivi par une infirmière ASALEE dans le cadre d'une thèse. L'infirmière transmettait les coordonnées des patients acceptant l'entretien à l'investigateur afin qu'ils puissent convenir ensemble d'une date et d'un lieu de rendez-vous (domicile du patient). Chaque patient a reçu un consentement éclairé de façon directe, orale, qu'il devait accepter avant de démarrer l'entretien et l'enregistrement audio.

2.4. Déroulement des entretiens

Les entretiens ont eu lieu au domicile des participants, cela permet un climat de confiance et permet un discours centré sur la vie quotidienne (chaque lieu communiquant des significations pouvant être mises en actes dans le discours de l'interviewé). Comme le disent Blanchet et Gotman : « *Faire venir l'interviewé impose une double contrainte qui accuse le déséquilibre entre contractants et rend les interventions de l'interviewer plus difficiles à interpréter pour l'interviewé.* » (23). L'autre raison est géographique, car certains participants habitaient à plusieurs dizaines de kilomètres du cabinet médical et il était donc plus aisé de les rencontrer à domicile. Le jour et l'horaire étaient définis conjointement.

L'enquêteur doit faire preuve d'une écoute empathique et bienveillante en évitant toute interprétation ou jugement, et mettre de côté ses représentations et connaissances propres (23). Son rôle est essentiellement de relancer, parfois reformuler pour aider le participant à développer sa pensée. Les questions posées sont au maximum ouvertes, le plus neutre possible afin de ne pas influencer l'interviewé. Des questions générales étaient posées avant le début de l'entretien afin de réaliser une « première approche » et d'instaurer le dialogue entre l'enquêteur et l'interviewé.

Nous avons toujours été agréablement surpris de l'accueil qui nous a été fait ainsi que de la disponibilité des participants.

L'entretien avait lieu assis autour d'une table et débutait par une présentation du travail mené. Il est rappelé que les entretiens sont anonymes, que l'interviewé peut décider d'interrompre l'enregistrement à tout moment. Il est précisé que l'important est ce que le participant ressent.

Comme dit précédemment, le consentement verbal du participant était redemandé avant de débiter l'entretien.

Les enregistrements sont réalisés à l'aide d'un dictaphone numérique afin de conserver un discours au plus proche de la réalité avec le minimum de perte d'information. Cela permet de passer outre les moments marquants de l'entretien qui peuvent fonder des impressions « erronées » et ne correspondant pas à l'essentiel du discours. Cela permet également de multiples lectures et relectures de l'entretien ainsi que la mise à disposition des citations fidèles de la parole des interviewés qui servent de preuve à l'analyse de l'entretien (23).

Un entretien test a été réalisé, permettant de compléter et corriger la grille d'entretien.

2.5. Analyse des données

Les entretiens sont retranscrits à l'aide d'un logiciel de traitement de texte, de façon intégrale, dans les jours suivant l'entretien. Les répétitions, le langage oral et les messages non verbaux (hésitations, répétitions, rires, soupirs...) ont été retranscrits afin de préserver au maximum l'authenticité du discours initial. Les éléments permettant l'identification de l'interviewé ont été remplacés par des termes génériques entre parenthèses.

Les données recueillies étaient analysées à l'aide d'un logiciel de tableur, en suivant une méthode thématique, avec un double codage par l'enquêteur et une personne extérieure à l'étude, mais ayant déjà pratiqué le codage thématique à plusieurs reprises.

Cette analyse consiste tout d'abord en une lecture flottante et répétée des entretiens afin de bien s'imprégner de l'ensemble des données et de leur portée. Ensuite, une lecture continue de chaque entretien permet d'identifier et de relever des codes (analyse axiale). Il s'agit ici de mettre en évidence dans les données des unités minimales de sens (mot, morceau de phrase, phrase entière) qui ont un sens en elles-mêmes. Elles sont identifiées dans le texte et relevées, puis sont classées ensuite par codes.

La comparaison continue des codes au fur et à mesure de l'analyse des différents entretiens, permet de les regrouper selon leur saillance (analyse transversale).

Ce processus de codification mène donc à la réduction et à la hiérarchisation des codes. C'est à partir des relations entre les codes émergés des données de terrain que nous pouvons ensuite analyser et discuter les thématiques abordées lors des entretiens et ainsi répondre à notre question de recherche.

De plus, le double codage en aveugle est réalisé afin de confronter l'émergence de thèmes qui permettront de construire les résultats (26). En effet, le double codage consiste pour chaque encodeur à établir une liste de codes pour classer les données. Puis ces deux codages sont comparés et permettent de croiser les différentes approches des codes selon les encodeurs dans le but d'augmenter la validité et la qualité des résultats obtenus et d'éviter une interprétation personnelle du discours de la personne interviewée (27) (28).

IV. RÉSULTATS

1. Résultats généraux des entretiens

Les douze patients contactés par l'infirmière ont accepté d'être contactés par l'interne chargé de l'étude. Douze entretiens ont été réalisés et analysés.

L'échantillon comptait 5 femmes et 7 hommes âgés de 50 à 75 ans, 8 patients étaient retraités (Annexe 2 : tableau des caractéristiques des participants). Afin d'anonymiser les données, les participants ont été représentés dans les résultats par la lettre "P" suivie d'un chiffre en lien avec l'ordre des entretiens. La durée moyenne des entretiens est de 44 minutes (19 à 93 minutes). La saturation des données a été obtenue lors du dixième entretien et confirmée par la suite.

Sont présentés ici les axes retrouvés suite à l'analyse du verbatim et leur classement par thèmes. Y sont associés les exemples jugés les plus pertinents, extraits des retranscriptions intégrales mot à mot des entretiens. Certains extraits peuvent illustrer plusieurs notions, il est donc possible qu'une citation soit retrouvée plusieurs fois.

2. Les représentations du diabète

2.1 La maladie en général

À la question : « Qu'est-ce que le diabète pour vous ? » l'attente de la définition « classique » du diabète comme étant une maladie chronique caractérisée par la présence d'un excès de sucre dans le sang et avéré si la glycémie à jeun est égale ou supérieure à 1,26 g/l de sang lors de deux dosages successifs (29) est un postulat purement scientifique et médical. Les participants vont répondre chacun avec leurs mots propres, évoquant pour certains l'excès de sucre dans le sang, pour la plupart la chronicité de la pathologie, mais ce sont principalement des connotations plutôt négatives vis-à-vis du diabète qui émergent et qui se regroupent en plusieurs thèmes :

- Une maladie gênante, mal vécue, une sangsue invisible

Le diabète est perçu par les participants comme une maladie gênante, responsable de contraintes, qualifiée même de sangsue, pour plusieurs raisons :

- du fait de sa chronicité avec un impact sur le long terme dans la vie quotidienne

- du fait d'une nécessité de modifier ses habitudes de vie
- du fait de son caractère paucisymptomatique, non visible pour les autres
- le diabète apparaît cependant moins grave que d'autres pathologies pour une personne interrogée

P1 : « C'est une maladie qui est relativement assez grave, pour l'instant, ça va je m'en sors plutôt bien. »

P4 : « Une merde [...] un embêtement en plus, une gêne en plus. [...] Je ne me sens pas malade avec le diabète. Pas comme avec le cœur, avec les poumons, je ne me sens pas malade par rapport à ces deux autres pathologies. C'est un inconvénient, c'est tout. »

P8 : « C'est du sucre dans le sang déjà, qui est une maladie on va dire, pas très grave, mais grave. [...] Ça ne se voit pas, mais le diabète c'est une maladie, c'est grave quand même, car si on ne se soigne pas on peut vite être embarqué dans des trucs voilà. »

P11 : « C'est un truc gênant. Il faut y faire attention maintenant, ne pas manger n'importe quoi. »

P12 : « Ben le diabète c'est chiant ! [...] Le jour où il est là, il ne s'en va plus. [...] Et puis depuis il est toujours là, c'est comme une sangsue. »

- Une maladie contraignante, responsable de difficultés

Le diabète est responsable d'une modification de l'alimentation ainsi que d'une restriction. Les participants jugent la gestion de la glycémie difficile lors d'excès alimentaires ou au contraire lors d'activités physiques.

Certains participants considèrent le diabète comme une source de difficultés quant aux traitements médicamenteux, aux difficultés d'équilibration ou aux modifications alimentaires. Ils font un lien entre les émotions et l'équilibre du diabète. L'anxiété et le stress contribuent à l'augmentation de la glycémie et au déséquilibre du diabète.

P2 : « Ben l'hyper, j'aurais plus tendance, j'imagine, à en avoir puisque mes taux ont tendance plutôt à monter qu'à être très bas. Puis je le vois bien. Par exemple quand je mange, si je mange un peu riche en sucres lents ou pas d'ailleurs, enfin plutôt lents parce qu'en

général ils sont lents. C'est l'endormissement postprandial et je n'ai jamais de malaise, d'hypo, non enfin je ne crois pas. Je touche de la peau de singe. »

P3 : « C'est une maladie qui engendre pas mal d'inconvénients, beaucoup d'inconvénients [...] Il faut faire très très très attention. [...] L'angoisse ça favorise le diabète. [...] Le stress, plein de choses qui favorisent le diabète. »

P5 : « C'est contraignant, parce que ... je suis gourmande en sucre. »

P9 : « C'est assez dur de régime. »

- Le diabète une fatalité ou non ?

Pour la plupart des participants, le diabète est une fatalité, l'hérédité est la cause de leur pathologie, cela leur permet de se déculpabiliser. Certains ont associé à cette fatalité, un sentiment d'injustice, voire d'incompréhension, en se demandant pourquoi ils sont diabétiques.

Pour d'autres, au contraire, il est la conséquence de leurs erreurs alimentaires ou de leur hygiène de vie (manque d'activité physique, sédentarité, surpoids, alimentation trop sucrée ou grasse).

Enfin pour trois d'entre eux il est la conséquence entre autres d'un choc émotionnel (perte d'un proche) ou d'un stress important en lien avec leur activité professionnelle.

P1 : « J'avais un boulot plus ou moins sédentaire, j'étais beaucoup assis, je ne bougeais pas beaucoup, mal bouffe parce qu'on bouffait mal, on bouffait, on ne mangeait pas on bouffait. [...] J'ai eu le décès de mon père qui ne m'a pas, c'est tout de suite après le décès de mon père. [...] Je pense que ça a été peut-être un déclencheur [...] et puis il y a quand même l'hérédité aussi puisqu'il a eu la grand-mère qui est morte de ça, mon père qui en avait, ma mère qui en avait. »

P9 : « Ben le poids, je suis en surpoids, ça c'est sûr. [...] Enfin c'est héréditaire chez nous, ma grand-mère paternelle avait du diabète. J'ai un frangin qui a du diabète, on est deux sur cinq à en avoir. [...] c'est sûr c'est héréditaire, c'est sur moi que c'est tombé. »

P11 : « C'est héréditaire, oui. Mes parents en ont eu. Et je suis la seule, on est douze enfants et je suis la seule. Je me demande pourquoi moi, mais bon c'est comme ça. »

P12 : « On dit que c'est héréditaire, mais dans ma famille je suis le seul à avoir du diabète, on était neuf enfants. [...] C'est venu par mon métier je pense, beaucoup par mon métier je pense. Parce que j'avais tendance à manger, c'est un diabète gras. »

2.2. L'entrée dans la maladie

- Un diagnostic qu'on oublie vite, fortuit ou consécutif à des manifestations cliniques

Pour la plupart des participants, le diagnostic s'est fait à l'occasion d'un bilan de contrôle régulier par leur médecin traitant, sans prodromes.

Pour d'autres, au contraire c'est la survenue de symptômes divers (asthénie, polydipsie, polyurie, hypersudation) qui les a amenés à consulter et le diagnostic a été fait par une prise de sang.

Les circonstances de survenues ont tendance à être oubliées, car elles sont peu importantes, ou au contraire, font référence à un mauvais souvenir.

P2 : « Il a dû me faire faire une prise de sang, je ne sais plus. Vous savez on oublie à force, surtout les choses désagréables d'ailleurs. Je ne sais plus, il a dû faire un contrôle je pense et puis on a vu que la glycémie n'était pas ce qu'il fallait. Et petit à petit on en a fait d'autres et on a vu le taux augmenter. [...] je me sentais plutôt, enfin je me sens toujours plus ou moins en forme. »

P7 : « C'est quelque chose dont je ne m'étais pas aperçu personnellement. Je pense qu'il y a beaucoup de gens qui sont diabétiques et qui ne le savent pas. Et c'est quand j'ai fait la prise de sang avec le docteur (nom du docteur). »

P8 : « Ça a commencé en fait j'avais comment dire, j'avais chaud et je transpirais à grosses gouttes, et puis après je n'étais pas bien, je devais faire un malaise hypo je pense que je devais faire ça, ça me coulait, c'était horrible ; après je mangeais. Je m'en suis rendu compte une fois comme ça j'étais avec une copine et on faisait du shopping et puis j'ai eu envie de boire, mais de boire je ne sais pas quoi, je pense que j'aurais avalée deux, trois litres. [...] Et

puis un jour je suis allée chez madame (nom du docteur) et puis on a fait une prise de sang pour le diabète et ah et puis voilà c'est là qu'on a vu que j'en avais. »

- L'annonce de la maladie pressentie

L'annonce du diagnostic s'est faite par leur médecin traitant pour tous les participants hormis un pour lequel cela a été fait à l'occasion d'une opération chirurgicale à l'hôpital.

Pour la majorité l'annonce de la maladie n'a pas été vécue de façon traumatisante, elle était le plus souvent attendue ou suspectée avec une mise en avant de l'hérédité comme facteur prédisposant ou les symptômes ressentis qui ont fait évoquer la survenue de diabète chez les participants.

Pour certains cela a été une contrariété voire même quelque chose d'horrible à accepter, une maladie grave, mais moins que le cancer.

P1 : « Je m'attendais à ce que ça arrive de toute façon, puis le docteur me disait que plus ça allait plus...après ce que j'ai ressenti...je ne sais pas, je ne peux pas vous dire... pas grand-chose sur le coup. Je sais que c'est grave [...] j'essaye de ne pas trop y penser. Ça ne m'a pas anéanti si c'est ce que vous voulez savoir, ce n'est pas comme si on m'avait annoncé que j'avais un cancer, je ne pense pas que ce soit pareil. Ça ne m'a pas choqué à ce point-là, ça m'a embêté, mais pas choqué. Je ne m'en suis pas rendu malade plus que ça. »

P4 : « Rien. Moi je prends la vie comme elle vient. On m'a annoncé que j'avais un cancer au mois de novembre ; ben on l'enlève et puis c'est tout, on verra après. Donc moi le diabète...je me soigne et puis on verra après. [...] Non ça ne m'a rien fait. Ça m'ennuierait plus d'apprendre que j'ai un bouton sur le nez dimanche si je suis invitée quelque part (rires...). »

P5 : « Ouh, j'ai pleuré le premier jour, quand c'est la diabétologue de (nom de la ville) qui m'a annoncé qu'il faut que vous soyez absolument à la piqûre, ouh là là, ce n'est pas facile à encaisser. C'est comme ça. »

P8 : « C'était horrible, on se dit où est-ce qu'on a pris ce genre de truc. Moi dans ma famille il n'y en a pas [...] Je le prends mieux maintenant, parce que dès le départ ce n'était pas possible. »

2.3. Conséquences sur la vie quotidienne

- La modification des habitudes alimentaires

La principale motivation pour la modification des habitudes alimentaires est le résultat en termes de glycémie et d'hémoglobine glyquée. Les participants estiment en majorité qu'il y a un effort à fournir pour modifier ses habitudes ; avec des contraintes et des restrictions. Ils se disent gourmands pour la plupart et gèrent différemment leurs tentations : certains s'autorisent des excès occasionnels, d'autres limitent le grignotage ou réduisent les sodas. L'appétence pour le sucre diminue de concert avec sa moindre consommation.

P6 : « Je ne prends plus de sucre dans le café, j'évite de prendre des choses trop sucrées. De temps en temps, quand je me sens, on ne va pas dire me sentir mal, mais bon quand je...ben je fais un petit régime. Je mange plus léger, je réduis un peu mes portions, puis je fais gaffe à ne pas manger trop de sucre, pas boire de sirop, de trucs comme ça. J'essaie de faire gaffe quoi. Sinon, non, je me suis habitué à limiter le sucre ; ça ne me dérange pas. »

P7 : « Ils me suivaient énormément pour voir si mon diabète baissait vu qu'avant que j'aille à (nom du centre de prise en charge de l'obésité) je buvais énormément de coca-cola, c'était un litre et demi par repas. Du coup après je n'ai bu que de l'eau, Perrier ou eau plate donc le diabète que j'ai eu a vite baissé. [...] Je ne bois plus de coca, plus de soda, je mange très peu de sucre, enfin ça m'arrive des gâteaux, mais très peu de sucre et je bois beaucoup d'eau. »

P8 : « Car il y a des fois où on a envie de manger des bonbons, des gâteaux, des trucs qu'il ne faut pas ; et ça après quand on se pique le diabète ça se voit. »

- Le traitement : quel impact ? L'objectif de la moindre médication.

Les participants peuvent être divisés en trois groupes en fonction du traitement qu'ils prennent : régime seul, antidiabétiques oraux et insuline (associée ou non aux antidiabétiques oraux).

Pour ceux suivant un régime seul, globalement, ils font attention à leur alimentation et à leurs habitudes de vie afin de ne pas atteindre le stade pour lequel un traitement médicamenteux serait nécessaire, cela les motive dans la poursuite du « régime » qu'ils jugent contraignant par moment, mais nécessaire à l'équilibre du diabète.

Ceux sous antidiabétiques oraux acceptent bien leur traitement même s'ils ont la contrainte de la prise pluriquotidienne de médicaments. Certains ont des effets indésirables liés à la metformine, principalement à type de diarrhée, mais qu'ils jugent tolérables comparé à l'apport du traitement sur leur diabète. Globalement ils sont satisfaits de leur thérapeutique et discutent de concert avec leur médecin des modifications à apporter à celle-ci. Leur crainte est de devoir passer à l'insuline avec une peur de la piqûre et de la dépendance.

Le groupe sous insuline est satisfait de son traitement avec un bénéfice en termes de facilité d'utilisation et l'absence d'effet indésirable ressenti. Mais cela reste cependant pour certains une contrainte avec la réalisation de la glycémie capillaire plusieurs fois par jour et le fait de devoir emporter tout le matériel nécessaire aux injections partout où ils vont.

P3 : « Mon traitement actuellement c'est du metformine deux fois par jour, c'est tout.... Je le prends, je pense que ça marche puisque ça n'a pas l'air de monter trop. [...] J'étais à 3 et celui du midi me mettais de la diarrhée, pourquoi je ne sais pas, le matin et le soir. »

P7 : « J'étais en diabète deux et je passe en un et là c'est insuline, médicaments, tout ça. Alors j'ai préféré rester dans une norme, pour ne pas avoir tous ces problèmes de médicaments et tout ça. Parce que je ne voulais pas trop, je n'avais pas envie de me piquer ni d'avaler des médicaments tous les jours donc, je préférerais rester dans un diabète normal, enfin disons en dessous de la norme quoi, en dessous 1,26. [...] Oui, moi ça m'a fait peur. Quand j'ai eu des cours à (nom du centre de prise en charge de l'obésité) sur le diabète, ça refroidit quand même. »

P8 : « Je n'ai pas eu de l'insuline tout de suite, j'ai eu des médicaments et puis ça ne suffisait pas et puis voilà, je me dis maintenant il faut s'habituer. Mais on n'a pas le choix, mais des fois c'est embêtant. [...] Ben moi je pense qu'il est bien adapté, je prends beaucoup hein, je suis habituée au traitement. [...] J'en ai quand même beaucoup, j'ai de la metformine, du gibenclamide, du ramipril parce que je fais de la tension aussi, enfin tout est lié, je pense qu'il ne faut pas rêver. Pour l'instant ça me convient très bien, donc il ne faut pas que madame (nom du docteur) me le change. [...] j'ai bien compris, de toute façon il faut se soigner, on n'a pas le choix. [...] Après ce n'est pas moi qui décide, c'est madame (nom du docteur), mais dès fois je lui dis qu'il ne faut pas le changer. »

P12 : « On a commencé avec des cachets puis on a augmenté les cachets. Depuis que je vois madame (nom du docteur), on a baissé les cachets et les résultats sont aussi bons. Il ne s'agit pas de prendre des boîtes de cachets si ça ne correspond pas à ce qu'on a. Mais moi je prends du metformine pas mal, trois fois par jour, mais j'ai des copains qui sont toujours en diarrhée avec metformine, moi je n'ai pas de problème de diarrhée. Je continue à prendre du metformine et je pense qu'il m'équilibre bien mon diabète. Mais bon, on verra la suite. »

- L'insuline l'ultime recours à éviter : bénéfique ou néfaste ?

L'insuline est principalement qualifiée en termes négatifs par les participants n'y étant pas encore familiers. La peur de la piqûre, la méfiance, la dépendance sont des termes employés régulièrement quand on aborde l'insuline. Une prise de poids lui est également imputée.

L'instauration du traitement par insuline est une étape supplémentaire dans la progression de la maladie avec le franchissement d'un palier dans la gravité du diabète. Cela est vécu comme une épreuve, une obligation, voire même une honte. Le début de l'insuline est source de crainte quant à la gestion de celle-ci, la technique d'injection ; le recours à l'infirmière pour l'initiation semble nécessaire.

Certains participants assimilent l'insuline à une drogue par la dépendance au traitement pour endiguer leur maladie et sa forme galénique (injection) ainsi qu'une privation de liberté (dépendance de l'insuline pour vivre).

Ces craintes de l'insuline motivent les participants à mieux prendre en charge leur diabète afin d'éviter son introduction.

Cependant la plupart des patients traités par insuline sont satisfaits avec une gestion du diabète plus aisée ainsi qu'un meilleur contrôle de celui-ci. Et pour un participant c'est un bénéfice en termes de réduction de l'asthénie.

P1 : « Ce n'est pas l'insuline qui me faisait peur, c'était le fait de me piquer, je ne savais pas trop et puis maintenant c'est l'appréhension des premières piqûres parce qu'après c'est vrai que ce n'est rien. C'est le fait de se piquer, les aiguilles sont tellement fines qu'on ne sent rien. Bon après sinon, ça ne me fait pas peur. Limite, je préfère l'insuline puisqu'apparemment ça m'esquinte moins le...parce que j'ai un problème rénal en plus avec les cachets ça m'a fait un problème dans les reins, et donc avec l'insuline ça va bien, donc je suis presque rassuré. [...] Dès la première injection d'insuline le soir, le lendemain j'étais super bien, j'avais une forme comme s'il y avait longtemps que je n'avais pas eu, c'est

impressionnant. La première injection, ça m'a fait un bien fou. [...] Ça m'a fait du bien, comme si j'avais pris de la vitamine. »

P2 : « Petit à petit le taux augmentait quand même donc, il a peiné à me convaincre de me mettre à l'insuline. Il a fallu qu'il prêche pendant deux ans avant que j'accepte de passer à l'insuline. [...] Je ne voulais pas, parce que c'est une dépendance, enfin c'était dans ma tête, ça l'est toujours d'ailleurs, mais... Et donc j'ai reculé au moins deux ans, oui, mais il a été patient. [...] Oui, enfin, c'est plutôt la dépendance. Oui, la dépendance me faisait peur. Puis je me voyais en train de me piquer pour voir, faire de l'insuline ce n'est pas ça, euh, ça appellera à ce que ça passe comme ça quoi. Pour l'instant je me pique une fois le soir, voilà. Oui cette dépendance me faisait peur. Pas le produit lui-même. Oui la contrainte euh, oui la dépendance comme un drogué quoi. [...] je me le dis toujours, qu'une fois qu'on a mis le doigt dedans, on n'en sort plus. »

P3 : « Oui ça me préoccupe, car comme je vous ai dit tout à l'heure je n'ai pas envie d'être sous insuline, me piquer tous les jours comme le fait mon épouse. Il faudrait le faire je le ferais, mais bon tout le temps que je pourrais l'éviter je le ferais. »

P8 : « Avant je me piquais cachée, j'avais honte, honte comment dire, oui et non, je me disais les gens ben pourquoi elle se pique et je me cachais. Et maintenant je ne me cache plus. »

P12 : « Ben l'insuline, pour ceux qui se piquent à l'insuline, les gars ils sont très contents parce qu'ils disent que c'est la simplicité, on boit un quart de plus, on regarde et on met un peu plus d'insuline. Est-ce que c'est la facilité pour celui qui le fait ? C'est peut-être la facilité, mais bon ça ne peut pas aussi arranger le diabète. Je pense qu'il vaut mieux éviter l'insuline et essayer de se maintenir à un taux à peu près correct ; à mon avis. [...] C'est peut-être mieux la piqûre parce qu'on règle mieux son diabète, mais bon ça n'empêche pas de faire attention aussi, je pense. »

- Gestion des glycémies

La variation des glycémies n'est pas source de crainte pour la plupart des participants. Elle est bien acceptée et tolérée.

L'hypoglycémie n'est pas considérée comme un phénomène inquiétant, elle est peu ressentie hormis lorsqu'elle est déjà bien installée. Sa gestion paraît simple, avec peu de

retentissement hormis les sueurs et une asthénie. Elle nécessite seulement l'ingestion de sucre rapide.

L'hyperglycémie quant à elle est plus effrayante, car elle est sournoise, paucisymptomatique. Elle peut énerver selon certains, mais ce sont ses conséquences sur les différents organes qui sont redoutées. Quand elle est confirmée suite à la réalisation d'une glycémie capillaire, elle se doit d'être diminuée rapidement et l'activité physique est un moyen pour ce faire.

P1 : « Et si ça monte, j'essaye que ça redescende, que ça ne reste pas comme ça pendant 3-4 jours....parce qu'à un moment je montais et pour arriver à éliminer je mettais 3-4 jours, je trainais ça sur 3-4 jours, j'avais beaucoup de mal à éliminer donc maintenant je sais que si ça monte je vais faire tout de suite quelque chose, je vais faire une activité quelconque pour que ça baisse. »

P2 : « Ben j'ai plus peur de l'hyper que de l'hypo puisque je n'en ai jamais eu beaucoup d'hypo. [...] Ben si que ça entretienne mon diabète et puis c'est tout. L'excès de sucre dans le sang doit nuire à tout le reste, la circulation, et cetera, j'imagine. Au point de vue des pieds entre autres, puisque c'est par là qu'on s'en va en morceaux en général. »

P9 : « Cette fois que j'ai fait mon douze, je sentais que j'étais plus nerveuse. Je me souviens que j'étais avec une cousine faire les magasins et c'est vrai qu'après j'ai fait mon taux, je ne l'ai pas dit à mon mari ; mais oui je l'ai ressenti. C'est après je me suis dit tiens, ben c'était ça. [...] Ah ben oui, sur le cœur, lui il est là, il faut faire attention. Sur les vaisseaux ça abîme quand même. »

3. Suivi et approche des complications

3.1. Réalisation des examens

- Les éléments moteurs du suivi

La réalisation des examens de suivi du diabète (bilan biologique trimestriel, ECG, fond d'œil, examen des pieds...) est nécessaire afin d'en suivre l'évolution ; cependant comme

pour toute pathologie chronique elle peut être source de contraintes et donc de mauvaise observance.

Les participants ressentent la réalisation de ces examens comme un phénomène normal, faisant partie de leur suivi. La motivation à ce suivi tient tout d'abord au respect d'une surveillance de sa santé pour soi-même ou pour ses proches. Ensuite, elle est également liée à l'espérance d'une récompense des efforts fournis avec une diminution des taux d'HbA1c ou d'une amélioration de la maladie.

- Les freins au bon déroulement du suivi

Il existe peu de freins exprimés par les participants. Nombreux sont ceux qui effectuent ces examens pour les raisons citées ci-dessus. D'autres les réalisent seulement parce que c'est nécessaire dans le suivi de la maladie. Cependant tous réalisent l'ensemble des examens recommandés.

Les éléments pouvant entraîner une mauvaise observance du suivi sont la peur du résultat, de la mauvaise nouvelle. L'aspect financier serait également un frein si les examens n'étaient pas remboursés à 100% par la sécurité sociale au titre de l'ALD (Affection de Longue Durée).

P4 : « Ben disons que je me maintiens en santé pour moi bien sûr, pour mon bien-être personnel, mais surtout pour ma famille et tous ceux que je connais. Parce que ce serait que moi...non, je le ferais, car je ne voudrais pas être malade. Je veux bien partir, mais en bonne santé (rires...), sans souffrir, sans être malade. »

P7 : « Je pourrais y aller, mais je n'aime pas, je n'aime pas trop me faire piquer, je n'aime pas aller à l'hôpital, je n'aime pas trop aller chez le médecin non plus même si on doit y aller. J'ai toujours peur d'apprendre quelque chose. »

P12 : « Non, absolument rien, je les fais régulièrement comme on me dit de les faire. Je ne vois pas pourquoi je ferais autrement. Je suis bien content que la sécu me prenne en charge, c'est quand même très lourd. Si un jour il n'y a plus de sécurité sociale pour ces trucs-là, je ne sais pas comment on réagira à ces trucs-là, parce qu'on n'a pas des moyens énormes, s'il faut se payer les médicaments et ces trucs-là ; mais bon on n'en est pas là. »

3.2. Approche des complications

Le diabète comme toute pathologie chronique est pourvoyeur de complications sur le court ou le long terme. Ce retentissement sur les organes est ressenti différemment selon les patients.

Les complications « rapides » liées à l'hypo ou l'hyperglycémie (coma hyperosmolaire, acidocétose...) ne sont pas évoquées. La variation de la glycémie est peu inquiétante, l'hyperglycémie provoquant plus de crainte comme nous l'avons vu précédemment.

Les complications au long terme sur les organes en ce qui concerne la macro et la micro angiopathies sont globalement connues des participants.

- L'amputation, la crainte ultime du patient diabétique

La peur de l'amputation est omniprésente. L'ablation ou la perte d'un membre reste la complication « ultime », gravée dans l'esprit des diabétiques comme la chose à éviter. Même si elle reste rare en termes de fréquence de survenue, c'est la complication qui est la plus souvent évoquée.

- Les autres craintes des patients

La peur de la cécité est souvent avancée au même titre que l'atteinte des autres organes, avec en priorité la dysfonction cardiaque ou rénale.

Les participants évoquent cependant encore une fois la nécessité du suivi et de la prise en charge de leur diabète afin d'éviter la survenue de ces complications.

P2 : « Ben je ne sais pas si les yeux ça en fait partie, mais les problèmes un peu circulatoires pour le moment et des ennuis à venir surement...puisque'on me les annonce, enfin on m'annonce divers trucs charmants et variés, voilà. [...] Ben oui, ce n'est jamais rassurant, mais bon, ce n'est pas pour autant que je fais ce qu'il faut pour en avoir moins quoi. Ben oui, oui, finir quand on vous coupe des bouts, et cetera bien sûr, ce n'est jamais rassurant. [...] Euh, c'est plutôt de finir en morceaux ou en mauvais état oui. Pas de finir, mais de finir en morceaux oui, en mauvais état. C'est plutôt ça oui. »

P12 : « Ce qui me fait peur c'est que j'ai des amis qui ont eu des problèmes de diabète beaucoup plus importants que moi. Ils ne faisaient pas attention même avec leur diabète, ils

ont eu une jambe coupée, la vue qui s'en allait, il y a eu le cœur. Je connais quelqu'un qui a fait un infarctus suite au diabète. Certainement qu'il faut faire très attention, c'est ça qui fait peur un peu, surtout de se faire couper les jambes, la vue aussi, parce qu'on ne peut plus voir les belles choses, c'est embêtant, malgré notre âge on aime bien voir les belles choses. Moi je crois que c'est ça ; la peur des suites du diabète. D'abord quand vous allez à l'hôpital, j'ai été hospitalisé il y a deux ans, et bien j'ai cru que j'avais la peste. Ils m'ont dit « Vous avez du diabète, ah vous ne vous rendez pas compte, vous avez du diabète ». À l'hôpital, c'est fou, ils me piquaient toutes les heures, ils me disaient « vous ne vous rendez pas compte, il faut vous soigner ». (Rires...) C'est là que ça fout la trouille. Quand on sent qu'on a du diabète et qu'on est hospitalisé comme ça ils foutent la trouille. »

3.3. Activité physique

- La motivation

Sur le thème de l'activité physique, les personnes interrogées sont unanimes quant à la nécessité d'en pratiquer. Elles estiment toutes en faire un peu, sous diverses formes : marche, vélo, bricolage, jardinage... Mais la plupart de ces personnes disent ne pas en faire assez. Les raisons évoquées pour la non-pratique ou plutôt le manque d'activité physique sont un manque de temps, un manque d'attrait, l'absence de plaisir à faire du sport et une notion de contrainte.

- L'activité physique : un mal pour un bien ?

Pour quelques-uns, l'activité physique est un plaisir, permet un mieux-être, c'est un choix de leur part et donc cela leur permet d'en faire. Pour d'autres, au contraire, ils jugent cela comme une contrainte. S'ils n'avaient pas le choix à cause d'une aggravation de leur maladie ils le feraient, mais ils trouvent souvent une raison pour en repousser la pratique.

- Un traitement ou une thérapeutique

La plupart des patients interviewés font un lien entre l'activité physique et la glycémie. Ils observent que le fait de bouger, d'avoir une activité physique leur permet d'avoir des meilleurs chiffres de glycémie capillaire et d'hémoglobine glyquée. Certains ont bien compris qu'ils pouvaient utiliser l'activité comme un moyen de faire diminuer rapidement leur taux de sucre dans le sang après des excès alimentaires.

P1 : « Et si ça monte, j'essaie que ça redescende, que ça ne reste pas comme ça pendant 3-4 jours....parce qu'à un moment je montais et pour arriver à éliminer je mettais 3-4 jours, je trainais ça sur 3-4 jours, j'avais beaucoup de mal à éliminer donc maintenant je sais que si ça monte je vais faire tout de suite quelque chose, je vais faire une activité quelconque pour que ça baisse. »

P2 : Ben j'essaie de marcher, mais j'ai mal aux pieds, j'ai mal aux articulations et donc je ne marche pas trop, surtout là en ce moment comme je travaille beaucoup. Enfin je travaille, je fais de l'exercice dans le jardin pas mal. Je me balade moins, mais l'hiver je promène le chien, c'est pour ça que j'en ai pris un. Parce que je fais moins de choses dans le jardin, donc j'essaie de marcher un peu, mais pas autant que je voudrais. Et puis il faudrait que je fasse du vélo, enfin il faudrait, ça me fait plaisir je veux dire. [...] C'est ce qu'on me dit puis dans la mesure où vous brûlez aussi des sucres, des calories, donc oui j'imagine. Et puis ça évite de...plus on s'exerce moins on a mal finalement, euh, oui, ça a un impact oui. Mais malheureusement l'inverse aussi. »

- Activité physique via ASALEE

Certaines infirmières ASALEE ont mis en place des pratiques d'activité physique en groupe, sous diverses formes (marche, gymnastique...). Quelques-uns des patients interviewés y participent déjà et sont satisfaits de ces groupes, car ils estiment que cela crée une dynamique, un esprit de groupe, qui permet d'avancer et de se remotiver. C'est également un lieu d'échange sur la pathologie, les difficultés du quotidien. Cela permet même pour certains de lier des relations amicales.

Pour les personnes interrogées, ne connaissant pas l'existence de ces groupes ou n'y participant pas, elles estiment que cela peut être une bonne chose, mais tout dépend du type d'activité proposé. Certains seraient enclins à y participer, sans que cela leur soit imposé, si l'activité leur convient ; car ils estiment que le groupe permet une motivation plus grande que de pratiquer seul. À l'inverse, d'autres, préfèrent une pratique solitaire, sans dénigrer le bénéfice pour les autres patients diabétiques.

P2 : « Ben il faut voir si ça me plaît déjà, mais oui pourquoi pas. Quoi que les trucs où on rassemble tous les grabataires ensemble moi ça me pff (rires...) j'exagère. Euh je suis plutôt le genre à faire des activités physiques seul. Mais oui pourquoi pas. »

P6 : « Tout dépend de l'activité physique. Si c'est une imposition, on en revient toujours à l'imposition à dire il faut faire ça, je dirais non. Mais bon, tout dépend de l'activité physique. Du temps, bon du temps j'en ai, mais il faut que ça vienne de moi. Si on me propose, moi je ne sais pas, de faire du vélo, je dis du vélo, ou de l'aquabike, des choses comme ça ; il faut que ça vienne de moi. Si je ne suis pas prêt de le faire, je ne le ferais pas. »

P8 : « On fait des chorégraphies, des jeux avec des ballons, de l'équilibre. Et moi avant ce n'était pas mon truc, je confondais sport et activité physique. Activité physique c'est pour nous aider, comment dire, pour nous aider à nous sentir bien dans notre corps. [...] On fait plein de trucs, c'est bien. On espère que ça va recommencer cette année. On est prêt à donner une participation financière. On est un bon groupe, on s'entend bien, on se marre bien. On n'y va pas pour se torturer. [...] Chaque euh, on va dire chaque patient, on en parle on va dire cinq, dix minutes, pas plus parce que sinon on tomberait fou. Des fois on en parle un petit peu, mais on ne fait pas que ça. »

4. Influence de l'infirmière dans le parcours de soins

4.1. Premier contact : acceptation plus ou moins rapide

L'ensemble des participants a été mis en relation avec l'infirmière ASALEE par le médecin traitant. Nous sommes donc dans le cœur même du fonctionnement de ce système de soins qui est un travail d'équipe entre le médecin, l'infirmière et le patient.

L'infirmière une fois présentée n'a pas été acceptée immédiatement pour certains participants qui étaient sceptiques ou difficiles à convaincre. Mais la plupart sont allés la rencontrer rapidement, soit en prenant un rendez-vous par eux même à l'issue de la consultation médicale ou via une date imposée par le médecin.

Les freins à la rencontre de l'infirmière sont un manque de temps, une façon de nier la maladie ou un scepticisme quant à l'utilité d'un suivi conjoint.

Les moteurs sont une ouverture d'esprit, un goût pour la nouveauté et la volonté de suivre les recommandations du médecin.

P2 : « Oh ben c'est le docteur (nom du docteur) qui vous oblige (rires...) non, mais il m'en a parlé plusieurs fois, au début c'est que comme je travaillais je n'avais pas forcément toujours

le temps. Je disais oui oui j'y penserai puis après j'ai dit c'est idiot. [...] Oh, sans doute des mauvaises raisons, non, mais c'est vrai que j'avais du boulot donc je n'étais pas forcément disponible, des horaires assez importants, mais il y a aussi sans doute des mauvaises raisons, je ne voulais pas m'en occuper, c'était une façon sans doute de nier sa maladie ; je le conçois.[...] Me convaincre ? (rires...) il a peiné, mais comme il est têtu cet apôtre (réfléchi...) il a mis autant que pour l'insuline je pense, mais il s'y est pris un peu avant, bien deux ans. »

P3 : « Aller la voir ? Tout de suite, moi je n'ai pas cherché longtemps, j'ai dit on y va, pas de souci. Dès la première consultation, il me l'a proposé et j'ai dit on prend rendez-vous et hop on y va. Je n'ai pas attendu, en plus je suis assez, j'aime bien voir les nouvelles choses, j'ai dit pourquoi pas, et en plus ça très bien passé, moi j'ai trouvé ça très très bien. »

P5 : « Ou c'est elle qui est venue ici les premières fois. Elle venait à la maison, oui, les premières fois elle venait à la maison. Je vous dis, au début j'étais un peu sceptique, mais je me suis tellement bien habitué avec elle que...non. Je vous jure elle est super. Elle comprend les gens, elle rigole, non, elle est super. »

4.2. Délégation de tâches et complément de suivi : un travail conjoint avec une approche différente

Sur la question de la délégation de tâches à l'infirmière par le médecin traitant les participants estiment que c'est une bonne solution, qui aide le médecin en lui permettant d'accorder plus de temps à d'autres choses. Certains estiment que ce n'est pas une délégation, mais plutôt une collaboration, un travail conjoint.

Ils s'accordent à dire que le complément du suivi par l'infirmière est bénéfique sur plusieurs points :

- meilleur suivi (plus fréquent et de bonne qualité) et meilleur équilibre du diabète
- répétition des conseils, rappel par l'infirmière des informations données par le médecin
- une approche différente : le médecin a une approche scientifique, théorique alors que l'infirmière est plus proche du patient, plus pragmatique

- l'infirmière bénéficie de plus de temps ce qui permet de discuter, d'échanger, de s'exprimer et d'être écouté
- l'infirmière est plus abordable que le médecin (plus disponible) et on peut s'y confier plus facilement

P4 : « Il ne délègue pas. L'infirmière à première vue est formée pour ça. Le médecin a énormément de travail. Je vois une fois, on devait changer de traitement ou je ne sais plus quoi, et elles en ont parlé toutes les deux. Donc elle ne délègue pas, elle travaille avec. »

P5 : « Ben c'est grâce à elle si je suis retombée à 7,1. Je pense que je n'aurais pas été aussi stricte car les médecins n'ont pas toujours le temps de nous écouter. Non, pour moi ça m'a apporté beaucoup. Et au début je vous dis, j'étais très sceptique, car je ne voyais pas l'avantage de voir l'infirmière et le médecin après ; mais maintenant c'est clair et net je garderais mon infirmière avant de passer chez le médecin. »

P10 : « Je pense que le médecin a autre chose à faire à un moment donné que d'écouter totalement, de passer beaucoup, beaucoup de temps pour comprendre son patient, et je pense que cette interface-là peut l'être. Parce que s'il y a travail entre eux, et ici j'en suis convaincu : toute analyse qu'elle a vue de sa chapelle à elle, où on s'exprime, il y a quand même de la psychologie qui passe là, il y a quand même des états d'âme qui passent avec (nom de l'infirmière) qui ne passeront pas de la même façon avec le médecin. Le médecin restant encore aujourd'hui le docteur venez chez nous, c'est la science, c'est celui qui sait, qui va vous réparer quand ça casse. [...] Mais la complémentation du temps, on passe une heure avec (nom de l'infirmière), on ne passe pas une heure dans le cabinet du médecin, on passe un quart d'heure, vingt minutes. »

P11 : « Euh, c'est un complément. C'est un plus. Elles en discutent entre elles, c'est un plus. Un suivi qui va plus loin, on ne donne pas des médicaments et terminé. Les conseils en plus. Je pense des bons conseils. C'est bien comme système. »

4.3. Relation avec l'infirmière

- Majoritairement, une relation privilégiée

Pour la plupart des participants, l'infirmière est une personne avec laquelle ils ont un lien privilégié. Ils peuvent se confier à elle plus facilement qu'au médecin. Elle est plus « abordable » et joignable plus facilement. Elle est considérée par certains comme « une confidente, pratiquement une amie », « une psychologue », « une diététicienne » ; elle a donc plusieurs casquettes.

Les raisons évoquées à cette relation particulière sont :

- le plus grand temps d'écoute de l'infirmière, les consultations durent en moyenne entre 30 et 40 minutes, contre 15 à 20 minutes avec le médecin
- la liberté de discussion sur des sujets divers et variés sortant parfois du cadre du diabète
- par son statut d'infirmière, en tant que profession paramédicale elle paraît plus proche, moins distante que le médecin. En conséquence, les patients peuvent se confier plus facilement sur des sujets qu'ils n'osent pas aborder avec leur médecin, car ils les estiment trop « futiles »
- un professionnalisme avec une connaissance du diabète supérieure à celle du médecin pour certains participants, ainsi qu'une redondance avec le discours tenu par le médecin
- un suivi régulier, parfois plus rapproché que celui du médecin avec une surveillance accrue des glycémies (télétransmission, carnets de glycémie) et une intervention rapide, voire immédiate, auprès du patient en cas de déséquilibre glycémique (appel téléphonique)
- le fait de proposer, de donner des conseils plutôt que d'imposer les choses. Le médecin impose le traitement, alors que l'infirmière prodigue des conseils alimentaires
- l'absence de jugement sur le patient et sur les résultats avec des encouragements, une attitude positiviste, sans reproches

P1 : « Toutes les explications qu'on nous a données, l'infirmière, le suivi par les appareils qu'ils ont, ça transmet directement, ils nous appellent s'ils trouvent que c'est trop. C'est vraiment, on a été bien suivi. Je crois que ça, ça motive. »

P3 : « Elle me demande de faire mon régime et est-ce que vous allez me demander en tant que médecin de faire un tableau régime...vous avez autre chose à faire que de vous occuper de mon régime, il faut dire ce qui est, tandis qu'elle va me dire « vous prenez qu'un café le matin, il faudrait prendre un morceau de pain », ce n'est pas le rôle du médecin de dire ça. Je trouve ça super bien. [...] Peut-être je me trompe, mais je la considère un peu comme une psychologue en même temps, mais moi je trouve ça super bien. »

P4 : « Voilà, non c'est bien, je me sens bien...pas encadrée, bien surveillée (rires...). Elle est à l'affût, parce que comme tout le monde on a des périodes où on se laisse... Au bout de trois, quatre jours où je fais des écarts, j'ai mon coup de fil. »

P8 : « Elle me donne de bons conseils, je les prends, après chacun fait comme il l'entend. Je vous dis elle est notre confidente. Elle est là pour nous informer de notre maladie, pour nous donner des conseils, c'est bien de les prendre. »

P10 : « On n'a jamais eu le sentiment d'avoir eu un reproche par exemple. C'est un terme qui revient souvent un reproche, parce qu'à un moment donné je pense que tous les gens sont conscients. Alors soit on a des reproches parce qu'on est dans un état de peur ou qu'on vous agresse indirectement. Alors moi je sais pourquoi je vais la voir. Si je devais la voir après-demain, j'y vais, mais alors en toute tranquillité, vous savez, je viens de vous le dire. [...] Elle est rassurante, elle n'est jamais pénalisante, elle n'est jamais reprochante. Elle est au-delà d'une diététicienne. Sans être diététicienne, elle va au-delà. [...] Mais pour moi, on a besoin d'aller la voir et d'échanger sur ma réussite par exemple, mais aussi, je vais lui expliquer là ce qu'il s'est passé les quinze jours. Mais je lui dirais parce que quelque part, à qui je vais le dire sinon, au médecin ? Il n'a pas le temps de m'écouter, il va me prescrire un médicament, il va me les reconduire. Comme je vous ai dit, pour moi il a autre chose à faire. Entre lui et elle, il y a un travail qui est fait, j'en suis sûr. »

A contrario une des personnes interrogées estime que l'infirmière n'est pas assez stricte, elle préfère les impositions plutôt que les propositions pour son suivi. La relation avec l'infirmière n'est pas satisfaisante selon elle, car elle est trop timide, hésitante et ne lui fournit pas les informations et les conseils qu'elle désire. Elle recherchait des conseils alimentaires avec la mise en place d'un programme de régime lui permettant de perdre du poids. Elle a donc décidé d'arrêter le suivi et de se tourner vers une diététicienne. Elle préfère la relation

avec son médecin, car les choses sont carrées, imposées avec un « recadrage » en cas d'inobservance médicamenteuse ou de non-suivi des règles hygiéno-diététiques.

P9 : « Je vais vous le dire franchement, c'est une infirmière ce qu'elle fait elle est peut-être bien, mais ça passe mal avec elle, je ne sais pas pourquoi. [...] Je trouve, elle est... timide sans doute cette femme, elle n'est pas assez stricte, parce que je lui pose des questions, des fois j'achète des gâteaux sans sucre, je lui ai apporté les étiquettes, des tas de choses, non elle ne sait pas trop quoi me répondre. [...] On dirait qu'elle est mal informée, c'est peut-être dur de dire ça, mais pour moi ça fait ça. On dirait qu'elle est mal informée, elle ne sait pas trop quoi répondre. C'est ça. Non, j'y vais une fois, deux fois, trois fois et puis je n'y vais plus, j'ai dit non ça ne passe pas. [...] Oui, qu'on m'impose les choses. Mettons les fruits, je prends le modèle des fruits, vous avez droit à trois fruits par semaine, ce serait ça. Les pâtes ça arrive que je les pèse, enfin pas toujours maintenant, au début on le fait, comme tout traitement, au début un régime on le fait et puis à la fin pff on y retourne. »

- Une source de motivation

Par ses conseils et son accompagnement, l'infirmière est une source de motivation pour la prise en charge du diabète à tous les niveaux (observance du traitement, alimentation adaptée au diabète, activité physique...). Elle est complémentaire au suivi du médecin et par ses conseils pratiques et « pragmatiques », son suivi plus rapproché elle permet de remotiver les patients diabétiques chez lesquels la pathologie chronique peut devenir source de résignation et de démotivation. Son attitude positive et empathique permet cela et entraîne par conséquent une amélioration du diabète. Cela crée une spirale vertueuse et contribue à une meilleure prise en charge.

P6 : « Moi je dis que c'est très bien. Je m'aperçois qu'au départ j'ai bien respecté, j'ai perdu un peu de poids, un peu de tour de taille, puis bon j'ai eu mon frère qui a eu une rechute de cancer donc ça m'a un peu perturbé et là je me suis remis à reprendre un peu de poids, moins faire attention. Et puis bon, elle m'a dit c'est des choses qui arrivent dans la vie, les contrariétés des choses comme ça. Mais sinon, non non, je pense que c'est une bonne chose. »

P7 : « Mais j'aime bien quand je la vois en fin de compte, parce qu'elle me remotive un petit peu. Même le peu de temps que ça peut être, ça me remotive, après si ça s'estompe c'est de ma faute hein. Je ne vais pas trouver une excuse. »

P8 : « Ah ben je vais en dire que du bien. Moi si (nom de l'infirmière) n'était pas là dans les débuts pour mon diabète j'aurais tout foutu en l'air, je ne me serais pas piquée, je n'aurais pas pris mon traitement. C'est clair et net, je ne me serais jamais soignée. Des fois elle était là, un peu de courage allez. »

4.4. Changements depuis le suivi

- Une prise de conscience permettant une diminution du diabète

Hormis une personne interrogée qui ne notait pas de changement depuis le suivi par l'intermédiaire d'ASALEE, les autres participants ont fait émerger les points suivants, chacun avec leurs mots :

- un meilleur suivi (comme mentionné précédemment), une répétition de la parole médicale
- l'infirmière a une vision et une prise en charge globales du patient (biopsychosociale)
- une amélioration du diabète avec diminution de l'hémoglobine glyquée, perte de poids et régression de certains symptômes
- une prise de conscience sur la maladie et les modifications comportementales (alimentaires, activité physique, prise des traitements) à effectuer afin d'obtenir un meilleur contrôle du diabète
- une meilleure qualité de vie

P1 : « On est mieux, je suis mieux quand même, je suis moins énervé, non ? »

P10 : « Ben je vous ai tout dit. C'est, on est rassuré, parce que quand même quand on change sa vie par rapport au formatage qu'on a eu, qu'on prend conscience de ce qu'on est on fait autre chose. Et du confort, je ne sais pas. On a pris conscience, on a étudié. L'infirmière, pour moi, on est trois, je ne suis pas tout seul devant la maladie. C'est le toubib qui connaît comment ça fonctionne là-dedans, il m'a donné les médicaments pour réguler tout ça, mais c'est ce triangle médecin, patient (nom de l'infirmière) qui donne cet équilibre aujourd'hui. »

P11 : « Je pense que ça se maintient, il a même baissé. Je pense que tout ça fait de l'effet, le suivi par l'infirmière, le traitement. L'un va avec l'autre. Autrement pour l'instant on va dire que c'est efficace, ce n'est pas parfait, mais c'est stable. C'est bien complémentaire, elle

apporte un plus, une vision d'ensemble. Je vais voir l'infirmière puis le médecin derrière. J'ai fait une prise de sang, elle m'a bien expliqué, elle prend plus de temps. »

P12 : « Ben mon hémoglobine a baissé d'un point depuis qu'elle me suit. Ben le reste, non, il n'y a pas de changement. [...] Ben au niveau de la qualité de vie moi je ne me porte pas plus mal, j'ai perdu un peu de poids. C'est sûr que je ne me porte pas plus mal. »

- Un sentiment de bien-être !

À la proposition « Si vous aviez un sentiment à donner par rapport à votre suivi... » la majorité des participants a exprimé une connotation positive du suivi avec un terme ressortant pour la plupart qui est « bien-être » ou son voisin « mieux-être ». Les autres déclinaisons sont un meilleur suivi ou une satisfaction du suivi.

Il y a une exception, une personne interrogée a exprimé son mécontentement, car elle juge l'infirmière pas assez stricte, elle préfère qu'on lui impose les choses plutôt qu'on lui propose et donc ne s'estime pas satisfaite du suivi par ASALEE.

P6 : « Un sentiment, euh, en respectant les conseils qu'elle m'a donnés c'est un sentiment de bien-être. Voilà, c'est un sentiment de bien-être en ne respectant peut-être pas tous les conseils, mais certains conseils...oui on a un sentiment de bien-être. De mieux être on va dire, pas de bien-être, de mieux être. »

P9 : « (Réfléchi...) Ça ne passe pas, en ressenti je trouve qu'elle n'est pas assez stricte, c'est ça. Je n'en ai jamais parlé au docteur (nom du docteur). ; je pense que je lui en parlerai. Je lui en parlerai, c'est peut-être un bien pour eux. »

5. ASALEE maintenant et après ?

- Aspects positifs et négatifs du suivi

Les participants ont été interrogés sur l'existence de points positifs et négatifs quant au suivi par l'intermédiaire du protocole ASALEE. La première chose qui ressort de leur discours est l'identification d'ASALEE à l'infirmière qu'ils ont l'habitude de côtoyer. Nous retrouvons un lien étroit entre la relation avec celle-ci et les réponses apportées par les participants.

Toutes les personnes interviewées décrivent des aspects positifs au suivi par l'infirmière, en termes de meilleur suivi du diabète, de redondance de la parole médicale, d'accompagnement personnalisé, de motivation.

Les aspects négatifs n'ont pas été décrits par les patients. Même la personne pour laquelle l'expérience ASALEE n'ayant pas répondu à ses attentes, n'a pas déclaré de point négatif à la prise en charge.

Nous pouvons donc dire que le suivi est globalement positif pour les participants de notre étude.

P2 : « (Réfléchi...) Ben je vous dis, le fait qu'elle contribue aussi à prêcher dans le sens du médecin je pense que c'est un côté positif parce que si je ne vois pas le docteur (nom du docteur), je vois les infirmières elles m'en parlent. »

P6 : « Non, non, je n'ai pas de points négatifs, je vous dis, s'il y avait des points négatifs je ne le ferais pas. Je n'essayerais même pas de faire, mais là ce n'est pas imposé, c'est des conseils, donc voilà quoi. Pour moi il n'y a pas de points négatifs. Au contraire c'est bien d'entendre une personne extérieure à notre vie familiale. Parce que c'est vrai dans notre vie familiale, ah ouais tu manges trop, ça c'est des trucs qui ne passent pas. Venant de l'extérieur on a plus d'écoute je pense. Ça c'est des points positifs quoi. Sinon il n'y a pas de point négatif, non. »

P9 : « Pff, il y a des fois je vous dis on baisse les bras. Non, il n'y a pas de points négatifs, on sait, il faut ça, on ne peut plus manger ce qu'on veut. Mais non, je ne le prends pas mal. »

- Des attentes de conseils pratiques améliorant la prise en charge globale

À la question « Qu'est-ce que vous attendez de cette infirmière ? » les réponses des participants sont variées, mais les termes revenant le plus fréquemment sont des conseils, un accompagnement, un suivi, de l'écoute et des encouragements. On s'aperçoit qu'il y a un parallèle avec la partie précédente et les raisons de la relation privilégiée entre l'infirmière et les patients.

Les participants sont en attente de conseils pratiques, centrés sur l'alimentation, des choses concrètes comme des menus, les aliments à éviter, les proportions à respecter. Ils estiment globalement que cela tient plus du rôle de l'infirmière que du médecin, car celui-ci est plus centré sur la thérapeutique et n'a pas le temps de prodiguer ces conseils.

Ils pensent également que c'est une aide au suivi, une aide pour le médecin, mais aussi pour eux avec un rôle positif de soutien et d'écoute permettant de les motiver.

P6 : « Ben j'en attends, des conseils, qu'elle me donne d'ailleurs et puis comment je pourrais dire, pas des félicitations, mais euh, un encouragement, un encouragement en perte de poids, au niveau du diabète si ça descend et tout. »

P11 : « Hum, (réfléchi...) J'aimerais bien qu'elle me donne des menus, car je regarde un peu sur internet, je ne sais pas trop. J'aimerais bien des menus. [...] Oui, des conseils, sur l'alimentation. Parce qu'elle m'a fait marquer ce que je mangeais dans la semaine, le midi je mangeais de la viande et le soir de la pizza donc elle disait que ça ne correspond pas trop.... Donc je voudrais plus pour le soir. Savoir comment adapter... »

P12 : « Ben j'en attends qu'elle m'aide pour le diabète, c'est tout. Je ne lui demande pas qu'elle me fasse des reproches de la vie que j'ai, au contraire elle est là pour m'aider. Je lui ai dit. [...] Ben les aides, disons si je n'arrive pas à faire baisser mon diabète, qu'elle me dise la raison et qu'on essaie de voir ensemble ce qu'il faut faire pour le faire baisser. Mais bon, là, on a vu ensemble de faire attention et puis de bien régler mon diabète et là on l'a descendu de plus d'un point. Plus d'un point d'hémoglobine, alors c'est important sur trois mois. Même sur deux mois c'était. Alors c'est signe que ça a porté ses fruits. Mais sans elle si ça se trouve je n'aurais jamais descendu. C'est tout. »

- ASALEE : une chance à pérenniser et à partager.

Au cours des entretiens il est apparu la notion de nécessité de développement du réseau ASALEE sur le plan territorial. Les participants estiment qu'ils ont de la chance de bénéficier de ce suivi et sont désireux que cela s'étende pour que d'autres personnes puissent y avoir accès. Ils parlent d'ASALEE à leurs proches et les encouragent à souscrire à cette forme de suivi conjoint. Ils désirent une pérennité du système, car ils en sont satisfaits.

Ils trouvent cela bénéfique pour eux-mêmes et pour leur médecin en lui permettant de se libérer du temps. Certains estiment que sans ce suivi ils ne se seraient pas aussi bien soignés.

Ils ont pour la majorité, connaissance d'ASALEE sur le plan local, mais n'ont pas la notion de l'extension nationale de l'association.

P1 : « On n'arrive pas à avoir à Paris des trucs comme ça, dans les grandes villes pourquoi ça n'existe pas. [...] C'est quand même assez formidable ce truc d'ASALEE, bon à Paris j'avais la sécu qui m'appelait, une infirmière qui m'appelait une fois par an. Ça va ? Ça va ? Oui ça va. Bon après ça n'a rien à voir. Il vaut mieux être malade en province qu'à Paris, contrairement à ce qu'on peut croire. [...] Pourvu que ça dure. Ils ont mis un truc en place qui je trouve est formidable quand même, je trouve ça bien. »

P2 : « Ça c'est, en dehors du fait que je ne suis pas forcément un bon élève, je trouve que c'est une bonne chose, c'est intelligent. Même s'il y a des choses qu'on sait intellectuellement, on ne les a pas forcément faites siennes. L'histoire du régime, de l'exercice physique, et cetera, qu'on vous le rappelle, qu'on vous y encourage. Le fait des contrôles je trouve ça très bien, l'histoire des ECG, des tests des pieds, et cetera. Le fait que les infirmières nous conseillent tant pour le régime alimentaire que pour le reste...je trouve que c'est une bonne initiative. Et puis si ça peut éviter des aggravations pour certains, pour tout le monde même. C'est une bonne chose. Non, c'est une bonne initiative. »

P3 : « Alors, ASALEE moi j'ai beaucoup appréciée, vous pouvez lui répéter parce qu'au moins, disons pour moi personnellement il y a le médecin et il y a l'infirmière et je suppose que le médecin n'a pas eu le temps de faire tout alors l'infirmière elle pose les questions tout ça. [...] Ça n'a rien à voir avec sophia, moi je trouve honnêtement que c'est bien, c'est une très très bonne idée qui a été créée dans les Deux-Sèvres je crois, et je trouve ça nécessaire, car justement ça soulage le médecin en l'occurrence. [...] Je trouve que ça aurait dû être fait depuis longtemps, pour moi personnellement...voilà, je n'ai pas dit trop de mal (rires). »

P10 : « Alors, ASALEE, à chaque fois je me l'écris et je ne m'en rappelle pas, association euh, d'aide libérale en équipe. Euh non ASALEE, association de santé libérale en équipe. Moi j'engage à ce que ça se développe partout. J'ai vu (nom de l'infirmière), elle nous a présenté deux ou trois fois des personnes qui venaient apprendre avec elle, ça ne me dérange pas de parler devant elles. D'autant quand elle m'a demandé si je voulais vous voir, j'ai une certaine satisfaction à vous parler, dans le sens où l'allopathie a ses raisons, le traitement médical a ses raisons. [...] Maintenant je trouve que cette existence elle devrait, enfin je trouve personnellement, je serais très enclin à avoir le système médical de plusieurs personnages comme vous et d'un système ASALEE à côté, qui ne va pas enlever du travail aux diététiciennes puisqu'à un moment donné on peut très bien envoyer quelqu'un vers la

diététicienne, selon la psychologie du patient, suivant sa propension à vouloir vraiment maigrir, aller voir une diététicienne ou un diabétologue. C'est pour moi incontournable dans un cabinet médical, au même titre que quatre collègues qui sont ensemble, qui peuvent échanger dans leurs pratiques, dans leurs, aborder le fait d'une maladie ou d'un patient. Je pense qu'on ne détient jamais les vérités. [...] Qu'est-ce qu'on pourrait changer, non, développer ASALEE, pour moi c'est ça, c'est un tout, nous sommes un tout, nous ne fonctionnons pas par morceau. Voilà. »

- Que faire de plus ?

Nous l'avons vu précédemment, les participants sont globalement satisfaits de la prise en charge par l'infirmière ASALEE. Nous leur demandions si celle-ci pouvait proposer des choses supplémentaires quelles seraient-elles. La plupart des patients estiment que c'est très bien comme cela et qu'il n'y a rien d'autre qui peut leur être apporté. Pour d'autres ce serait d'intensifier la fréquence du suivi ou encore de recevoir plus de conseils en termes de menus et d'alimentation.

P1 : « ...non, moi je trouve qu'elle fait très bien son boulot. Non puisque je ne vois pas trop ce qu'elle pourrait faire de plus. Elle nous avait proposé de faire des groupes de marche, des choses comme ça, mais bon ce n'est pas notre truc. »

P7 : « Euh, ben je ne sais pas, je ne vois pas quoi énormément, à part à la rigueur, moi j'en suis rendu à un stade, si j'avais à peu près les mêmes horaires qu'elle, il faudrait que je la vois toutes les semaines. J'en suis rendu là quoi. Et puis en fin de compte même si je la revoyais toutes les semaines, je pense qu'il faudrait qu'elle me réexplique pas mal de choses, même si je suis pas mal documenté là-dessus. Mais j'ai perdu un peu le fil conducteur, c'est peut-être aussi pour ça que j'ai repris. En espérant que le diabète n'est pas revenu. »

P9 : « Et ben qu'elle me propose des menus, elle m'en a donné des menus c'est sûr. Oui j'ai essayé d'en suivre, ce n'est pas compliqué. Si, par exemple, la vinaigrette je suis son truc, la vinaigrette allégée je le fais. Oui, il faut imposer. »

V. DISCUSSION

1. Validité de l'étude

Notre étude qualitative n'a pas de but statistique, en conséquence les résultats ne révèlent volontairement aucune proportion ni chiffre. L'absence de généralisation au plus grand nombre ou d'extrapolation est inhérente à la recherche qualitative.

Dans notre étude, la saturation des données a été obtenue. A été respecté, le fait que l'échantillon soit raisonné, c'est-à-dire adapté à la problématique et obtenu de telle façon à ce qu'une diversité suffisante de la population étudiée soit prise en considération.

Le choix de la méthode qualitative par analyse d'entretiens semi-dirigés était pertinent compte tenu de la question de recherche posée. En effet, l'objectif était de pouvoir apprécier le vécu et le ressenti des patients sur leur suivi par ASALEE. Les recherches qualitatives sont plus adaptées pour découvrir, identifier, reconnaître et approfondir ce qui relève des valeurs, des croyances et des représentations (22).

1.1. Les limites de l'étude

- Biais de sélection

La population d'étude était représentée par les patients suivis par les infirmières ASALEE de 3 cabinets de groupe du nord Deux-Sèvres. Les résultats sont donc influencés par les particularités sociodémographiques et la culture, plutôt rurale, de cette population. Le niveau d'études, la capacité d'extraversion intervenaient dans les réponses apportées.

- Biais de désirabilité et de déclaration

Ces biais sont inhérents à toute étude qualitative. En effet, l'image que la personne interviewée veut donner à l'intervieweur influence ses réponses. Dans le cadre de notre étude, l'intervieweur se présentait comme interne en médecine, cela a pu renforcer le sentiment de relation de soins, relation médecin-malade, avec une volonté de montrer que la personne interrogée est un « bon » patient ; même si nous avons tenté de limiter les barrières physiques et sociologiques.

- Biais d'influence

Les opinions propres de l'enquêteur et sa manière de conduire l'entretien sont responsables de ce biais. L'intervieweur a fait preuve au maximum d'écoute et d'une attitude neutre, sans exprimer ses opinions sur les sujets abordés, mais étant novice en matière de technique d'entretien et d'étude qualitative il a pu cependant influencer involontairement la personne interviewée.

- Biais d'analyse

Il est difficile de dissocier analyse des résultats et interprétation. L'exposé des résultats a été réalisé de la manière la plus neutre possible, mais le classement thématique peut faire intervenir la subjectivité de l'investigateur. D'autant plus que l'investigateur ayant également réalisé les entretiens, une partie du souvenir des éléments de communication non verbale et de sa perception du discours a pu entrer en jeu. La triangulation réalisée en collaboration avec une personne extérieure à l'étude a permis de s'assurer de la validité du classement thématique choisi en minimisant le biais d'analyse.

- Une expérience limitée de la recherche qualitative

Nous avons voulu réaliser une étude qualitative, car cette méthode convenait mieux à l'analyse du ressenti des patients diabétiques de type II suivi par une infirmière ASALEE.

Mais, il faut admettre que les connaissances de l'investigateur dans ce domaine de recherche se limitent à des connaissances théoriques. Or, la qualité d'une recherche qualitative est directement liée à l'expérience personnelle de l'enquêteur dans ce domaine.

- Questionnaire

Une analyse rétrospective de notre travail nous a permis de nous rendre compte que le questionnaire soumis aux participants était quelque peu redondant. Cependant certaines questions furent supprimées au fil des entretiens, car n'apportaient pas d'informations nouvelles ou étaient trop fermées.

1.2. Les forces de l'étude

- Échantillonnage en variation maximale

L'échantillonnage de la population de l'étude a été effectué de telle façon à obtenir une diversité de points de vue, d'enrichir les contrastes de situation et de favoriser l'émergence d'opinions variées.

- Étude multicentrique

Le recrutement de la population de l'étude s'est effectué sur trois cabinets de groupes du nord Deux-Sèvres, dans trois villes distantes chacune d'environ 20 à 30 kilomètres, afin d'essayer de limiter le biais de recrutement pouvant être lié à la pratique de médecins d'un cabinet et/ou de l'infirmière ASALEE y travaillant. Cela a concouru également à une plus grande diversité de l'échantillon de population.

- Consentement libre et éclairé

Sur le plan éthique, le consentement était demandé à chaque personne au moment de la prise de contact téléphonique par l'investigateur puis de nouveau confirmé de façon orale, avant la réalisation de l'entretien. Notre étude n'a pas été confrontée au refus de participer.

- Approche compréhensive et inductive

La réalisation d'entretiens semi-dirigés, non limités dans le temps, bien que très chronophages, a permis aux participants d'exprimer leurs idées, leurs expériences ainsi que le ressenti et le vécu qui leur étaient propres. Ce temps d'écoute et d'expression permettait la mise en place d'associations d'idées, l'extériorisation de la pensée avec une liberté d'expression.

La réalisation des entretiens au domicile du patient par l'intermédiaire d'un rendez-vous fixé à l'avance a permis que les participants soient plus à l'aise. La période estivale pour la réalisation de cette étude a également contribué à cela, car les interviewés étaient plus disponibles, plus enclins à répondre et plus détendus.

L'enquêteur évitait d'induire des réponses ou d'émettre un avis, en se positionnant de façon naïve et en posant au maximum des questions ouvertes.

- Double codage

Afin de limiter le biais d'interprétation des données, un double codage a été effectué pour analyser ces entretiens. Celui-ci a été réalisé de façon ouverte, afin que l'analyste ne soit pas guidé par une hypothèse pouvant induire un biais d'interprétation.

2. Représentations, prise en compte de la singularité et de la globalité du patient « pour l'atteinte des objectifs »

Pour nous médecins, il est important d'essayer de connaître les représentations que nos patients diabétiques de type II ont de leur maladie et de son traitement. Celles-ci peuvent diverger, nos buts peuvent être différents et par conséquent nos efforts respectifs peuvent ne jamais aller vers le même objectif.

- Être malade quand on ne se sent pas malade

Comme nous l'avons vu précédemment la représentation de cette pathologie est multiple et difficile à appréhender, car contrairement à d'autres maladies elle ne peut pas s'élaborer par rapport à une souffrance. Le caractère asymptomatique et invisible du diabète de type II serait un blocage dans son acceptation, car ses représentations seraient davantage fondées sur son traitement et les contraintes associées (30). Notre étude confirme ceci, le diabète étant vécu par certains participants comme une « *sangsue* », « *une maladie invisible* » et pourvoyeur de contraintes. P3 « *C'est une maladie de merde, il faut dire la vérité, je parle franchement avec mon langage, c'est une maladie qui engendre pas mal d'inconvénients, beaucoup d'inconvénients.* » P5 « *C'est contraignant, parce que je pense, peut-être pas tous les diabétiques, je suis gourmande en sucre.* »

La représentation de la maladie est nécessaire à son appropriation, mais également pour bien appréhender le traitement et les complications qui peuvent survenir. Le patient doit faire le deuil de sa vie antérieure afin d'entrer dans la phase d'acceptation de la pathologie chronique (31).

Certains participants ont ressenti la gravité potentielle du diabète : P8 « *Ça ne se voit pas, mais le diabète c'est une maladie, c'est grave quand même, car si on ne se soigne pas on peut vite être embarqué dans des trucs voilà. [...] Maintenant je sais que c'est dangereux.* ». Pour d'autres, il ne s'agit que d'un embêtement : P4 « *Une merde [...] un embêtement en plus, une gêne en plus. [...] Je ne me sens pas malade avec le diabète. Pas comme avec le cœur, avec les poumons, je ne me sens pas malade par rapport à ces deux autres pathologies. C'est un inconvénient, c'est tout.* »

Le rôle du médecin et des intervenants paramédicaux, dont l'infirmière ASALEE, est de faire prendre conscience au patient qu'il est atteint d'une pathologie chronique avec des risques de complications, et le faire adhérer aux mesures hygiéno-diététiques et aux traitements médicamenteux afin de contrôler au mieux sa maladie. Comme le dit Croizier :

« Une personne progresse quand s'établit en elle un conflit entre deux représentations sous la pression duquel elle est amenée à réorganiser l'ancienne pour intégrer les éléments apportés par la nouvelle ». Il semble donc nécessaire d'aider le patient à cheminer afin que ses représentations évoluent.

- Informer pour éduquer

Il est nécessaire de faire la différence entre informer et éduquer. Si l'on reprend la définition de ces deux termes tels qu'ils sont définis par le dictionnaire Larousse nous avons :

- Informer : Faire savoir quelque chose à quelqu'un, le porter à sa connaissance, le lui apprendre. Donner à quelqu'un des informations, des renseignements au sujet de quelque chose ; renseigner (32).
- Éduquer : Former quelqu'un en développant et en épanouissant sa personnalité. Développer une aptitude par des exercices appropriés. Développer chez quelqu'un, un groupe, certaines aptitudes, certaines connaissances, une forme de culture (33).

Il est indispensable d'informer le patient c'est-à-dire de lui apporter les informations nécessaires à la compréhension de son diabète afin de modifier les représentations erronées qu'il aurait de sa pathologie et ainsi l'amener à un processus de changement et d'éducation.

La Société Francophone du Diabète (SFD), dans son Livre Blanc du diabète publié en 2011, insiste, afin d'améliorer la qualité de vie des malades, sur l'importance de centrer l'organisation de la démarche éducative sur le malade et non sur la maladie (34).

De même, pour le HCSP, afin d'être intégrée aux soins, cette démarche doit être :

- construite à partir d'une approche globale de la personne, en tenant compte des attentes, des besoins et des possibilités du patient, de son environnement et de ses dimensions psychologiques, physiques, culturelles et sociales
- basée sur l'écoute du patient ainsi que l'adoption par le soignant d'une posture éducative centrée sur le patient et non sur des contenus d'apprentissage (18)

Il est donc rappelé que les programmes d'accompagnement ont pour objectif de permettre aux patients d'acquérir des connaissances et non de leur transmettre un savoir « standardisé » qui serait inutile à la personne dans sa vie quotidienne avec la maladie. Il faut donc l'accompagner dans sa progression vis-à-vis du diabète.

Lors de notre étude lorsque nous interrogeons les patients sur les facteurs favorisant le diabète, l'hérédité et la fatalité (facteurs intrinsèques) furent les termes les plus fréquemment retrouvés, devant les facteurs « environnementaux » à savoir la consommation excessive de sucre et la sédentarité : P11 « *C'est héréditaire, oui. Mes parents en ont eu. Et je suis la seule, on est douze enfants et je suis la seule. Je me demande pourquoi moi, mais bon c'est comme ça* », P1 « *J'avais un boulot plus ou moins sédentaire, j'étais beaucoup assis, je ne bougeais pas beaucoup, mal bouffe parce qu'on bouffait mal, on bouffait, on ne mangeait pas on bouffait* ». Ces facteurs correspondent à la description de Laplantine du « modèle exogène » où la maladie est un accident dû à l'action d'un élément étranger (réel ou symbolique) au malade, qui, du dehors vient s'abattre sur ce dernier (35).

Cet accompagnement personnalisé est au cœur même des attentes exprimées par les participants de notre étude puisqu'ils désirent des conseils pratiques, une relation d'écoute et d'empathie, un soutien de l'infirmière. P8 : « *Elle me donne de bons conseils, je les prends, après chacun fait comme il l'entend. Je vous dis elle est notre confidente.* »

Une thèse réalisée par Yacine Thiam, portant sur le ressenti des patients chroniques participant à un programme d'éducation thérapeutique conclut à l'influence du vécu et du ressenti, mais aussi les rencontres avec les différents professionnels de santé sur le comportement des patients vis-à-vis de l'observance thérapeutique (36).

Nous avons des similitudes puisque les patients de notre étude ont un comportement différent en fonction de leur parcours de vie, de soins, et du stade de la maladie. Quant à l'observance des recommandations médicales, ils sont plus enclins à suivre les propositions de l'infirmière s'ils ont une bonne relation et un ressenti positif. P10 : « *C'est, on est rassuré, parce que quand même quand on change sa vie par rapport au formatage qu'on a eu, qu'on prend conscience de ce qu'on est on fait autre chose.* »

Les objectifs de prise en charge du patient diabétique de type II énoncés par l'HAS en janvier 2013 (11) sont exprimés en termes d'HbA1c cible en fonction du profil du malade. Il est également rappelé que cet objectif glycémique peut évoluer dans le temps et qu'outre le traitement médicamenteux permettant de l'atteindre, il est indispensable d'y associer une prise en charge psycho-sociale à savoir une éducation thérapeutique et des mesures hygiéno-diététiques adaptées à chaque patient.

Un suivi régulier par différents intervenants médicaux et paramédicaux ainsi que la réalisation de bilans biologiques est également préconisé (4).

Nous avons donc en tant que professionnels de santé pratiquant la médecine fondée sur les faits, des objectifs définis, chiffrés, que nous essayons d'atteindre grâce aux outils précédemment cités ; mais qu'en est-il du point de vue des patients ?

C'était un des buts de notre étude que de recueillir les représentations des diabétiques de type II suivis par une infirmière ASALEE.

Nous voulions percevoir le ressenti sur ce suivi paramédical, mais également sur la vie quotidienne avec cette pathologie chronique et ce qu'elle implique en terme de réalisation d'examens et de contraintes potentielles.

Comme nous l'avons exprimé auparavant, nous nous sommes aperçus que chaque personne interrogée a sa propre définition du diabète, que celle-ci peut être très éloignée de la définition « scientifique » malgré les informations apportées par l'infirmière. Il semble donc nécessaire d'accompagner le patient tout au long de sa pathologie afin d'essayer d'atteindre des objectifs communs.

- Accompagner pour retarder l'escalade thérapeutique

Nous avons constaté que les personnes interrogées ont leurs propres représentations de la maladie, mais également de ses conséquences et des thérapeutiques nécessaires à la prise en charge de celle-ci.

La plupart des patients interviewés concentrent leurs efforts en termes de règles hygiéno-diététiques et d'activité physique, car ils ont pris conscience de l'impact de ces mesures sur leur diabète et par peur d'une escalade thérapeutique et/ou des complications liées au diabète :

P3 « *Oui, la peur de l'insuline ça me ferait chié de me piquer tous les jours ou me piquer au moment d'un repas, ça m'emmerderait. J'oublierais même...mais je n'en parle pas devant mon épouse, car elle en a la trouille, une trouille énorme. C'est trop contraignant. Bon maintenant il existe d'autre moyen, des moyens mieux. L'insuline ça m'emmerderait, personnellement. J'essaierais par tous les moyens de ne pas en avoir, c'est vrai que c'est une contrainte. Mon épouse se pique une fois par semaine, bon là ça va. »*

P12 « *Certainement qu'il faut faire très attention, c'est ça qui fait peur un peu, surtout de se faire couper les jambes, la vue aussi, parce qu'on ne peut plus voir les belles choses, c'est embêtant, malgré notre âge on aime bien voir les belles choses. Moi je crois que c'est ça ; la peur des suites du diabète. »*

Ces comportements en lien avec la santé ont été décrits par le health belief model (HBM) qui est un modèle de psychologie servant à expliquer et prédire les comportements en lien avec la santé, et particulièrement l'utilisation des services de santé (37). Ce concept est basé sur plusieurs variables à savoir la gravité d'un problème de santé, la vulnérabilité (le risque de développer ce problème), les avantages d'une action et les obstacles pour y parvenir. Nous pouvons réduire ce modèle à une balance bénéfice-risque. Le patient ne va pas modifier son comportement ou adhérer à des thérapeutiques si les craintes ou les bénéfices escomptés n'atteignent pas un certain seuil. Il est nécessaire pour cela qu'il y ait un déclencheur pour amorcer le processus de changement. Ce déclencheur peut être interne (symptômes, douleurs, mal-être, complications...) ou externe (médias, campagnes de santé publique, professionnels de santé...).

Ce modèle est au cœur même de notre étude puisque nous avons vu à travers le discours des patients que les changements qu'ils ont pu effectuer sont en lien avec la peur des complications et/ou le bénéfice qu'ils ont obtenu sur leur qualité de vie et leur glycémie. Ces changements ont été liés aux deux types de déclencheurs : externe avec l'infirmière : P2 « *Ils ont été plusieurs à me parler de l'insuline par exemple, ça a contribué à me convertir j'imagine. Parce que les infirmières, les deux à qui j'ai eu à faire au cabinet m'ont parlé dans le même sens que le médecin, donc je pense que ça a contribué à ce que je banalise le fait d'être insulino-dépendant ou en tout cas traité par insuline. Je pense que ça a aidé.* » mais également interne : P2 « *Ben je ne sais pas si les yeux ça en fait partie, mais les problèmes un peu circulatoires pour le moment et des ennuis à venir surement...* ».

Pour ce qui est du déclencheur externe l'infirmière en est la principale responsable selon les patients.

Nous observons donc que l'IDSP est un rouage indispensable dans le parcours de soins du patient diabétique de type II. Elle intervient comme moteur du comportement d'auto soin. Elle contribue à l'atteinte des objectifs glycémiques en ayant la possibilité de coordonner la réalisation des examens complémentaires de concert avec le médecin et le patient. Enfin elle concourt à accompagner et à faire évoluer la personne diabétique dans ses conceptions de la maladie. Notre étude permet de décrire les représentations du diabète, mais il n'est pas possible d'évaluer l'influence de l'infirmière ASALEE sur celles-ci. Il aurait été intéressant d'interroger les patients avant l'entrée dans le protocole ASALEE afin d'analyser les modifications qui auraient pu se produire. Cependant, plusieurs études ont montré l'évolution de ces représentations à la suite d'un programme d'éducation (37, 38).

3. « Vécu et ressenti du patient de la relation avec ASALEE »

Le cœur de notre étude est le vécu et le ressenti de la prise en charge du patient diabétique dans le cadre d'ASALEE. Ce qui veut dire l'étude de la relation qui lie deux personnes. Mais cette relation n'est en réalité pas duelle, mais triple, puisque le médecin est également impliqué en tant qu'investigateur et coordonnateur dans le parcours de soins. P10 : *« C'est le toubib qui connaît comment ça fonctionne là-dedans, il m'a donné les médicaments pour réguler tout ça, mais c'est ce triangle médecin, patient, [nom de l'infirmière] qui donne cet équilibre aujourd'hui. »*

• Relation médecin –IDSP : une délégation bénéfique pour tous

Le protocole ASALEE permet la réalisation d'actes dérogatoires (dépistage de neuropathie du pied diabétique par exemple). Il repositionne l'infirmière dans son rôle de déléguée à la santé publique (16) et rend un service de santé à la fois au patient, mais également au médecin.

Notre étude se focalisait sur les patients et l'IDSP, nous ne nous sommes donc pas intéressés à la relation médecin-infirmière ASALEE. Cependant des travaux sur cette relation spécifique sont peu nombreux à notre connaissance et pourraient être un complément à notre étude. Ces documents sont une thèse de médecine générale réalisée en 2015 au titre d'une enquête d'opinion auprès de huit médecins du dispositif ASALEE dans le Limousin (42) et une étude de l'Institut de Recherche et de Documentation en Économie de la Santé (IRDES) dont les résultats ne sont pas disponibles à ce jour (43).

La relation médecin-IDSP est décrite par certains de nos participants comme une collaboration et non pas une délégation, cependant cela leur semble bénéfique : P4 *« Il ne délègue pas. L'infirmière à première vue est formée pour ça. Le médecin a énormément de travail. Je vois une fois, on devait changer de traitement ou je ne sais plus quoi, et elles en ont parlé toutes les deux. Donc elle ne délègue pas, elle travaille avec »*. P6 *« Qu'est-ce que je pense ? Ben déjà qu'il délègue, pff, je ne sais pas si on peut appeler ça déléguer. Oui je pense que c'est bien, j'en reviens à ce que je disais tout à l'heure, on est focalisé sur un point, on n'a pas l'aspect comme le docteur [nom du docteur] de généraliser, de généraliste quoi. On est focalisé sur un point, sur une chose qui voilà. On parlerait à la fois du diabète, du cholestérol, du mal de dos, je dirais non ça ne sert à rien. Mais là on est focalisé sur une chose et je pense que c'est bien »*.

- Relation patient-IDSP : un temps d'écoute et d'échange plus important

Nous avons pu voir précédemment qu'il existe une relation privilégiée entre la plupart des personnes interrogées et l'IDSP : P8 « *Elle me donne de bons conseils, je les prends, après chacun fait comme il l'entend. Je vous dis elle est notre confidente. Elle est là pour nous informer de notre maladie, pour nous donner des conseils, c'est bien de les prendre* ».

Avec comme raisons évoquées une écoute empathique, une plus grande disponibilité et un temps de prise en charge plus important : P6 « *Oui, c'est sûr qu'elle doit avoir un planning, mais bon, ce n'est pas expédié. Elle prend le temps d'écouter, elle prend le temps de parler, ce n'est pas de la chaîne quoi. Une fois qu'on a fait le tour, ça ne dure pas énormément quand même, mais c'est bien, c'est suffisant.* »

Cependant pour une des personnes interrogées, la relation n'était pas satisfaisante pour des raisons humaines que tout professionnel de santé peut parfaitement reconnaître.

Cette notion de temps d'écoute est au cœur des attentes des patients interviewés. Le temps de consultation moyen d'une IDSP ASALEE est de 52 minutes toutes consultations confondues, et de 57 minutes pour une consultation liée au diabète (39), alors que selon une étude parue en 2002 le temps moyen de consultation d'un médecin généraliste est de 16 minutes (40).

Il est donc aisé de comprendre que le temps pris par l'infirmière est bénéfique pour le patient, mais également pour le médecin puisque ce dernier peut se consacrer à d'autres tâches médicales complémentaires.

Le patient et le soignant doivent s'accorder sur la temporalité, les objectifs de chacun ne sont pas toujours les mêmes et les délais pour les atteindre non plus.

Comme le souligne A. Grimaldi (41), « *bien souvent il existe une discordance des temps entre le temps du médecin et le temps du malade. Le temps du malade c'est ce temps de travail d'acceptation qui peut demander plusieurs années, c'est le temps des changements comportementaux qui ne se font pas sur commande, mais arrivent à des moments précis de l'histoire de la maladie et de la vie. [...] le médecin lui, fonctionne sur un autre tempo. Il connaît l'histoire de la maladie et veut assurer la prévention des complications. Il estime qu'une course de vitesse est engagée avec la maladie et qu'il n'y a pas de temps à perdre.* »

Il est donc indispensable au trio patient-infirmière-médecin d'agir dans la même temporalité afin d'affronter ensemble les obstacles de la maladie.

- Relation médecin-patient : centrée sur « l'essentiel »

La relation médecin-patient, bien que n'étant pas l'objet de notre étude a été abordée par plusieurs participants, au travers du prisme de la délégation de tâches. Le médecin semble difficilement accessible du fait de sa charge de travail importante : P1 « *L'infirmière est peut-être plus accessible que le Docteur, c'est normal, le Docteur il reçoit toute la journée [...] en plus le Docteur traitant il a forcément beaucoup de monde.* ».

Il doit s'occuper de choses plus importantes que l'éducation thérapeutique et se focaliser sur la partie « médicamenteuse » : P3 « *Le médecin il va me dire fait un régime, ce n'est pas possible il ne va pas suivre mon régime. C'est pour ça que je dis, où j'ai été amené là-dessus c'est par le médecin, c'est une nouvelle façon de voir la médecine, pour moi personnellement.* » P8 « *S'ils doivent passer quarante-cinq minutes à dire il faut faire ci il faut faire ça, ils ne peuvent pas faire que ça les pauvres, je les comprends remarquez.* » P10 « *Je pense que le médecin a autre chose à faire à un moment donné que d'écouter totalement, de passer beaucoup, beaucoup de temps pour comprendre son patient [...] Le médecin restant encore aujourd'hui le docteur venez chez nous, c'est la science, c'est celui qui sait, qui va vous réparer quand ça casse.* »

Le médecin reste cependant le coordinateur des soins, prenant en charge la santé dans sa globalité : P10 « *C'est-à-dire que le médecin garde la maîtrise et pour et par ordre de l'infirmière assume. [...] Ça ne donnera pas à l'infirmière le rang de médecin et ça ne donnera pas au médecin d'infirmier son action. Mais son action peut être beaucoup plus large, son spectre d'action peut être plus large parce qu'il sera soulagé de quelque chose qu'il ne peut plus faire dans le système où l'on est, plus le gérer ou aller jusqu'au bout des actions d'aide.* ».

- Une relation synergique : une cohésion thérapeutique

Il existe donc une relation triangulaire patient-infirmière-médecin qui permet une synergie autour d'objectifs communs. Nous nous sommes aperçus de la relation privilégiée patient-IDSP. Nous avons également pu ressentir que les personnes interrogées sont conscientes du travail de collaboration entre le médecin et l'infirmière ASALEE dans leur prise en charge thérapeutique : P4 « *Je vois une fois, on devait changer de traitement ou je ne sais plus quoi, et elles en ont parlé toutes les deux. Donc elle ne délègue pas, elle travaille avec.* » P10 « *Il faut vraiment qu'il y ait une très bonne liaison entre eux deux. Alors que pensez-vous du médecin qui délègue à l'infirmière ? Oui si tous les deux sont un vrai tandem.* » P11 « *Euh, c'est un complément. C'est un plus. Elles en discutent entre elles, c'est*

un plus. Un suivi qui va plus loin, on ne donne pas des médicaments et terminé. Les conseils en plus. Je pense des bons conseils. C'est bien comme système. »

Les patients de notre étude estiment que cette « association » leur est bénéfique avec un meilleur suivi et une amélioration de leur qualité de vie. P2 : *« Ben c'est en plus. Déjà ça fait deux, euh, bis repetita quoi. Pour moi le sermon passe deux fois au lieu d'une fois. »* P12 : *« Ben mon hémoglobine a baissé d'un point depuis qu'elle me suit. [...] au niveau de la qualité de vie moi je ne me porte pas plus mal, j'ai perdu un peu de poids ».*

Une méta-analyse réalisée par Cochran et Conn en 2008 qui regroupait seize études valides, portant sur l'impact de l'éducation thérapeutique sur la qualité de vie du patient diabétique, retrouvait une amélioration significative de cette dernière (44).

VI. CONCLUSION

Les systèmes de santé doivent faire face à une augmentation du nombre de personnes diabétiques ; ceci est un enjeu majeur en termes de santé publique. Afin d'améliorer leur santé et leur qualité de vie, une prise en charge structurée et personnalisée doit être mise en place.

Cet accompagnement individualisé est très chronophage. Or, le temps médical n'étant pas extensible et souvent « parasité » par diverses tâches administratives, il est nécessaire de pallier ce manque de temps. C'est notamment pour répondre à ce problème qu'est née ASALEE.

Notre étude qualitative a permis de recueillir le vécu et le ressenti de douze patients diabétiques de type II, adhérents au protocole ASALEE. Ce travail montre la richesse des représentations des patients au sujet du diabète et de son suivi par l'infirmière ASALEE. Leurs représentations sont forgées par le vécu différent de chacun, elles ne sont pas figées et évoluent dans le temps au gré des événements de la vie et des rencontres avec les différents professionnels de santé. Il est donc nécessaire de savoir écouter les patients, de prendre du temps pour les aider à modifier leurs représentations erronées ou fantasmatiques sur le diabète, son traitement et ses conséquences.

L'éducation thérapeutique véhiculée par l'infirmière a eu un effet majoritairement très positif sur le vécu et le ressenti des participants de notre étude, en particulier par la prise en compte de la dimension psycho-sociale de la personne et l'acquisition de compétences utiles à la gestion du diabète. En effet, cet accompagnement a permis au patient d'être encouragé à modifier ses habitudes de vie afin de mieux prendre en charge son diabète, de se sentir rassuré et ainsi d'accepter davantage sa maladie.

Cependant cette prise en charge est bénéfique seulement si le patient y adhère et y trouve un intérêt. Elle dépend donc fortement de la relation établie entre le participant et l'infirmière ASALEE. Cette relation est triple puisque le médecin y participe en l'initiant, mais également en dialoguant avec le patient et l'infirmière.

Un des autres bénéfices retrouvés à cette délégation de tâches est le gain de temps pour le médecin. Le patient met également à profit une consultation plus longue au cours de laquelle l'expression de ses doléances et interrogations semble plus facile qu'avec son médecin traitant. Les attentes en termes de conseils pratiques, hygiéno-diététiques et

d'accompagnement sont satisfaites par l'infirmière. Par son écoute empathique et sa prise en charge globale du patient, elle le soutient et le remotive dans le parcours de son diabète.

La mise en place par certaines infirmières ASALEE d'un groupe pour la réalisation d'activités physiques est globalement bien appréciée des patients. Cela crée pour certains un effet de groupe augmentant la motivation et l'assiduité à la pratique d'une activité physique. Cette pratique nous semble être une initiative à développer de concert avec l'extension du réseau ASALEE.

ASALEE tient compte de la vie et de l'avis du patient, de ses représentations pour mieux Vivre et gérer son diabète.

VII. BIBLIOGRAPHIE

1. Chabrol A. Education thérapeutique : vers des patients acteurs de leur santé. Médecins – Bulletin d’information de l’Ordre nationale des médecins. 2009 Oct;(7):22-7. [En ligne]. https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cn_bulletin/ODM7_web.pdf Consulté le 21 janvier 2017.
2. Mandereau-Bruno L, Denis P, Fagot-Campagna A, Fosse-Edorh S. Prévalence du diabète traité pharmacologiquement et disparités territoriales en France en 2012. Bull Epidémiol Hebd. 2014;(30-31):493-9. [En ligne]. http://www.invs.sante.fr/beh/2014/30-31/2014_30-31_1.html Consulté le 21 janvier 2017.
3. Organisation Mondiale de la Santé. Rapport mondial. OMS 2016. [En ligne]. http://www.who.int/diabetes/country-profiles/fra_fr.pdf Consulté le 21 janvier 2017.
4. Haute Autorité de Santé. Actualisation référentiel de pratiques de l'examen périodique de santé. Prévention et dépistage du diabète de type 2 et des maladies liées au diabète - Mai 2014. [En ligne]. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-02/7v_referentiel_2clics_diabete_060215.pdf Consulté le 11 février 2017.
5. Meillet L, Combes J, Penfornis A. Prise en charge du diabète de type 2 : l’éducation thérapeutique. La Presse Médicale. 2013 Mai;42(5):880–5.
6. Gautier J. ASALEE Action de Santé Libérale En Équipe : Le Protocole et l’Association ASALEE Bilan et perspective. Document interne. 2017 Juin.
7. Bourgueil Y, Le Fur P, Mousquès J, Yilmaz E. Coopération entre médecins généralistes et infirmières pour le suivi des patients diabétiques de type 2. Évaluation médico-économique de l’expérimentation ASALEE. IRDES. 2008 Déc.
8. Liuu E. Éducation thérapeutique du patient diabétique de type II dans le cadre d’une coopération interprofessionnelle : impact de l’infirmière de santé publique de l’association ASALEE, Thèse de médecine. Université de Poitiers : 2011.

9. Organisation Mondiale de la Santé. Rapport mondial. OMS 2016. [En ligne]. <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/254648/1/9789242565256-fre.pdf> Consulté le 11 mars 2017.
10. Haute Autorité de Santé. ALD 8 Diabète de type 1 et de type 2, guide médecin. HAS, mars 2014.
11. Haute Autorité de Santé. Recommandation de bonne pratique, Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2. HAS janvier 2013 [En ligne]. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-02/10irp04_synth_diabete_type_2_objectif_glycemique_messages_cles.pdf Site consulté le 12 mars 2017.
12. Mosnier-Pudar H, Hochberg G, Eschwege E, Virally M-L, Halimi S, Guillausseau PJ, et al. How do patients with type 2 diabetes perceive their disease? Insights from the French DIABASIS survey. Diabetes & Metabolism. juin 2009;35(3):220-7.
13. Institut National de Veille Sanitaire (InVS), site Internet [En ligne]. <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete>. Site consulté le 23 avril 2017.
14. Organisation Mondiale de la Santé. Therapeutic Patient Education-Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease. OMS 1996.
15. Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation. HAS juin 2007.
16. 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. J.O. du 22 juillet 2009. [En ligne]. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475> Consulté le 3 juin 2017.
17. Saaristo, T., L. Moilanen, E. Korpi-Hyovalti, et al. « Lifestyle Intervention for Prevention of Type 2 Diabetes in Primary Health Care: One-Year Follow-up of the Finnish National Diabetes Prevention Program (FIN-D2D) ». Diabetes Care. 2010 Oct 01;33(10): 2146-51.

18. Haut Conseil de Santé Publique (HCSP). L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premiers recours. Paris (Fra) : Haut Conseil de Santé Publique ; 2009 [En ligne]. http://www.hcsp.fr/explore.cgi/hcspr20091112_edthsoppre.pdf Consulté le 3 juin 2017.
19. Haute Autorité de Santé, Observatoire national de la Démographie des Professions de Santé. Délégation, transferts, nouveaux métiers ... comment favoriser des formes nouvelles de coopération entre professionnels de santé. HAS 2008.
20. Deleau E. Améliorer la prise en charge des pathologies chroniques en médecine générale : installation des Infirmières Déléguées à la Santé Publique dans les cabinets de médecine générale, sur un mode de délégation de tâches. Exemple de la prise en charge du diabète de type 2. Thèse de médecine. Université de Poitiers. 2005.
21. Harousseau J.L. Haute Autorité de Santé, Avis n°2012.0006/AC/SEVAM du 22 mars 2012 relatif au protocole de coopération n°010 « ASALEE : travail en équipe infirmiers délégués à la santé populationnelle et médecins généralistes pour l'amélioration de la qualité des soins et l'allocation optimisée de la disponibilité des professionnels de santé sur le territoire concerné, 2012. [En ligne]. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-08/decision_pc010_s2.pdf Consulté le 17 juin 2017.
22. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L, et al. Introduction à la recherche qualitative, Exercer. 2008; 19(84):142-5
23. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes - L'entretien. Collection 128, 2^e édition, Armand Colin ed.; 2009.
24. Poupard J, Groupe de recherche interdisciplinaire sur les méthodes qualitatives. La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques. Montréal: G. Morin; 1997.
25. Savoie-Zajc L. Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide? 2007. p. 99-111.

26. Blais M, Martineau S. Analyse inductive générale: description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches Qualitatives*. 2006; 26(2):1-18.
27. Abric J-C, Apostolidis T. *Méthodes d'étude des représentations sociales*. Ramonville Saint-Agne: Érès; 2003.
28. Gonin A. L'aide à autrui dans le champ de l'intervention sociale Une approche psychosociale des représentations professionnelles : historicité, ancrages et fonctions. Université Lumière Lyon 2 Ecole doctorale : EPIC (Education, Psychologie, Information et Communication) Institut de Psychologie; 2008.
29. « Comprendre le diabète ». [En ligne]. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/diabete-comprendre/definition>. Consulté le 22 juillet 2017.
30. Sultan S, Hartemann –Heurtier A, Grimaldi A. Comprendre les patients pour promouvoir l'autorégulation dans le diabète de type 2 : Vivre avec une maladie évolutive qui commence avant son début. *Diabetes Metab*. 2003 Avr;29(2-C3):21-30.
31. Lacroix A, Assal J.-P. *L'Education thérapeutique des patients – Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches*. 3^e édition, Maloine; 2011.
32. Dictionnaire de Français Larousse - Informer [En ligne]. <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/informer/43007>. Consulté le 14 septembre 2017.
33. Dictionnaire de Français Larousse – Eduquer [En ligne]. <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/%c3%a9duquer/27872?q=%c3%a9duquer#27727>. Consulté le 14 septembre 2017.
34. Coulomb A, Halimi S, Chaskilevitch I. *Le Livre Blanc du Diabète. Sept propositions pour faire face à l'épidémie silencieuse du XXI^e siècle*. Société Francophone du Diabète; 2011.
35. Laplantine F. *Anthropologie de la maladie*. Payot Bibliothèque scientifique; 1998.
36. Thiam Y. Comprendre le vécu et les ressentis des patients chroniques à la suite d'un [programme] d'éducation thérapeutique en court séjour : le cas des patients cardiovasculaires

du CHU de Clermont-Ferrand. Thèse de médecine. Université d'Auvergne Clermont-Ferrand I ; 2012.

37. Janz NK, Becker MH. The Health Belief Model, a decade later. *Health Educa Quaterly*, 1984, 11, 1–47.

38. Calop N, Debaty I, Ressel M, Gilbert C, Benhamou PY, Halimi S. Education thérapeutique des diabétiques de type 2 : utiliser l'explicitation des représentations propres à chaque patient pour adapter la pédagogie et l'évaluation. *Diabetes Metab*. 2008 Mar;34,Suppl 3:S104.

39. Gautier J. ASALEE. Document interne. 2017 Sept.

40. Breuil-Genier P, Goffette C. La durée des séances des médecins généralistes. *Etudes et Résultats*. DREES. 2006 Avr.

41. Grimaldi A. La Maladie Chronique. *Les Tribunes de la Santé*. 2006 Avr;(13):45-51

42. Py R. Attitudes et sentiments des médecins du dispositif ASALEE - Une enquête d'opinion dans le Limousin en 2015. Thèse de médecine. Université de Limoges ; 2015.

43. IRDES, Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé. ÉVALUATION ASALÉE : DAPHNEE Doctor and Advanced Public Health Nurse Experiment Evaluation Evaluation de l'expérimentation de coopération entre généralistes et infirmières Asalée. [En ligne]. <http://www.irdes.fr/recherche/projets/daphnee-doctor-and-advanced-public-health-nurse-experiment-evaluation/actualites.html>. Consulté le 20 septembre 2017.

44. Cochran J, Conn VS. Meta-analysis of quality of life outcomes following diabetes self-management training. *Diabetes Educ*. 2008 Oct;34(5) :815-23.

ABRÉVIATIONS

ALD : Affection de Longue Durée

ASALEE : Action de SANTé Libérale En Équipe

BPCO : Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive

HAS : Haute Autorité de Santé

HBM : Health Belief Model

HCSP : Haut Conseil de Santé Publique

HPST : Hôpital, Patients, Santé et Territoires

IDSP : Infirmière Déléguée de Santé Publique

INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé

IRDES : Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SFD : Société Francophone du Diabète

URML : Union Régionale des Médecins Libéraux

RÉSUMÉ

Introduction : L'augmentation du nombre de personnes diabétiques est un enjeu majeur en termes de santé publique. Afin d'améliorer leur santé et leur qualité de vie, une prise en charge structurée et personnalisée doit être mise en place. C'est notamment pour répondre à ce problème qu'est né le protocole de coopération ASALEE. Cela a pour but d'améliorer la qualité des soins en médecine générale grâce à la collaboration médecins-infirmières. Nous avons voulu évaluer le ressenti et le vécu des patients diabétiques vis-à-vis du suivi par ASALEE.

Matériels et méthodes : Cette étude qualitative avec analyse thématique du discours a été réalisée à partir d'entretiens individuels semi-dirigés, auprès de douze patients diabétiques de type II du nord Deux-Sèvres. Une triangulation du codage axial puis thématique a été effectuée.

Résultats : La majorité des patients interrogés sont satisfaits de leur suivi par l'infirmière ASALEE, avec laquelle ils entretiennent une relation privilégiée. Ils y trouvent un bénéfice en termes d'accompagnement, de motivation et de conseils pratiques. Ils estiment ce protocole profitable à plusieurs niveaux : pour eux-mêmes, avec un meilleur suivi associé à une diminution de leur diabète, mais également pour leur médecin traitant ; car cela libère du temps médical qui peut être consacré à d'autres prises en charge. Les représentations exprimées par les participants sur le diabète, son traitement et ses complications, nous ont permis de faire évoluer notre regard médical et de modifier notre attitude soignante pour le futur. La mise en place par certaines infirmières ASALEE d'un groupe pour la réalisation d'activités physiques est globalement bien appréciée des patients. Cela crée pour certains un effet de groupe augmentant la motivation et l'assiduité à la pratique d'une activité physique.

Conclusion : Cette étude a permis de mettre en exergue les bénéfices ressentis du suivi conjoint médecin-infirmière ASALEE auprès des patients diabétiques de type II. Ce protocole mérite d'être proposé par les médecins traitants à leurs patients diabétiques ; afin que ces derniers soient accompagnés de façon optimale dans le parcours de la maladie chronique.

Mots clefs : ASALEE, diabète de type II, dépistage, collaboration médecin-infirmière, vécu, ressenti, représentations, Deux-Sèvres, suivi maladie chronique, éducation thérapeutique, délégation de tâches.

ANNEXES

Annexe 1 : Guide d'entretien

1. Présentation à l'interviewé :

- Nom, prénom, interne en médecine générale en fin d'études
- Objectif de la recherche : évaluer le vécu et le ressenti des patients diabétiques suivis par une infirmière ASALEE
- Accord de l'interviewé sur la participation à l'étude : accord de l'enregistrement audio, rappel de l'anonymat et de la confidentialité
- Si des questions surviennent au cours de l'entretien, des réponses à celles-ci pourront être données à la fin de l'entretien

2. Partie administrative :

- médecin traitant
- nom, prénom, âge
- statut marital, profession, nombre d'enfants
- activités, loisirs

3. Enregistrement au dictaphone :

Suite à notre entretien téléphonique, y a-t-il des choses dont vous souhaiteriez me parler d'emblée ?

LE DIABÈTE

Qu'est-ce que le diabète pour vous ?

Qu'est-ce qui le favorise selon vous ? D'où ça vient ?

LE DIAGNOSTIC

Comment ça a commencé ?

Comment ça s'est passé au début ?

Comment avez-vous ressenti l'annonce ?

TRAITEMENT

Que pensez-vous de votre traitement ?

Y a-t-il des choses qui vous préoccupent ? Qui vous font peur ?

Qu'est-ce que ça change dans votre vie quotidienne ?

Et l'insuline qu'en pensez-vous ?

EXAMENS / SUIVI

Est-ce qu'il y a des choses à surveiller ?

Et avec ASALEE comment ça se passe ? (examens, rencontre avec les professionnels de santé)

Est-ce que certaines choses vous empêchent de faire les examens de suivi de votre diabète ?

ASALEE / LA PRISE EN CHARGE

Comment en êtes-vous arrivé à vous faire suivre par l'infirmière ASALEE ?

Vous y êtes allé d'emblée ? Combien de temps pour y aller ?

Que change pour vous le suivi par l'infirmière par rapport au simple suivi par un médecin ?

Que pouvez-vous me dire sur ASALEE ?

Comment ça se passe pour vous avec l'infirmière ? Suivi par l'infirmière, qu'en pensez-vous ?

Qu'est-ce que vous attendez de cette infirmière ?

Qu'est-ce que ça vous apporte ?

Quels changements depuis le suivi par infirmière ? Comment vous sentez-vous depuis l'intervention d'ASALEE par rapport à votre diabète ? Par rapport à votre qualité de vie ?

Y a-t-il selon vous des points positifs ? Quels sont-ils ?

Y a-t-il aussi des points négatifs ? Quels sont-ils ?

Si vous aviez un sentiment à donner par rapport à votre suivi...

Y a-t-il des choses que vous voudriez que l'infirmière vous propose ?

Si demain on vous proposait d'avoir une activité physique par l'intermédiaire d'ASALEE qu'en penseriez-vous ? Seriez-vous intéressé ?

Avez-vous d'autres sujets que vous auriez souhaité aborder au sujet du diabète ?

Annexe 2 : Tableau des caractéristiques des participants

	Sexe	Âge	Traitement antidiabétique	Sociofamilial
P1	H	60	Insuline + ADO	Marié, 1 fils, retraité, ex-mécanicien, aime le bricolage, le jardinage et les promenades
P2	H	65	Insuline + ADO	Divorcé, 1 fille, retraité, ex-journaliste, aime le bricolage, le jardinage, le cinéma et la lecture
P3	H	62	Monothérapie orale	Marié, 2 enfants, retraité, ex-chauffeur routier, bénévole dans de nombreuses associations
P4	F	66	Insuline + ADO	Divorcée, 1 fille, retraitée, ex-assistante de direction, aime la peinture et l'informatique
P5	F	75	Insuline + ADO	Mariée, 3 enfants, retraitée, ex-ouvrière en confection, aime la marche, la belotte et le jardinage
P6	H	58	Aucun	Marié, 2 enfants, en recherche d'emploi, aime la pêche et le bricolage
P7	H	51	Aucun	Marié, 1 fille, peintre, aime la musique et les vinyles
P8	F	50	Insuline + ADO	Divorcée, 1 fils, agent hospitalier, aime la marche et l'aquabike
P9	F	69	Bithérapie orale	Mariée, 3 enfants, retraitée, ex-assistante maternelle, aime la marche et le bricolage
P10	H	68	Aucun	Marié, 3 enfants dont 1 décédé, retraité, ex-enseignant, aime la marche, la natation, la chasse et le jardinage
P11	F	60	Monothérapie orale	Mariée, 3 enfants, en invalidité, agent d'entretien, aime la marche
P12	H	70	Trithérapie orale	Marié, 3 enfants, retraité, ex-boucher, aime la chasse, le jardinage et les voyages



UNIVERSITE DE POITIERS

Faculté de Médecine et de
Pharmacie



SERMENT



En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ! Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !



RÉSUMÉ

Introduction : L'augmentation du nombre de personnes diabétiques est un enjeu majeur en termes de santé publique. Afin d'améliorer leur santé et leur qualité de vie, une prise en charge structurée et personnalisée doit être mise en place. C'est notamment pour répondre à ce problème qu'est né le protocole de coopération ASALEE. Cela a pour but d'améliorer la qualité des soins en médecine générale grâce à la collaboration médecins-infirmières. Nous avons voulu évaluer le ressenti et le vécu des patients diabétiques vis-à-vis du suivi par ASALEE.

Matériels et méthodes : Cette étude qualitative avec analyse thématique du discours a été réalisée à partir d'entretiens individuels semi-dirigés, auprès de douze patients diabétiques de type II du nord Deux-Sèvres. Une triangulation du codage axial puis thématique a été effectuée.

Résultats : La majorité des patients interrogés sont satisfaits de leur suivi par l'infirmière ASALEE, avec laquelle ils entretiennent une relation privilégiée. Ils y trouvent un bénéfice en termes d'accompagnement, de motivation et de conseils pratiques. Ils estiment ce protocole profitable à plusieurs niveaux : pour eux-mêmes, avec un meilleur suivi associé à une diminution de leur diabète, mais également pour leur médecin traitant ; car cela libère du temps médical qui peut être consacré à d'autres prises en charge. Les représentations exprimées par les participants sur le diabète, son traitement et ses complications, nous ont permis de faire évoluer notre regard médical et de modifier notre attitude soignante pour le futur. La mise en place par certaines infirmières ASALEE d'un groupe pour la réalisation d'activités physiques est globalement bien appréciée des patients. Cela crée pour certains un effet de groupe augmentant la motivation et l'assiduité à la pratique d'une activité physique.

Conclusion : Cette étude a permis de mettre en exergue les bénéfices ressentis du suivi conjoint médecin-infirmière ASALEE auprès des patients diabétiques de type II. Ce protocole mérite d'être proposé par les médecins traitants à leurs patients diabétiques ; afin que ces derniers soient accompagnés de façon optimale dans le parcours de la maladie chronique.

Mots clefs : ASALEE, diabète de type II, dépistage, collaboration médecin-infirmière, vécu, ressenti, représentations, Deux-Sèvres, suivi maladie chronique, éducation thérapeutique, délégation de tâches.