UNIVERSITÉ LILLE
FACULTÉ D'INGÉNIERIE ET MANAGEMENT DE LA SANTÉ (ILIS)

MASTER INGÉNIERIE DE LA SANTÉ
PARCOURS COORDINATION DES TRAJECTOIRES DE SANTÉ

MÉMOIRE DE MASTER 2

La rupture dans les programmes d'éducation thérapeutique : une réalité ?

Étude qualitative auprès de personnes diabétiques de type 2

Lille Septembre 2018 – Septembre 2019

Mélanie FOMBELLE - PARMENTIER

Sous la direction de Pascal ANTOINE

Président du jury : Pr François PUISIEUX
Tuteur pédagogique : Pascal ANTOINE
Tuteur professionnel : Isabelle TETAR

Date de soutenance : Vendredi 4 octobre 2019

Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé – ILIS
42 rue Ambroise Paré
59120 LOOS

. REMERCIEMENTS

Le travail de recherche arrive à son terme. Un travail de longue haleine mêlant enthousiasme, questionnement, remise en question. Voici l'aboutissement d'une réflexion rudement menée. Je tiens à adresser toute ma reconnaissance et mes remerciements les plus sincères aux personnes qui m'ont accompagnée de près ou de loin dans ce travail.

M. Pascal Antoine qui, en tant que Directeur de mémoire, s'est toujours montré à l'écoute. Il m'a apporté aide, conseils, et m'a indiqué la direction me permettant de revenir au fondamental.

Le Professeur Puisieux et l'équipe pédagogique du Master qui m'ont permis d'accéder à une formation de qualité et d'étayer ma réflexion par les apports théoriques et pratiques.

Mes tutrices professionnelles : Dr Cazaubiel, Coralie Dourdent, Isabelle Tétar Merci pour leur accueil, leur disponibilité. Leur partage d'expérience et d'expertise m'ont permis d'appréhender les différentes prises en charge en éducation thérapeutique de la personne diabétique de type 2. Je tenais à associer leurs équipes à ces remerciements.

Aux personnes qui ont participé à l'enquête Merci pour leur confiance, leur sincérité, leur partage d'expérience de la maladie. Ils m'ont permis de comprendre ce qu'est être diabétique, je leur en suis reconnaissante. Je leur dédie ce travail.

Aux camarades du Master Merci pour l'enthousiasme et la bonne humeur partagée pendant ces deux ans. Pour l'excellent état d'esprit qui s'est rapidement créé et qui a joué un rôle dans la qualité de notre travail. Un clin d'œil particulier à Hélène Lheureux.

Mes collègues de l'hôpital Vous m'avez permis de profiter de cette formation en toute sérénité et m'avez soutenu. Merci.

Mes parents, mes amis, et mes proches Vous avez toujours été là, disponibles, à m'écouter, me soutenir, me relire.

Mon mari et mes enfants Loïse, Colin, Lison Un immense merci. Voilà 2 ans qu'on vit Master à la maison. Vous avez été patients, vous m'avez soutenue, encouragée. Ce travail n'aurait pas été possible sans votre aide et votre patience.

. SOMMAIRE

Glossaire.....5

Liste des figures.....6

Introduction 7

Revue de littérature.....9

1. Le diabète de type 2.....9
   1.1. Définition.....9
   1.2. Épidémiologie 9
   1.3. Caractéristiques.....10
   1.4. Stratégies thérapeutiques.....11

2. Vivre avec un diabète de type 2.....12
   2.1. Le temps de la rupture et du deuil.....12
   2.2. Le temps du changement 14
   2.3. Au quotidien 15

3.L'éducation thérapeutique du patient.....18
   3.1. Définition.....18
   3.2. Le programme d'ETP.....19
   3.3. L'offre en ETP : une offre graduée.....20

Problématique 23

Méthodes 25

1. Cadre de l'étude.....25
2. Type de recherche 25
3. Sélection de la population.....25
4. Matériels utilisés.....26
5. Déroulement de l'étude 27
6. Analyse des données.....27

Résultats et Analyse.....29

1. Caractéristiques de l'Échantillon.....29

2. Les Raisons évoquées par les participants.....31
   2.1 Choix délibéré de ne pas venir.....31
   2.2 Oubli du rendez-vous.....32

3. les raisons rapportées aux besoins en ETP.....34

4. Les facteurs favorisants et contraignants la continuité du parcours.....38
   4.1 L'implication de l'individu.....39
   4.2 Le groupe : un facteur favorisant et contraignant.....39
   4.3. Les Intervenants.....40
   4.4 Intégration du programme ETP dans le parcours de santé.....40
   4.5 Une fin de programme à préparer.....41

Discussions **43**

1. Forces et limites de l'étude 43
   1.1. Forces 43
   1.2. Limites 44

2. Discussion des résultats 45
   2.1. Une rupture ? 45
   2.2 Vers une coordination des programmes d'ETP 46
   2.3. Les facteurs favorisants et contraignants la continuité du programme 48
   2.4. Le programme d'ETP, un levier dans le processus d'autorégulation 50

Conclusion **53**

Bibliographie **55**

Annexes **57**

Annexe 1 Guide d'entretien 57
Annexe 2 Critère COREQ 58
Annexe 3 Notice d'information 61
Annexe 4 Formulaire de droit d'opposition 63
Annexe 5 Grille d'analyse 64
Annexe 6 Description des participants 65
Annexe 7 Extraits d'entretiens 66
Annexe 8 Questionnaire IPQ-R 68

. GLOSSAIRE

Acronyme	Intitulé
ARS	Agence Régionale de Santé
BEP	Bilan Éducatif Partagé
CepiDc	Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de Décès
COREQ	COnsolidated criteria for REporting Qualitative research
DAWN	Diabetes Attitudes Wishes & Needs
DRESS	Direction de la Recherche, des Études et de l'Évaluation et des Statistiques
DT2	Diabète de Type 2
ETP	Éducation Thérapeutique du Patient
HAS	Haute Autorité de Santé
HL	Health Literacy
HPST	Hôpital Patient Santé Territoire
INED	Institut National d'Études Démographiques
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
IPQ	Ilness Perception Questionnaire
IPQ-R	Ilness Perception Questionnaire-Revised
MSP	Maison de Santé Pluriprofesionnelle
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PPS	Plan Personnalisé de Soins

. LISTE DES FIGURES

n°	Nom du tableau – graphique par ordre d'apparition	page
1	Modèle intégré de l'appropriation d'une maladie chronique	13
2	Représentation du taux d'inclusion au regard de la population sélectionnée	29
3	Description de l'échantillon des participants	30
4	Type de choix	31
5	Type de raisons	31
6	Lien entre les raisons évoquées et les objectifs engagés dans le programme d'ETP	36
7	Facteurs favorisant et contraignant la continuité du programme ETP	38

. INTRODUCTION

« *Les Français sont globalement en bonne santé par rapport aux pays de niveau de richesse similaire, et à plus forte raison en regard de la population mondiale.* » [1] Tels sont les premiers mots du rapport 2017 sur l'état de santé de la population en France réalisé par la Direction de la Recherche, des Études et de l'Évaluation et des Statistiques (DRESS). En témoignent l'augmentation de l'espérance de vie qui a presque doublé au décours du vingtième siècle et qui poursuit sa croissance, la réduction de la mortalité et l' amélioration de la durée de vie des personnes souffrant d'une maladie chronique. Cet état de fait est cependant nuancé avec un taux de décès prématurés qui reste important et une forte hausse de la prévalence des maladies chroniques. Celle-ci est liée à l'augmentation de l'espérance de vie, au vieillissement de la population et aux avancées de la médecine.

Aujourd'hui, 20 millions de Français sont concernés par une maladie chronique. (données de santé INED, CepiDc*).* « *Une maladie chronique, c'est une maladie qui dure sans qu'il y ait d'horizon de guérison. C'est donc avec laquelle vous allez vivre et comme les progrès de la médecine sont plus importants, vous allez vivre longtemps avec cette maladie ce qui nécessite un réaménagement de la vie*. »[2] André GRIMALDI, diabétologue à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris. Face à l'incidence grandissante des maladies chroniques, une transformation du système de santé s'opère.

D'une médecine traditionnelle paternaliste où le médecin détenait l'expertise et l'autorité, nous évoluons vers une médecine où le patient est acteur et décideur de sa santé. Nous ne soignons plus pour guérir : nous sommes passés d'une approche biomédicale centrée sur la maladie vers une prise en charge globale, considérant la personne selon les différentes dimensions physiologique, psychologique, sociologique, culturelle voire spirituelle. La relation médecin - patient s'est ainsi modifiée s'orientant vers une relation de partenariat avec des rapports où chacun détient un savoir. Le médecin a le savoir scientifique, la connaissance de la pathologie. Le patient a le savoir expérientiel, la vie avec la maladie.

1 FOURCADE N. VON LENNEP F. GREMY I. (et al.), Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques (DREES). *L'état de santé de la population en France. Rapport 2017.* Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), Santé publique France, 2017.

2 *Le journal de 13h de France 2*, *lundi 27 mars 2017.* [en ligne] Disponible sur <https://www.francetvinfo.fr/replay-jt/france-2/13-heures/jt-de-13h-du-lundi-27-mars-2017_2106274.html > consulté le 16/02/19

La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a marqué ce changement de paradigme en mettant le patient au cœur de la prise en charge. « *Elle lui a donné les moyens de jouer un rôle plus actif dans sa prise en charge, un élément essentiel en cas de maladie chronique*. »[3]. La Haute Autorité de Santé (HAS) confirme cette évolution dans ses recommandations de bonnes pratiques du parcours de soins des maladies chroniques. Un des trois enjeux essentiels dans son action est de favoriser la participation et l'implication du patient dans sa prise en charge.

Nous comprenons que la chronicité de la maladie vient bousculer notre système de santé et le jeu des acteurs. La place centrale qu'occupe la personne comme actrice de sa santé amène les professionnels à élargir leur angle de vue et à modifier leurs pratiques. L'approche biomédicale doit s'enrichir d'une approche psychosociale et pédagogique. La personne doit être considérée selon les « *aspects objectifs de la maladie (médicaux, physiques, sociaux, relationnels), les dimensions subjectives (perceptions, émotions, réactions, défenses, etc.) et les transactions mentales et comportementales qu'elle provoque entre le sujet et son environnement* »[4]. Les professionnels de santé doivent s'inscrire dans une démarche éducative et holistique. Le développement de l'éducation thérapeutique du patient témoigne de cette évolution. La finalité de ces programmes est d'aider les personnes à développer le plus d'autonomie et à vivre le mieux possible avec leur maladie chronique. Mais alors pourquoi certains patients ne vont-ils pas jusqu'au bout de leur programme ? Souhaitent-ils vraiment cette autonomie ? N'y a-t-il un décalage entre l'intention des soignants et les attentes des patients ? Trouvent-ils leur place dans cette prise en charge ?

Autant d'éléments qui nous invitent à approfondir la question afin de percevoir le sens donné par les patients. Nous choisissons d'approcher ce questionnement en nous centrant sur la personne ayant un diabète.

3 AISSOU M., DANOS J.P., et JOLIVET A. *Structurer les parcours de soins et de santé : politiques, méthodes et outils pour la mise en œuvre de la loi Santé. Décideur santé.* Bordeaux: LEH Éditions, 2016.
4 In FISHER G.N. *Traité de psychologie de la santé*. Paris : Dunod, 2002.

. REVUE DE LITTÉRATURE

1. LE DIABÈTE DE TYPE 2

1.1. Définition

Le diabète est une affection métabolique se caractérisant par un taux de sucre anormalement élevé dans le sang. Il est dû à l'incapacité du corps à produire de l'insuline ou à l'utiliser de manière efficace. Son diagnostic repose sur deux prises de sang révélant un taux de sucre supérieur ou égal à 1,26 g/l après un jeûne de 8 heures.

Il se différencie en plusieurs types :

- **Le diabète de type 1**, ou diabète insulinodépendant, maladie auto-immune touchant le sujet jeune. Il nécessite un traitement par insuline.
- **Le diabète de type 2**, ou diabète non insulinodépendant, révèle une résistance du corps à l'insuline soit par insulinopénie soit par insulinorésistance. Il apparaît généralement chez le sujet de plus de quarante ans, en surpoids.
- **Le diabète gestationnel**, révèle un trouble de la tolérance glucidique lors de la grossesse et disparaît souvent après l'accouchement. Il prédispose au diabète de type 2.

Pour ce travail de recherche, le choix est fait de se centrer sur la personne ayant un diabète de type 2 (DT2). L'ensemble des informations qui suivront se feront en ce sens.

1.2. Épidémiologie

En 2016, 3,3 millions de personnes[5] sont atteintes de diabète en France, soit une prévalence de 5 %. Les hommes sont plus touchés que les femmes. L'incidence augmente avec l'âge avec un pic de prévalence entre 70 et 85 ans. Le diabète de type 2 est la forme la plus fréquente, il représente 90 % des cas. Ces chiffres sont cependant à nuancer. En effet, ils reflètent une réalité sous estimée ne mettant en lumière que les personnes diabétiques traitées pharmacologiquement.

5 FOSSE-EDORH S., MANDEREAU-BRUNO L., PIFFARETTI C. *Le poids du diabète en France en 2016. Synthèse épidémiologique*. Saint-Maurice : Santé publique France ; 2018. Disponible à partir de l'URL : www.santepubliquefrance.fr

Or, nous le découvrirons par la suite, le caractère silencieux du diabète et la stratégie thérapeutique de première intention (application de règles hygiéniste-diététiques) ne permettent pas d'être exhaustif. La prévalence du pré-diabète est estimé à 7,4% alors que le diabète non diagnostiqué représenterait 1,9%[6]

Il existe de fortes disparités territoriales et socio-économiques. Le Nord de la France a un taux de prévalence 1,2 fois plus élevé que sur l'ensemble du territoire de la Métropole. La prévalence du diabète ne cesse d'augmenter. Le vieillissement de la population, l'augmentation de l'espérance de vie mais également les facteurs de risque comme le surpoids et la sédentarité sont les éléments qui expliquent cet accroissement. En France, le diabète est la première maladie chronique, ce qui en fait un problème de santé publique majeur.

1.3. Caractéristiques

Les chiffres énoncés précédemment mettent en lumière le caractère insidieux de cette maladie : un taux de prévalence de 1,9% de diabétiques qui s'ignorent ! En effet, le diabète est une maladie chronique silencieuse, indolore qui reste longtemps asymptomatique. Sa découverte est souvent révélée de manière fortuite, lors d'une banale prise de sang dans un autre cadre de prise en charge.

Son évolution se décline en trois phases[7] :

- **Phase de pré-diabète**, silencieuse, définie par une hyperglycémie modérée n'atteignant pas le seuil diagnostic des 1,26 g/l
- **Phase infra-clinique asymptomatique**, le seul signe est l'hyperglycémie. Cette phase dure en moyenne dix ans
- **Phase clinique avec symptômes et complications chroniques** révélant une altération des nerfs et des vaisseaux pouvant toucher les yeux, le cerveau, les reins, le cœur, les pieds. Il est la première cause de cécité, d'insuffisance rénale et d'amputation en France.

6 FOSSE-EDORH S. *Épidémiologie du diabète : que disent les dernières données françaises* : Les rencontres de Santé Publique France, Paris , 29 mai 2018. Disponible à partir de l'URL : http://www.rencontressantepubliquefrance.fr/wp-content/uploads/2018/06/FOSSE.pdf

7 HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ. *Actualisation du référentiel de pratiques de l'EPS – Prévention et dépistage du diabète de type 2 et des maladies liées au diabète.* octobre 2014

Autant d'éléments qui révèlent le côté sournois de cette maladie dont le diagnostic et l'évolution sont peu prévisibles. Mais dont les conséquences peuvent être multiples et graves.

1.4. Stratégies thérapeutiques

La stratégie thérapeutique de première intention consiste en la mise en place de règles hygiéno-diététiques. Celles-ci se définissent par une alimentation équilibrée, variée et adaptée, associée à une activité physique régulière.

Le traitement médicamenteux n'intervient que lorsque l'objectif glycémique n'est plus atteint malgré les mesures adoptées. Il s'associe au maintien des règles hygiéno-diététiques. Il se décline en antidiabétiques oraux ou injectables mais peut être ensuite complété par de l'insuline. Outre la prise en charge quotidienne, le diabète nécessite une surveillance régulière auprès de spécialistes : cardiologue, ophtalmologue, podologue, diabétologue voir néphrologue afin de dépister les éventuelles complications.

L'éducation thérapeutique vient soutenir la stratégie thérapeutique en aidant la personne à faire face à la gestion de la maladie, des complications et de son suivi.

L'ensemble de ces mesures permet à la personne de stabiliser son diabète mais ne la guérit pas, le diabète étant une maladie chronique.

Au regard des éléments apportés, nous percevons que le dysfonctionnement métabolique va au-delà du retentissement biologique. Le diabète affecte la personne dans tous les domaines de sa vie : physique, psychique, social, économique. Ce que nous vous invitons à découvrir.

2. VIVRE AVEC UN DIABÈTE DE TYPE 2

2.1. Le temps de la rupture et du deuil

Le diagnostic du diabète vient révéler à la personne un dysfonctionnement organique. Peut-être vient-il justifier des symptômes ressentis, ou alors annonce-t-il une maladie dont la personne en ignorait l'existence. Mais dans tous les cas, il vient modifier la perception que la personne a d'elle même à travers ce corps qui se manifeste différent. Un changement subit, soudain. Une maladie dont elle ne va pas guérir. Le diabète fait entrer la personne dans une « *condition chronique, caractérisée par la durée et d'éventuelles aggravations »*[8]. « Je suis le même et pourtant différent... » Les sentiments d'identité et de sécurité en sont altérés provoquant des réactions émotionnelles.

Face à cela, un processus d'adaptation va se mettre en place révélant un jeu de dualité entre la personne et sa maladie.

Anne Lacroix, psychologue clinicienne, rapporte ce processus au modèle du deuil décrit par Freud puis Kübler-Ross, la maladie révélant la perte d'une condition de vie antérieure. Anne Lacroix décrit différentes phases mettant en lumière les réactions affectives engendrées par cette perte : le choc initial, la dénégation, la révolte, le marchandage, la tristesse, l'acceptation. Selon elle, deux chemins sont alors possibles : le processus d'intégration menant à l'acceptation de la maladie, le processus de distanciation menant à la résignation.

Ces réactions se rencontrent davantage lors d'une découverte inopinée du diabète. L'effet de surprise amenant une réaction émotionnelle qui tend à se réguler dans le temps. Alors que le concept d'appropriation de la maladie, tel qu'il est décrit par Grégory Ninot, professeur en santé, renvoie à la situation où le diagnostic du diabète vient affirmer des symptômes ressentis. Grégory Ninot propose le processus d'appropriation en tant que « stratégie active qui va être un préalable au changement de comportement pour mieux vivre avec la maladie » (Ninot et Roche, 2009)[9]. Ce concept intègre davantage la spécificité de la maladie chronique avec la notion de changement nécessaire pour vivre avec.

---

8 LACROIX A., ASSAL J-P. *L'éducation thérapeutique des patients*. Paris : Vigot, 1998.
9 NINOT G. *Définir la notion d'appropriation d'une maladie chronique*. Blog en santé, 2014 L22.

Il distingue six phases de stratégie adaptative rattachées aux caractéristiques de la maladie chronique : les symptômes, le diagnostic, la maladie et la chronicité (figure 1[10]). Tout comme Anne Lacroix, deux chemins sont possibles : la prise de conscience de la maladie et de la nécessité de modifier des comportements pour y faire face menant à l'appropriation et l'abandon, le laisser-aller menant à la résignation.

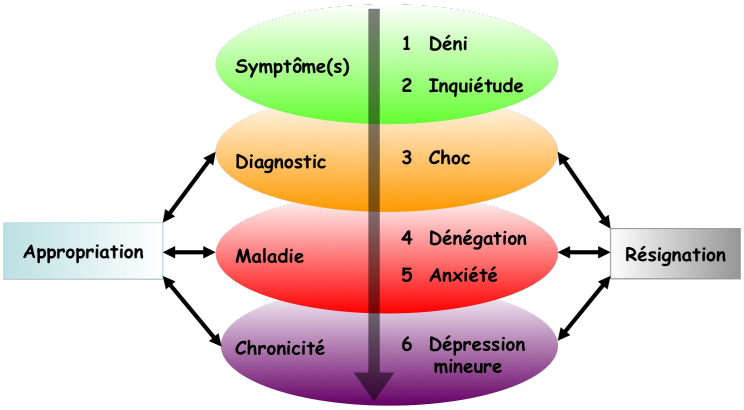


Figure 1: *Modèle intégré de l'appropriation d'une maladie chronique*[10]

Ces cheminements psychologiques ne sont pas linéaires. Ils fluctuent en fonction de l'évolution de la maladie, de la vie et de la personne. Cette phase d'adaptation, de prise de conscience, d'intégration de la maladie chronique met en évidence la capacité de l'être humain à faire face et à se reconstruire au-delà du traumatisme. Cela rejoint le concept de résilience développé par Boris Cyrulnick.

Ces éléments nous laissent percevoir à quel point la découverte d'un diabète impacte émotionnellement la personne. Au combien il peut la déstabiliser, la contrarier, la bousculer dans ce qu'elle est, dans ce qu'elle va devenir par l'incertitude qu'il provoque. Un long processus de maturation entre en jeu avec deux temporalités différentes mais étroitement liées: celle de l'acceptation et celle du changement. En effet, comme nous l'avons appris en première partie, le diabète nécessite de suivre des recommandations. « Avec le diabète, il y a plus d'interdits que d'autorisations » signifiait une personne diabétique.

10 NINOT G. *Définir la notion d'appropriation d'une maladie chronique*. Blog en santé, 2014 L22.

2.2. Le temps du changement

La chronicité de la maladie impose à la personne d'intégrer la maladie à sa vie en modifiant des comportements et habitudes. « *Les fonctions biologiques et physiques, auparavant automatiquement régulées, apportent de nouvelles informations à l'individu et le contraignent à mettre en place de nouvelles procédures de contrôle* »[11] Ils permettent d'éviter la survenue de complications ou de ralentir l'évolution des complications chroniques. L'implication du malade dans sa prise en charge est essentielle et primordiale pour continuer à vivre au mieux. Adapter son alimentation, pratiquer une activité physique régulière, suivre un traitement, réaliser des examens réguliers, se soumettre à une surveillance parfois quotidienne sont les aménagements nécessaires en cas de diabète. Ils relèvent de compétences d'auto-soins, d'auto-surveillance, d'adaptation, de raisonnement, voire sociales. La mise en place de ces changements n'est possible que s'ils prennent du sens pour la personne. C'est là tout l'enjeu des représentations.

Ces ajustements de comportements vont être liés aux représentations que la personne se fait de la maladie et à la notion de menace pour sa santé. Le modèle d'autorégulation des comportements de santé et de maladie élaboré par Leventhal et al. (1980) met en évidence la place centrale des représentations dans les stratégies d'adaptation, dites de coping pour Lazarus et Folkman. En référence à Lazarus et Folkman (1984), le coping désigne « *l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer l'impact d'une situation agressive sur le bien-être physique et psychologique du sujet* » L'environnement social, l'expérience antérieure et les sensations corporelles vont être les stimuli qui vont créer une représentation cognitive et affective de la menace de la maladie. La représentation cognitive se décline autour de cinq dimensions variables: l'identité de la menace et les symptômes associés, la durée, la cause, les conséquences réelles ou fictives et le traitement ou le contrôle. C'est à partir de représentations cognitives et émotionnelles que la personne va mettre en place des stratégies de coping.

Le diabète en tant que maladie chronique, silencieuse, sournoise vient complexifier la situation. En effet, pourquoi décider de réaliser des changements alors qu'il n'y a pas de symptômes.

11 op.cit. p8 – ref. 4

Quelle menace représente-t-il aujourd'hui pour ma santé puisque je ne ressens rien ? Mettre en place des mesures hygiéno-diététiques pour limiter l'imperceptible ? La confusion que peut apporter le diabète par son côté silencieux impacte les stratégies adaptatives et leur pérennité. Entre en jeu aussi la notion de la cause. « Je suis diabétique, bon c'est vrai j'étais un bon vivant… Mais bon tous les bons vivants n'ont pas de diabète !». Nous percevons ici que la personne rapporte la survenue de son diabète à son comportement antérieur. Ce que Julian Rotter (1954) décrit autour du concept de locus de contrôle. Selon que le locus soit perçu comme externe, lié à des circonstances extérieures, ou comme interne relevant de sa responsabilité, l'individu engagera plus ou moins des changements de comportements. En cas de locus de contrôle externe, sa santé dépendant des éléments extérieurs, son attitude sera davantage passive. Alors que s'il sent que son comportement a un impact, il a tendance à être actif.

Nous percevons ici toute la complexité émotionnelle et cognitive liée à la spécificité de la maladie chronique et au diabète. Un processus d'adaptation propre à chacun qui se déploie tout au long de la vie. Mais au quotidien qu'est-ce que cela implique d'être diabétique ?

2.3. Au quotidien

Si nous considérons les changements liés à la mise en place des mesures diététiques. « Le traitement du diabète commence dans votre assiette » stipule la brochure « bien vivre avec son diabète » élaborée par le Conseil régional du diabète. Pour la personne diabétique, cela signifie comprendre le lien entre alimentation, diabète, glycémie.

C'est différencier le sucre rapide du sucre lent. Comprendre pourquoi il faut se méfier des graisses. C'est intégrer ce qu'est une alimentation équilibrée et la mettre en œuvre. C'est se confronter aussi aux représentations et aux remarques de l'entourage. « Tu es diabétique et tu manges tout ça ?!? » réflexion d'un ami à une personne diabétique lors d 'un repas au restaurant. C'est parfois se sentir stigmatisé, isolé lors d'un repas partagé. Le diabète a alors un réel impact dans la vie sociale.

C'est un combat quotidien. D'autant plus que l'une des principales causes du diabète de type 2 est la mauvaise alimentation. Et les mauvaises habitudes sont souvent difficiles à combattre car installées depuis longtemps. Soixante cinq pour cent des personnes diabétiques de type 2 ont signifié que « *Le diabète m'empêche de manger comme je veux* »[12]

Autre point, l'activité physique régulière améliore l'équilibre glycémique. Elle est un pilier du traitement du diabète. Mais elle nécessite certaines précautions pour la personne diabétique : choisir une activité adaptée à ses capacités et possibilités, privilégier les activités d'endurance, prévenir les risques d'hypoglycémies en adaptant les besoins nutritionnels, ou avoir à disposition de quoi se re-sucrer, prendre soin de ses pieds avec des chaussures confortables, bien les nettoyer et les sécher après l'effort afin d'éviter la macération.

Prendre un traitement peut paraître banal. Cela commence avec des comprimés. Matin, midi, soir parfois… Des effets secondaires à gérer. Et puis avec l'évolution de la maladie, qui peut aller jusqu'à la mise sous insuline ce qui peut être vécue comme une sanction. Et là c'est encore une autre aventure : savoir contrôler sa glycémie avec un lecteur glycémique, préparer et injecter son insuline, faire appel à un infirmier libéral le cas échéant, être contraint par des horaires à respecter… Mais aussi savoir faire face à une hypoglycémie, savoir se re-sucrer… Se piquer au restaurant, adapter ses insulines en fonction du repas préparé quand la personne est invitée. C'est, en cas de voyage, penser, anticiper, préparer, avoir le nécessaire. C'est apprendre à gérer quotidiennement certes mais aussi apprendre à faire face à l'imprévu.

Le diabète, c'est aussi intégrer qu'il nécessite une surveillance médicale régulière afin de dépister d'éventuelles complications. Ce sont des rendez-vous annuels chez l'ophtalmologue, le cardiologue. Ce sont des bilans réguliers, tous les trois mois afin de vérifier l'équilibre du diabète et l'efficacité du traitement. C'est un suivi tous les 3 mois chez le médecin traitant afin de renouveler les traitements et faire le point sur le diabète. C'est être hospitalisé en cas de déséquilibre ou d'adaptation de traitement lors de la mise sous insuline par exemple. C'est aller voir un pédicure pour les soins des pieds.

12 *DAWN2 Le diabète au quotidien.*[en ligne] Consulté le 17/04/19. <*URL: http://dawn2.diabete.fr/*>

Tous ces éléments mettent en évidence d'autres dommages collatéraux du diabète altérant la qualité de vie de la personne. L'étude DAWN2™ (Diabetes Attitudes Wishes & Needs)[13]de 2011 menée dans 17 pays auprès de 8596 personnes diabétiques (de type 1 et 2) confirme cet état de fait. Elle met en évidence les effets systémiques de la maladie au-delà du simple impact biologique. Le traitement antidiabétique empêche de mener une vie normale pour 39 % des patients. Le diabète a un impact négatif sur la santé physique pour 62,2 %, sur les loisirs pour 38,2 %, le travail et les études 35,4 %, les finances 44 %. Près de la moitié des patients souffrent de mal-être émotionnel et 13,8 % de dépression.

Nous comprenons que face à cela notre système de santé a dû s'adapter. La prise en charge du dysfonctionnement organique par simple ordonnance ne permettant pas à la personne de comprendre comment faire avec. Vivre avec un diabète ça s'apprend. Il implique de développer des compétences à partir de savoir, savoir faire, savoir être. La maladie étant chronique elle n'est plus seulement l'affaire du monde médical. Elle implique le patient dans sa prise en charge quotidienne. Face à cela l'éducation du patient devient un véritable enjeu auquel répond pleinement l'éducation thérapeutique.

13 NICOLUCCI A, ET AL. *Étude : Educational and psychological issues Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN™): Cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes*. Diabet Med 2013; 30: 767-77

3. L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

3.1. Définition

L'éducation thérapeutique relève de l'éducation à la santé dans le champ des préventions secondaire et surtout tertiaire. Elle s'adresse aux personnes atteintes de maladies chroniques, ou de handicap.

En 1998, l'Organisation Mondiale de la Santé - Europe donne la définition suivante : "*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]

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une démarche éducative personnalisée, centrée sur le patient. C'est une approche globale considérant la personne dans une dimension systémique, bio-psycho-sociale. Elle met le patient au cœur de la prise en charge en lui permettant d'acquérir des compétences d'auto-soins et d'adaptation. La relation soignant-soigné se construit sur un modèle partenarial où l'expertise du patient et du soignant coexistent, sont reconnues et partagées.

L'objectif est l'autonomie du patient et l'amélioration de sa qualité de vie en lui permettant de mobiliser ses propres ressources. Cette capacité de prise de décision et d'action correspond au concept d'empowerment. L'empowerment est le « *processus par lequel une personne augmente sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie (Gibson, 1991)* »[15]

---

14 OMS. *ETP. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandation*, Copenhague, 1998.

15 KIVITD J. BALARD F. FOURNIER C. WINANCE M., *Les recherches qualitatives en santé.* Malakoff : Armand Colin. 2016

En France, l'article 84 de la loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) de 2009 reconnaît l'éducation thérapeutique et l'inscrit dans la prise en charge et le parcours de soins. « *L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie.*»[16]

Les programmes d'ETP sont autorisés par les Agences Régionales de Santé (ARS). Ils doivent respecter un cahier des charges répondant aux critères définis par la Haute Autorité de Santé. Les programmes sont dispensés par des équipes pluridisciplinaires, dans des structures de soins ambulatoires ou hospitalières. Ils font partie du parcours de santé de la personne. L'ETP s'intègre aux soins de premier recours (Maison de santé, Centre d'examen de santé), de second recours (Réseau) et troisième recours (Centre hospitalier). Les programmes sont établis au regard des recommandations en vigueur, des besoins spécifiques de la population cible.

L'implication des associations de patients dans la construction des programmes est vivement recommandée.

3.2. Le programme d'ETP

Il se définit en quatre étapes :

Le Bilan Éducatif Partagé (BEP) ou Diagnostic Éducatif :

Le BEP permet à l'acteur en ETP d'explorer les dimensions clinique, psychologique et cognitive du patient par le biais de six questions: ce qu'il a, ce qu'il fait, ce qu'il sait, ce qu'il croit, ce qu'il ressent et ce dont il a envie. Cette étape est indispensable. Elle laisse place à l'expression du patient, son vécu, ses besoins et attentes.

Définition d'un programme personnalisé :

Les échanges réalisés lors du BEP permettent de définir des compétences à acquérir par le patient. L'acteur en ETP et le patient s'accordent sur les objectifs à atteindre.

16 Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [en ligne] Consultation le 18/04/19
<*URL:* https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/SASX0822640L/jo/texte >

Mise en œuvre des séances éducatives :
Les séances éducatives sont planifiées et organisées au regard de ce qui a été négocié avec le patient, et selon l'offre éducative du programme. Elles peuvent être individuelles et/ou collectives. Elles sont animées sous forme d'ateliers amenant les personnes à se familiariser avec les symptômes, les traitements, les suivis nécessaires, la diététique…

Évaluation :
Cette étape clôt le programme suivi par le patient. Elle a un double objectif. Le premier est l'évaluation pédagogique. Elle permet de statuer sur l'atteinte des objectifs, l'acquisition des compétences par le patient et d'envisager le suivi. Elle est réalisée à la fin des séances éducatives et peut être répétée à distance du programme : à 3 mois, 6 mois, voire plus selon les programmes. Le second vise l'évaluation de la satisfaction du patient à la participation au programme. Elle permet de faire évoluer le programme et de l'adapter selon les retours des participants.

3.3. L'offre en ETP : une offre graduée

La région Hauts de France dispose de 406 programmes d'ETP autorisés en date du 29 janvier 2019 (données ARS Hauts de France) dont 78 programmes d'ETP autorisés pour le diabète soit près d'un programme sur cinq. Treize d'entre eux sont destinés spécifiquement pour la personne diabétique de type 1 et pour le traitement par insuline. Les soixante-cinq programmes d'ETP restant concernent le diabète de type 2. Ils sont majoritairement dispensés par le premier niveau de recours : la médecine de ville. Ils représentent 54 % des programmes contre 38 % dispensés par le troisième niveau de recours : les centres hospitaliers. Les réseaux, quant à eux au nombre de cinq, représentent 8 % des programmes.

L'offre d'ETP est graduée selon les niveaux de recours. Le premier niveau permet d'aller au-delà de la prescription médicale. « Je suis diabétique, comment ça se passe dans la vraie vie ». Le deuxième niveau permet d'approfondir la problématique du diabète par l'accompagnement au changement de comportement. « J'ai envie mais tout seul c'est compliqué, ça va pas fonctionner ». Le troisième niveau aborde davantage la spécificité liée au traitement par insuline, aux injections.

Sur le territoire de Tourcoing, quatre programmes d'ETP pour la personne diabétique de type 2 sont dispensés. Ils sont complémentaires et relèvent de domaines de compétences différents. Nous présenterons les 3 programmes qui ont fait partie de la recherche. Le programme d'ETP du Centre d'examen de santé, qui ne sera pas présenté ici, se rapproche du programme de la Maison de santé dans ses objectifs et intentions.

- **La Maison de Santé « MSP de Tourcoing les Francs » :**

La MSP de Tourcoing les Francs propose une offre de première intention et de proximité. Elle s'adresse aux personnes diabétiques non compliquées et stabilisées. Le programme éducatif est structuré en cinq ateliers d'une durée de deux heures : « Comprendre, agir, réagir », « Gérer ses traitements », « Équilibrer ses envies avec ses repas », « Prendre soin de ses pieds », « Bouger plus pour sa santé ». Y sont abordées les thématiques suivantes le diabète, l'alimentation, l'activité physique et le traitement médicamenteux, le pied . Le programme est dispensé deux fois dans l'année. Il dure en moyenne 5 mois : le BEP puis un mois après les cinq ateliers à raison d'un par semaine puis deux mois après l'évaluation partagée.

- **L'association Prev'Santé :**

L'association PREV'SANTE MEL dispense un programme éducatif de seconde intention et développe davantage une approche comportementale. Le programme éducatif est structuré sous forme de modules (modules de base et modules optionnels). Les modules de base portent sur l'alimentation, l'activité physique et la psychologie et se déroulent sous forme d'ateliers « Équilibre et Plaisir », « Activité physique adaptée », « Paroles de patients ». Ces derniers s'adressent aux personnes diabétiques ainsi qu'aux personnes en obésité. Les modules optionnels proposent de façon plus spécifique des activités en lien avec la pathologie de la personne. Ces derniers portent sur l'activité physique adaptée, l'alimentation (Alimentation « Plaisir et Diabète »), le suivi et la gestion de la maladie (Ma maladie, mon traitement et moi), la gestion du stress, la podologie (Je prends soin de mes pieds) et la psychologie (Stress et Santé). Les modules de base sont constitués de 12 séances collectives et de 2 séances individuelles.

- **Le service de Diabétologie du Centre Hospitalier :**

Le service de Diabétologie du Centre Hospitalier de Tourcoing propose un programme de troisième intention, de recours spécialisé. Il s'adresse à des personnes dont la pathologie s'est compliquée. Il représente une offre d'initiation renforcée. Il a pour objectif de permettre à la personne diabétique d'améliorer la gestion de sa maladie pour éviter ou retarder les complications en acquérant les compétences d'auto-soins. Les ateliers portent sur la connaissance du diabète et ses complications, la lecture des glycémies, l'adaptation du traitement, les techniques d'injection, l'alimentation, l'activité physique. L'inclusion se fait souvent lors d'une hospitalisation et se poursuit en ambulatoire selon les besoins. Ce programme dure en moyenne de 2 à 3 mois.

Ces offres sont complémentaires et permettent de répondre aux besoins de la personne diabétique selon l'évolution de la maladie.

. PROBLÉMATIQUE

Nous constatons que le diabète en tant que maladie chronique va au-delà d'une simple défaillance organique. La pathologie n'est plus l'affaire que du monde médical. La chronicité de la maladie implique que la personne apprenne à vivre avec. C'est précisément l'objectif de l'éducation thérapeutique. Elle permet à la personne DT2 de développer des compétences pour qu'elle tende vers plus d'autonomie et une meilleure qualité de vie. Le sentiment de liberté est préservé. Rien n'est imposé. Le programme est défini entre l'acteur en ETP et la personne lors du bilan éducatif partagé. Il n'y a pas de contrat qui lie la personne au programme. Elle peut le quitter quand elle le souhaite.

Les acteurs d'ETP s'investissent, créent des ateliers qui permettent aux personnes de s'approprier leur maladie. Ils font preuve de créativité et développent une approche humaniste et constructiviste. Nous sommes loin de la pédagogie autoritaire et passive des années soixante dix. L'implication des personnes DT2 à toutes les étapes du programme, de la construction à la dispensation, est favorisée. Certains participent à la structuration des contenus pédagogiques et à l'animation des séances en tant que patients experts.

L'efficacité de l'éducation thérapeutique n'est plus à démontrer. Des études ont permis de mettre en lumière son intérêt psychosocial, clinique voire médico-économique. L'exemple de l'étude menée par Dr Aldimachki auprès d'une cohorte de cent patients ayant suivi un programme d'ETP personnalisé en est une illustration. Celle-ci a démontré qu'une « *ETP personnalisée a un impact positif et significatif sur la qualité de vie* »[17] et améliore même les paramètres biologiques et anthropométriques. Elle permet une meilleure estime et confiance en soi.

Cependant, les acteurs des programmes constatent que des personnes ne vont pas jusqu'à la fin de leur programme d'ETP. Elles entament le programme, suivent une voire plusieurs séances, puis ne viennent plus. Ce phénomène est difficilement quantifiable au regard de la temporalité des prises en charge et de la traçabilité qu'elle implique.

17 Dr ALDIMACHKI. *Education thérapeutique et diabète T2.* 2015. [en ligne] Consulté le 15/07/19. <URL : http://ceed-diabete.org/blog/education-therapeutique-et-diabete-t2/ >

Mais que signifie l'absence d'une personne à un atelier dont le rendez-vous est prévu, le programme convenu ? Alors que l'éducation thérapeutique semble être la clé pour les aider dans la gestion de la maladie et dans leur vécu, pourquoi certaines personnes arrêtent leur programme ?

Au vu de cette problématique, deux approches sont possibles :
La première est de chercher à quantifier et objectiver la notion de rupture du point de vue des acteurs en ETP
La seconde de s'intéresser au sens donné à cette rupture du programme d'éducation thérapeutique par les participants.

Pour cette recherche le choix est fait d'aborder la notion de rupture du point de vue des participants. Cette approche offre l'opportunité de saisir leur réalité et sans doute d'ouvrir sur d'autres perspectives.

Ainsi, la question de recherche est la suivante:
« Les acteurs en ETP constatent que des personnes participant à un programme d'éducation thérapeutique pour leur diabète de type 2 ne terminent pas leur parcours éducatif. Quelles sont les raisons évoquées par les personnes ? »

L'objectif principal de cette recherche est d'identifier les raisons évoquées par la personne diabétique de type 2 dans la rupture du programme d'éducation thérapeutique étiquetée comme telle par les acteurs en ETP.
Les objectifs secondaires sont :
1. Identifier les facteurs contraignants perçus par la personne diabétique dans la continuité de son programme ETP
2. Identifier les facteurs favorisants perçus par la personne diabétique dans la continuité de son programme ETP

. MÉTHODES

1. CADRE DE L'ÉTUDE

L'étude est réalisée dans le cadre du Master 2 Coordination des trajectoires de santé à l'Université de Lille. M. FOMBELLE est infirmière diplômée d'état et réalise cette formation dans le contexte de la formation continue. Lors de cette étude, elle se présente comme étudiante en Master 2 et ne spécifie pas sa formation initiale afin de permettre des échanges plus neutres.

2. TYPE DE RECHERCHE

Cette recherche porte sur l'exploration de ce que signifie pour le patient l'absence de continuité dans son programme d'éducation thérapeutique. Cette étude est de type qualitative exploratoire, sans hypothèse préétablie, multicentrique.

Elle est menée par analyse thématique de contenu, au moyen d'entretiens semi-directifs. Ces derniers sont réalisés auprès de patients DT2 ayant participé aux programmes d'ETP dispensés par la MSP Les Francs, le réseau Prev'Santé et le service de diabétologie du Centre Hospitalier de Tourcoing. Le choix d'étudier un échantillon diversifié du point de vue des recours en ETP (Maison de santé, Réseau et Centre Hospitalier), a pour objectif de limiter les biais liés à la structuration du programme et d'être exhaustif dans le recueil de données. Cette diversité correspond également à un des critères de qualité pour cette recherche. Les points communs entre tous les participants sont la pathologie et la participation à un programme d'ETP pour leur DT2.

3. SÉLECTION DE LA POPULATION

Critères d'inclusion :

Les personnes sélectionnées ont un diagnostic du DT2 supérieur à un an.

Les personnes ont initié un programme d'ETP dispensé par l'un des trois niveaux de recours. Elles doivent avoir réalisé au minimum le bilan éducatif partagé et un atelier. Elles ne se sont pas présentées pour la suite de leur programme alors que celui-ci était défini et/ou qu'un rendez-vous était convenu. Elles n'ont pas repris contact avec la structure, dans la quinzaine, pour justifier de leur absence et pour reprogrammer la suite du programme.

Critère d'exclusion :

Les personnes présentant un diabète de type 1 ne sont pas incluses, ainsi que les personnes de moins de 18 ans, sous tutelle ou curatelle.

Les personnes qui connaissent l'investigateur de manière personnelle ou dans le contexte hospitalier ne sont pas incluses.

Un échantillon de 4 – 5 participants est envisagé par structure pour un objectif de 8 participants au minimum pour la recherche. La taille de l'échantillon est déterminée par la nature de la recherche et sa faisabilité. L'intention de la recherche n'est pas de vérifier des hypothèses mais d'explorer un processus subjectif.

4. MATÉRIELS UTILISÉS

L'entretien semi-directif est réalisé à partir d'un guide d'entretien (Annexe 1). Ce dernier se compose de questions ouvertes permettant de rechercher les raisons de la rupture du programme d'ETP du point de vue de la personne DT2. D'autres questions permettent d'explorer le vécu du participant par rapport à sa maladie et à l'ETP.

Le guide d'entretien débute par une question invitant la personne à se présenter et se poursuit par des questions ouvertes concernant le vécu de la personne par rapport à son diabète (découverte et quotidien). L'exploration du vécu par le patient de sa maladie est volontaire. Elle a pour objectif d'ouvrir l'échange, d'établir une relation de confiance et de non jugement.

S'en suivent des questions ouvertes permettant de guider les échanges autour du programme d'éducation thérapeutique et selon différentes thématiques : intérêt perçu de l'ETP, personnalisation du programme ETP, raison de la non venue, notion de parcours, impact de l'ETP dans le quotidien, objectif de l'ETP, perspectives.

L'étude a été élaborée pour répondre au maximum aux lignes directrices COREQ[18] (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) et aux critères de qualités définis afin de s'assurer d'une rigueur scientifique établie pour les études qualitatives. (Annexe 2)

18 GEDDA M. *Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative.* Kinesither Rev 2015;15(157) : 50-54

5. DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

Le recrutement des personnes est réalisé par les professionnels des structures au regard des critères d'inclusion et de non inclusion. L'étudiante contacte les personnes sélectionnées par téléphone. Après avoir présenté l'objet de son appel (recherche), elle recueille le consentement oral pour la participation à l'étude. Elle convient d'un rendez-vous soit en face à face, soit par téléphone. En cas de rendez-vous en face à face, l'enquêtrice propose de venir au domicile de la personne. Sinon l'entretien se déroule au sein de la structure du programme.

Lors du rendez-vous, l'étudiante refait une brève présentation de la recherche et des modalités de participation. Elle remet la notice d'information reprenant l'ensemble des éléments (Annexe 3). La participation de la personne se résume à l'entretien, d'une durée d'une trentaine de minutes. Les données sont utilisées uniquement pour cette recherche. L'anonymat est garanti. Un formulaire de droit d'opposition à l'usage des données est fourni permettant un droit de rétractation du participant durant le mois suivant l'entretien. (Annexe 4) Les entretiens sont enregistrés à l'aide d'un dictaphone numérique après accord verbal du patient.

6. ANALYSE DES DONNÉES

Chaque entretien est retranscrit intégralement sur un fichier libreoffice® en respectant le langage oral, les silences, les temps de réflexion, les hésitations et les rires. Si des noms, des lieux ont été cités, ils sont rendus anonymes. Chaque entretien est anonymisé et identifié à l'aide de la lettre « E » associé à un chiffre. Le chiffre signifie le rang auquel l'entretien a été mené. Exemple : E1 signifie que c'est le premier entretien de la recherche.

L'analyse thématique des données porte sur l'ensemble du verbatim. Elle est réalisée par le biais d'une grille d'analyse (Annexe 5). Chaque question du guide d'entretien exploite une thématique précise. « Vous aviez rendez vous pour poursuivre ce programme, vous n'êtes pas venu. Pour quelles raisons ? Qu'est-ce qui aurait pu modifier ce choix ? » permet de connaître les raisons de la non-venue. Une description du discours est réalisée en unité thématique se rapportant aux objectifs définis par la recherche. Les items sont regroupés en sous catégories selon qu'ils se rapportent au même critère. Après 2 – 3 entretiens, une transcription du verbatim ainsi qu'une adaptation du guide d'entretien sont effectuées si nécessaire.

. RÉSULTATS ET ANALYSE

Les résultats sont organisés en 4 parties. La première partie présente l'échantillon des participants à l'étude, la seconde porte sur les raisons évoquées par les participants justifiant la rupture de leur programme d'ETP. Nous verrons qu'elles se distinguent selon si le choix est volontaire ou pas, et selon les causes évoquées. La troisième partie abordera l'expérience de la personne dans le suivi de son programme d'ETP. Ces éléments permettront de comprendre comment le choix s'est opéré. La quatrième partie présentera les facteurs qui favorisent la poursuite ou l'abandon du programme d'ETP. Ceux-ci offriront aux acteurs de l'ETP de nouvelles perspectives

1. CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉCHANTILLON

Durant la période de recrutement allant de février à mai 2019, 27 personnes ont été sélectionnées sur l'ensemble des 3 structures : 1 pour la MSP, 14 pour le réseau , 12 pour le Centre Hospitalier.

Au regard des critères d'inclusion et d'exclusion :

10 personnes ont été incluses : 5 pour le réseau Prev'Santé, 5 pour le Centre Hospitalier.

17 personnes n'ont pas été incluses pour les motifs suivants : non joignable, refus de participer à l'enquête, présence d'un critère de non inclusion, prise de contact mais les échanges n'ont pas aboutis. (Fig. 2)

Figure 2: *Représentation du taux d'inclusion au regard de la population sélectionnée*

Les entretiens ont une durée allant de 15 à 39 minutes avec une moyenne de 29 minutes. Ils se sont déroulés au domicile pour 8 d'entre eux, 1 a été réalisé par téléphone, 1 au sein de la structure.

Notre recherche a donc été réalisée auprès de 10 personnes DT2 (Fig.3). En annexe, vous trouvez une brève description de chaque participant concernant son vécu avec le diabète (Annexe 6) et un extrait de deux entretiens (Annexe 7). Les 10 participants, 4 hommes et 6 femmes, sont âgés de 32 à 78 ans, et ont une durée de diabète allant d'un peu plus d'un an à 46 ans. 9 participants perçoivent le diabète comme une maladie chronique. 3 participants signifient avoir de la difficulté à vivre avec leur diabète.

Figure 3: *: Description de l'échantillon des participants*

Caractéristiques	Total Patients	Participation au programme ETP	
	(n=10) *n* (%)	Réseau (n=5) *n* (%)	CH Dron (n=5) *n* (%)
Sexe			
Homme	4 (40)	1 (20)	3 (60)
Femme	6 (60)	4 (80)	2 (40)
Age			
<50 ans	2 (20)	1 (20)	1 (20)
50-60 ans	4 (40)	2 (40)	2 (40)
60-70 ans	2 (20)	2 (40)	0 (0)
>70 ans	2 (20)	0 (0)	2 (40)
Situation conjugale			
En couple	4 (40)	0 (0)	4 (80)
Seul(e)	6 (60)	5 (5)	1 (20)
Situation professionnelle			
Actifs	5 (50)	4 (80)	1 (20)
Inactifs	2 (20)	0 (0)	2 (40)
Retraités	3 (30)	1 (20)	2 (40)
Découverte du diabète			
<5 ans	2 (20)	1 (20)	1 (20)
entre 5 et 10 ans	3 (40)	2 (40)	1 (20)
>10 ans	5 (50)	2 (40)	3 (60)
Age découverte			
<35 ans	4 (40)	1 (20)	3 (60)
entre 35 et 50 ans	4 (40)	3 (60)	1 (20)
>50 ans	2 (10)	1 (20)	1 (20)

2. LES RAISONS ÉVOQUÉES PAR LES PARTICIPANTS

Les raisons de « rupture » évoquées par les participants sont diverses et variées mais peuvent être distinguées selon que l'acte est volontaire ou non. C'est à dire si la personne a délibérément choisi de ne pas venir ou si elle n'était pas consciente d'avoir « loupé » un rendez-vous. Nous découvrirons ce qui a motivé les absences selon le type de choix. La figure 4 illustre la proportion des personnes selon leur type de choix, la figure 5 reprend la proportion des personnes selon les raisons évoquées.

Figure 4: *Type de choix*

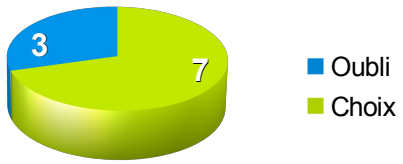
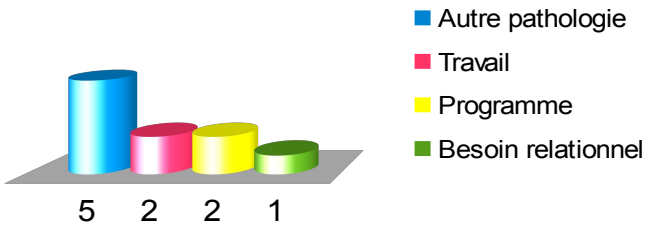


Figure 5: *Type de raisons*



2.1 Choix délibéré de ne pas venir

Sur l'ensemble des participants, 7 personnes ont exprimé le fait d'avoir décidé de ne pas venir mettant en avant différentes raisons :

- **Autre problème de santé** :

Quatre personnes ont motivé le choix d'interrompre le programme d'ETP pour un problème de santé : problème auditif, dépression, méningiome, problème de genou

E8 : « *Bon ben je n'ai pas pu venir à toutes les séances […] Ben quand on est pas bien, ben voilà… C'est toujours pareil, la déprime...* »

E10 : « *Non c'était les soucis ben j'pouvais plus marcher quoi* »

- **Condition du programme :**

Une personne met en avant les conditions de participation au programme.

> E4 : « *Mais le préalable c'était que j'fasse du sport […] Je ne tiens pas debout ! […] C'est hors de question. Voilà pourquoi je ne suis pas… je n'ai pas fait le troisième parcours* »

- **Besoin relationnel :**

Une personne a souhaité satisfaire un besoin relationnel plutôt que de se rendre au rendez-vous.

> E1 : « *Nan parce que j'avais quelque j'avais quelqu'un qui venait à la maison, alors j'ai dit j'rappelerai pour avoir un autre rendez-vous »*

- **Travail :**

Un des participants a étayé son argumentation de plusieurs éléments : dans un premier temps sont évoqués les rendez-vous vécus comme imposés puis les priorités familiales et financières avec la nécessité de travailler.

> E5 « *Ben la la seule chose que je reproche […] c'est de m'avoir imposé des rendez-vous […] elle m'avait demandé de ramener […] un certificat médical de mon médecin. Et depuis je suis pas revenue. […] J'étais en pleine recherche d'emploi, j'ai mon papa euh qui est décédé au mois de septembre. Du coup j'suis partie à l'étranger et cetera. […] 'Fin pour moi aussi ma priorité c'est d'payer mes factures avant»*

2.2 Oubli du rendez-vous

Sur l'ensemble des participants, 3 personnes n'ont pas fait le choix de ne pas venir. Elles rapportent cette absence à un oubli lié à différents événements :

- **Autre problème de santé :**

Une personne lie cet oubi à ses problèmes de santé, à sa pathologie respiratoire.

> E2 : « *Y'était quand ? […] bah si peut être mais euh tous les machins que j'ai eu… j'ai mon pneumo, mon machin. Euh j'crois j'dois être passé à travers un rendez-vous...* »

- **Le travail :**

Un des participants le justifie par le surmenage lié au travail

> E7 : « *Le travail et complétement zappé […] j'étais tellement submergé dans l'travail que je me suis trompé de date»*

- **Condition du programme :**

Une personne renchérit l'argumentation par l'intérêt porté au rendez-vous.

E3 : « *Pourquoi c'était quand? […] J'croyais qu'c'était à la fin du mois en fait! […] Ben voilà c'est complètement un oubli parce que clairement je tiens mes engagements donc si j'dis j'reviendrai, j'reviendrai! Mais euh… Disons que j'aurai certainement moins raté un rendez-vous avec une diététicienne que… qu'un rendez-vous pour un check up* »

3. LES RAISONS RAPPORTÉES AUX BESOINS EN ETP

Les entretiens ont permis de recueillir l'expérience vécue par les personnes lors de leur participation aux programmes d'ETP. Il semblait essentiel de recueillir la perception des participants à l'égard de l'ETP notamment leur satisfaction, la notion de temporalité du programme, la finalité de l'ETP, et leurs besoins en ETP. Nous verrons comment ces éléments éclairent leur prise de décision.

- **Satisfaction des participants au programme d'ETP**

La participation au programme d'éducation thérapeutique a été vécue positivement pour 8 participants.

Concernant les 2 restants, le vécu est mitigé : l'un s'est senti puni (redite d'un programme déjà suivi) et l'autre exprimait le besoin d'une prise en charge individuelle.

E3 : « *En fait j'y suis allé, j'me sentais puni. Et j'suis sorti j'étais… j'étais pas plus en forme parce que j'étais malade pendant tout la semaine… j'étais là mais ben j'étais moins déprimé quoi. Les gens ils sont vraiment gentils quoi.* »

- **Notion de temporalité du programme**

Lors de l'entretien, les participants ont été interpellés sur la notion de temporalité du programme. Deux notions étaient abordées : la possibilité ou non de reporter le rendez-vous et la notion de programme avec un commencement et une fin.

Sur l'ensemble des participants, 9 ont signifié la possibilité de reporter le rendez-vous. Sept personnes ont conscience qu'en ne venant pas à ce rendez-vous elles n'allaient pas jusqu'au bout du programme. Sachant que pour les 3 restantes, l'une considère que son programme était abouti, une autre l'assimile à un stage qui ne s'arrête pas puisque son diabète est toujours présent, tandis que pour la dernière elle ne percevait pas la suite du parcours.

E2 : « *Non ben non pas tellement parce que .. Bon on… de d'un.. D'un stage à l'autre, moi j'appelle ça des stages hein… D'un stage à l'autre euh je trouve que c'est une continuité […] Pour moi non parce que bon ben mon diabète moi il sera jamais fini »*

E3 : « Ben en fait comme c'était euh, ben c'était pas obligatoire le deuxième rendez-vous sur donc euh pour moi c'était juste euh pour qu'ils puissent valider euh que j'avais bien compris euh … 'Fin, 'fin j'voyais pas la suite du parcours. En fait j'vais être honnête euh j'ai pas besoin de revoir quelqu'un en fait. Si j'veux bien r'tourner comme ça, parce que j'montre que j'ai de la bonne volonté et ça suit quoi… J's'rai plus intéressé par d'autres

types d'aide en fait! »

- **Finalité de l'ETP :** Mieux vivre avec son diabète

Parmi les participants, 8 personnes ont bien perçu cette finalité. Concernant les 2 personnes restantes, l'une précise que cet objectif était atteint avant son entrée dans le programme s'estimant déjà bien vivre avec et que l'autre ciblait plus une perte de poids.

E5 : « *En fait principalement le but c'était de maigrir.* »

- **Besoin en ETP au regard du programme suivi**

Besoin satisfait

Deux personnes sont satisfaites de leur participation et n'éprouvent plus le besoin d'y participer, l'une se sentant autonome, l'autre estimant avoir reçu l'essentiel.

E1 : « *c'est c'que j'avais dit là comme maintenant c'est OK pour moi, dans ma tête j'ai dit c'est OK pour moi les infirmières j'en ai plus besoin puisque je sais gérer.* »

E4 : « *Là j'aurai dû, j'aurai pu choisir d'autres modules […] Mais l'essentiel je l'ai »*

Besoin différent

Nous constatons que le besoin en ETP peut avoir évolué et le programme ne permet plus d'y répondre. Deux personnes partagent le besoin d'une prise en charge plus spécifique voire individuelle auquel le programme ne répond pas.

E3 : « J's'rai plus intéressé par d'autres types d'aide en fait! C'est à dire? Ben après je sais c'est 'qu'c'est pas à eux d'le faire mais par exemple euh j'suis arrivé j'fais cent vingt cinq kilos maintenant. J'ai perdu un peu mais c'est pas grand chose avec mes propres moyens et euh… J'aurai bien aimé pouvoir avoir une nutritionniste »

E8 : « les problèmes de santé c'est pas des problèmes de groupe ! »

E4 partage à la fois que les conditions du programme ne correspondent plus à ses besoins et que sa participation lui avait permis d'obtenir ce qu'elle souhaitait.

E4 : « *Mais le préalable, c'était que je fasse du sport.[...] C'est hors de question. Voilà pourquoi je ne suis pas… je n'ai pas fait le troisième parcours.[...] Mais l'essentiel je l'ai* »

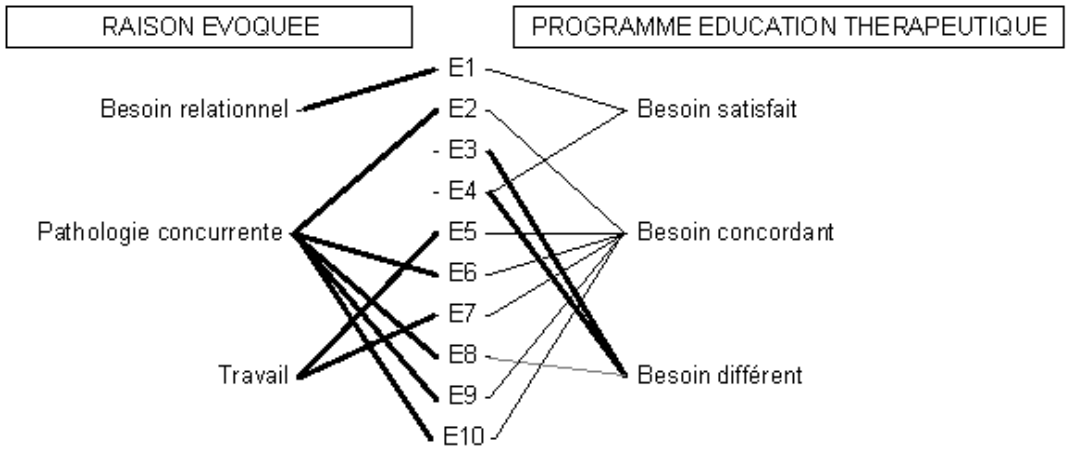
Besoin concordant :

E2, E5, E6, E7, E9, E10 signifient vouloir reprendre le programme dès que les conditions leur permettrons.

E5 : « *chez eux j'regrette beaucoup de ne pas poursuivre à cause de mes horaires. Honnêtement euh mon contrat se termine là au mois de juin, du coup euh j'ai hâte qu'il se termine pour que j'poursuive l'aventure avec eux.* »

Ces éléments nous éclairent sur les circonstances de la rupture du programme d'ETP. Ils permettent de faire du lien entre les raisons évoquées et les besoins en éducation thérapeutique. (Fig. 6)

FIGURE 6: *Lien entre les raisons évoquées et les besoins en ETP au regard du programme suivi*



L'épaisseur du trait met en évidence l'élément prépondérant qui est apparu dans les raisons évoquées

Certaines situations sont claires et sans ambiguïté. Un événement prépondérant est survenu et considéré comme prioritaire, tel un problème de santé, sans que l'intérêt pour le programme ait disparu. Il est juste mis en stand-by et la personne compte le poursuivre dès que son état le permet. Nous pouvons observer cette situation pour E2, E5, E6, E7, E9, E10. Des choix parfois contraints et forcés n'affectant en rien l'intérêt porté au programme.

> *« Honnêtement euh mon contrat se termine là au mois de juin, du coup euh j'ai hâte qu'il se termine pour que j'poursuive l'aventure avec eux. Parce que j'ai l'impression d'avoir mis ma vie en stand-by »* témoigne E5*.*

D'autres sont satisfaits, leurs besoins en ETP ne sont plus prédominants et font le choix tout simplement de ne plus venir. E1 se sent autonome, en sécurité, vis à vis de son diabète et de ce fait s'autorise à satisfaire un autre besoin. D'autant plus que l'expérience rapportée des derniers rendez-vous met en avant une prise en charge ciblée sur les glycémies. Ce qui a appuyé son choix. Concernant E4, les objectifs du programme ne coïncident plus avec les siens et elle estime avoir obtenu ce dont elle avait besoin.

D’autres témoignages sont plus ambigus. E3 ne fait pas le choix délibéré de ne pas venir mais il signifie que ses objectifs sont différents de ceux du programme. Concernant E8, l’entretien ne permet pas de faire ressortir clairement son intérêt pour le programme. Si ce n’est que dans les échanges il signifie à plusieurs reprises le besoin d’une prise en charge individuelle. Ce que ne permet pas le programme. Il le considère comme le précurseur d’un parcours de santé.

E8 : *« Et puis bon ben voilà c’est une sorte de mise sur les rails pour ma cure quoi. »*

L’ensemble de ces éléments nous éclairent sur l’objectif principal de l’étude : Quelles sont les raisons évoquées par les participants ? Les objectifs secondaires ciblent les facteurs favorisants ou contraignants dans la continuité du parcours. Ce que nous vous invitons à découvrir.

4. LES FACTEURS FAVORISANTS ET CONTRAIGNANTS LA CONTINUITÉ DU PARCOURS

Les facteurs favorisants et contraignants perçus lors des échanges se distinguent selon qu'ils concernent l'individu, le programme ou le parcours de santé. La figure 7 reprend l'ensemble de ces éléments.

Figure 7: *Facteurs favorisants et contraignants la continuité du parcours éducatif*

FACTEURS FAVORISANTS	FACTEURS CONTRAIGNANTS
INDIVIDU	
Implication du participant Noter le rendez-vous sur son téléphone	Équipements médicaux Multiplication des suivis liés à la polypathologie
PROGRAMME	
MODALITES D'INCLUSION	
Entrer dans le programme de son propre gré	Entrée dans le programme contraint
ORGANISATION - FORMAT	
Suivi à domicile Immersion pendant une semaine Cumuler plusieurs ateliers en suivant Rappel SMS Suivi à distance pour remotiver Pouvoir reprendre le programme si problème de santé Pouvoir arrêter le parcours et pouvoir interpeller après si besoin	Accessibilité à la structure (parking) Conditions du programme : activités – rendez-vous imposés Horaires
INTERVENANTS	
Identiques tout au long du programme L'écoute Le non-jugement La compréhension de la gestion du diabète Leur expertise	Pas d'échange individuel hors atelier
MODE DE PRISE EN CHARGE	
Le groupe : - intéressant lors d'une découverte - les échanges entre pairs - identique tout au long du parcours Plus individuelle - Suivi personnalisé Prise en charge polypathologique	Le groupe : problème de santé = problème personnel
CONTENU	
Façon dont les choses sont dites Applicable dans la vie de tous les jours Suivi plus approfondi (diététique)	Suivi ciblé sur le diabète (glycémies) Suivre deux fois le même programme
CONTEXTE	
Convivialité - Interactivité	
PARCOURS DE SANTE	
les intervenants du programme sont identiques à ceux du parcours de soins	

Parmi les réponses, il paraît intéressant de développer certains éléments comme l'implication de l'individu apparaissant comme une évidence pour certains, la notion de groupe pouvant être à la fois facteur favorisant et contraignant tout comme les intervenants. Ce que nous aborderons dans un premier temps.

D'autres éléments recueillis méritent également une attention particulière. En effet à la question « comment faire pour le programme soit suivi du début à la fin » certains participants, par leur réponse, sont allés au-delà de la démarche d'ETP. Ils nous ouvrent vers une dimension plus globale, celle de parcours de santé. Nous aborderons dans un second temps deux éléments clés : l'intégration du programme d'ETP dans le parcours de santé et la préparation de la fin du programme.

4.1 L'implication de l'individu

Outre les moyens techniques favorisants la continuité du parcours (rappel SMS, note sur le téléphone), certains soulignent avant tout l'importance d'être volontaires, concernés et impliqués, et vont même jusqu'à parler d'engagement. 3 participants l'expriment :

> E3 rapporte « *Si le patient il comprend pas que c'est pour son bien [soupir] vous n'allez jamais y arriver »*.
>
> E4 témoigne « *J'ai vu des gens qui étaient comme moi, qui étaient motivés, qui s'intéressaient à tout. J'en voyais d'autres qui venaient pour passer l'temps, pour s'marrer et puis voilà faut pas chercher plus loin »*.
>
> E 10 indique « *C'est d'la volonté, du vouloir des gens […] Même si les premiers temps sur le plan psycho j'avais envie de fuir hein. Je disais je m'engage, je viens même si c'est difficile. »*

Il est intéressant de constater que certains participants eux-mêmes mettent en avant qu'ils ont un rôle à jouer par leur implication.

4.2 Le groupe : un facteur favorisant et contraignant

Dans les entretiens, la prise en charge en atelier collectif est un élément favorisant qui revient régulièrement. E6 et E1 mettent en évidence la plus-value des échanges entre pairs.

> E6 témoigne *« de voir des personnes, voir chacun qu'est-ce qu'il raconte, qu'est-ce qu'il fait... »*.
>
> E1 rapporte « *« je crois qu'on se livre plus facilement à une personne qui a la même maladie que nous qu'à une infirmière »* et ajoutant *« c'est pas la même chose parce qu'on sait qu'ils sont du corps médical »*.

E1 met en avant la notion d'une même « équipe » tout au long du programme. Chez lui la notion de groupe est un élément qui influence positivement la continuité du parcours. Il n'est pas venu volontairement à un rdv parce que c'était une séance individuelle.

E3 nuance ce facteur favorisant. Il estime que le collectif est plus approprié lors d'une prise en charge initiale en ETP qu'en suivi de programme. Ayant suivi le même programme à un an d'intervalle, il souhaite bénéficier d'un accompagnement individuel « *pour pouvoir plus parler de mes propres problèmes à moi »*.

Il est intéressant de constater qu'un élément peut être à la fois perçu comme levier pour certains, et comme frein pour d'autres.

4.3. Les Intervenants

L'ensemble des participants est unanime concernant les intervenants : l'écoute et le non jugement sont des notions qui reviennent régulièrement, leurs préoccupations portant à la fois sur l'aspect biomédical du diabète mais également son retentissement sur la vie quotidienne, leur capacité à transmettre.

> E1 relevait à la fin de l'entretien « *Vous m'avez permis de parler, c'est ce qu'il faut* ».
>
> E2 dit *« Ceux qui s'occupent du diabète […] au moins, ils font attention aux patients* »
>
> E7 témoigne « *J'vous dis ils cherchent à comprendre pourquoi ça va pas […] j'trouve qu'ils sont, ils sont calés, voilà ils sont bien, ils écoutent bien ».* E9 partage *« l'infirmière, même si elle est dans ce… dans ce cercle là médical, à nous elle va nous expliquer avec des mots simples. Donc voilà on comprend mieux » « On a toujours besoin d'une entente parce c'qu'on va dire à l'infirmière on va pas le dire au docteur »*

Un autre élément mis en avant ici est la complémentarité des acteurs.

Pour certains, l'intervenant devrait être disponible continuellement pour répondre à leur besoin immédiat. Si tel n'est pas le cas, cela devient un facteur contraignant à la poursuite du programme.

> E8 en témoigne « *puis des fois on arrive pas à les joindre […] elle donne son portable mais elle répond pas quoi. C'est elle qui répond si elle a envie […] les gens qui snobent […] j'le vis comme ça, c'est pour ça ça m'énerve »*

4.4 Intégration du programme ETP dans le parcours de santé

Lors des échanges, il apparaît d'une part que le médecin traitant joue un rôle prépondérant dans le parcours de santé de la personne diabétique, à la fois dans le dépistage précoce et dans son implication dans la prise en charge éducative. Le contexte de maladie chronique, tel le diabète, nous ouvre vers une vison globale de prise en charge, non cloisonnée, dans une notion de parcours élargi.

Ainsi, E2 témoigne « *Il y a une chose aussi c'est qu'il faut voir avec les médecins traitants […] quand il le décèle c'est trop tard […] il faut aller plus vite… [...] l'éducation par le médecin, l'éducation par les programmes, [...] je vais pas dire qu'on va les guérir mais qu'on va retarder au moins le gros problème quoi ! »*

D'autre part, la présence de mêmes intervenants à la fois dans le parcours de soins et le programme d'ETP permet une continuité de la prise en charge.

E4 précise « I y a X la podologue qui nous a appris plein de choses […] c'était bien. En plus X après, j'ai fait mes soins de pédicurie chez elle »

L'absence d'entretien auprès des personnes suivant le programme dispensé par la Maison de Santé ne nous permet pas de recueillir d'autres éléments qui auraient pu enrichir ce point de vue.

4.5 Une fin de programme à préparer

A la question *« Comment faire pour que le programme soit suivi du début jusqu'à la fin ? »* E9 répond *« Comment faire?... J'crois […] de savoir qu'il y aura une fin je crois que ça va tilter un petit peu… […] Parce que il y a une fin à tout. Mais en fait c'est toujours cette peur de la suite, de ce qui va arriver par la suite voilà. […] Et puis bon ils ne nous lâchent pas dans la nature vu que la diabétologue on la voit tous les ans et que si il y a un souci on peut l'appeler. […] on sait qu'il y a une personne compétente à côté de nous s'il y a quoi que ce soit on est protégé quand même. Voilà parce que malgré tout on connaît pas encore tout sur le diabète!* »

Le programme ETP est un moment sécurisant et l'après programme est déstabilisant pour certains. La fin du programme est un moment à préparer, comme en témoignent E9 et E1.

E1 partage : « *Qu'on m'dise bon ben c'est OK vous pouvez arrêter mais moi j'demanderai […] il m'arrive quelque chose enfin que je sais pas gérer […] si je peux les revoir. »*

. DISCUSSIONS

1. FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE

1.1. Forces

L'originalité de ce travail était d'aborder la rupture du programme d'ETP perçue par les acteurs mais de l'aborder du point de vue des personnes participant aux programmes.

En tant que recherche qualitative, cette étude a permis de s'intéresser à la perception et au vécu des personnes participant à un programme d'ETP pour leur diabète de type 2. Elle avait pour objectif de comprendre le sens de la réalité de la personne diabétique dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique et plus précisément quand la personne n'honore pas un rendez-vous prévu.

L'approche de l'étude a permis de recueillir des informations relatives à la personne, notamment concernant son expérience et ses représentations.

L'intérêt des participants pour le sujet, leur disponibilité, leur confiance ont permis de mener à bien cette recherche et de pouvoir recueillir des éléments intéressants.

L'entretien semi directif, comme outil de l'enquête, a permis de faire ressortir certains éléments qui ne seraient pas apparus par l'utilisation d'un questionnaire.

Cette recherche a été conçue en référence aux critères de qualités COREQ. La saturation des données n'a pas été confirmée par la réalisation d'entretiens supplémentaires mais la littérature met en évidence que dans le cadre d'une recherche exploratoire d'un phénomène un échantillon de 10 entretiens convient. Dans le cadre d'une recherche phénoménologique, Creswell (1998) identifie « *jusqu'à un maximum d'entrevues avec 10 personnes* »[19]. D'autre part, nous avons pu constater lors des deux derniers entretiens la redondance des éléments apportés.

19 SAVOIE-ZAJC L. *Comment peut on construire un échantillonnage scientifiquement valide?* RECHERCHES QUALITATIVES – Hors Série – numéro 5 – pp. 99-11

1.2. Limites

- **Biais de recrutement**

La première limite de ce travail réside dans le fait que les participants ne sont pas issus des trois niveaux de recours. En effet, la temporalité de dispensation du programme de la Maison de Santé n'a pas permis de recruter des participants sur le temps imparti. Le programme ETP est dispensé à raison de 2 fois par an alors que les 2 autres programmes sont dispensés tout au long de l'année. Les files actives diffèrent et de ce fait la probabilité de recruter des participants était déjà un élément pré-existant mais non considéré au préalable. De plus la seule personne sélectionnée n'a pas répondu aux appels.

- **Biais d'entretien**

Pour 9 personnes sur 10, les entretiens ont été effectués en face à face. La réalisation d'un entretien par téléphone au décours de la recherche a mis en évidence les limites de ce type d'entretien. En effet, les problèmes techniques n'ont pas permis des échanges fluides. L'incompréhension des réponses ou la mauvaise compréhension de la question ont parasité l'entretien. Le manque de convivialité et de spontanéité s'en est fait ressentir. Après cette expérience, il a été décidé de limiter ce mode d'entretien.

2 entretiens en face à face ont été réalisés en présence d'un membre de la famille (conjoint, nièce). Cela a également interféré dans les échanges, amenant même à interrompre un entretien puis à le reprendre. La disponibilité du participant n'était, de toute évidence, pas optimale. Si d'aventure l'expérience venait à se renouveler, il faudrait s'assurer de s'isoler pour ne pas être dérangé.

- **Biais de temporalité**

L'objet du travail de recherche porte sur l'abandon des personnes dans le suivi de leur programme d'éducation thérapeutique. Le mode de recrutement s'est avéré différent selon les structures. La durée des programmes étant variable (celui du réseau s'étalant jusqu'à un an alors que celui de l'hôpital est d'environ 3 mois), les raisons de rupture évoquées par les participants peuvent fluctuer en fonction du moment de l'entretien.

- **Biais de désirabilité sociale**

La présentation de l’enquêteur en tant qu’étudiant en Master 2 et non par sa profession initiale d'infirmier permet de limiter les biais de mesure. En effet, l'une des questions porte sur la raison d'un rendez-vous non honoré, du programme non poursuivi alors qu’il était engagé.

La personne peut craindre d’être jugée, nous ne pouvons être certain de la véracité ou de la sincérité des réponses. Il aurait peut être fallu ajouter un questionnaire anonyme pour soulever davantage ce biais.

- **Biais d'analyse**

Cette étude est une première en terme de recherche pour l'étudiant. L'accompagnement par son Directeur de mémoire a permis de limiter ce biais et de se centrer sur les aspects objectifs.

2. DISCUSSION DES RÉSULTATS

2.1. Une rupture ?

L'intérêt de cette recherche a permis d'appréhender une situation du point de vue des usagers et de sortir des représentations des acteurs des programmes d'ETP au regard des ruptures de parcours. Elle offre une vision de la notion de rupture différente, l'assimilant davantage à une pause nécessaire liée à un événement prépondérant, indépendant de la volonté de la personne. En ce sens, elle permet aux acteurs des programmes d'ETP d'entrevoir la situation de rupture d'une manière différente. Dans les raisons évoquées par les participants, aucune ne remet en cause l'éducation thérapeutique. Bien au contraire, l'ensemble des participants est satisfait de l'ETP.

La recherche est partie du fait que des acteurs d'ETP relatent que certains participants ne terminent pas leur programme. Le choix a été fait non pas de quantifier le phénomène de rupture mais d'explorer ce phénomène du point de vue des participants. Nous percevons un décalage entre la perception des acteurs et le vécu des participants. Quels éléments entrent en jeu dans la perception des acteurs en ETP ?

Nous faisons l'hypothèse qu'un des éléments est l'organisation des programmes d'ETP. Pour être dispensé un programme d'ETP doit obtenir l'autorisation de l'ARS. Selon son mode de dispensation, il peut obtenir des financements, ce qui est le cas des 3 programmes présentés.

Le financement se fait au regard de l'activité, de l'assiduité des participants. De manière générale, un programme suivi dans sa totalité (du BEP à l'évaluation finale) avec trois-quatre ateliers permet un financement de 250€, cinq-six ateliers 300€, tandis qu'un abandon est valorisé à hauteur de 100€. Certaines structures, telle que le réseau, ont des modes de financements différents mais liés à l'activité. Nous pouvons ici saisir l'enjeu qu'il y a entre l'activité, l'assiduité et les financements qui permettent le déploiement des programmes. Au delà des financements, les programmes d'ETP demandent de l'investissement des acteurs en ETP, du temps et des moyens. Ce propre système de

financement ne génère-t-il pas chez les acteurs cette perception de rupture ? La durée formalisée d'un programme dans le cadre de la maladie chronique est-il bien approprié ?

Autant de questions qui permettent de se recentrer sur le fond du problème. Car si le financement était différent, une absence serait-elle perçue comme une rupture ? Et s'il n'y avait pas de programme à proprement parler ? Une refonte avec le Plan Personnalisé de Santé en coordonnant les acteurs, en partageant les informations sur le Dossier Médical Partagé ne serait-elle pas une piste ?

Selon l'HAS, « *Le PPS est un* ***outil opérationnel*** *proposé aux professionnels de santé pour mieux organiser et planifier le parcours de soins d'une personne ayant une ou plusieurs maladies chroniques car il prend en compte la situation personnelle et globale du patient et ses besoins en propre. Il correspond à un plan d'action pour la prise en charge prospective de cette personne. Partagé par le patient et les professionnels, le PPS est un* ***outil de coordination*** *des différents professionnels participant à la prise en charge des personnes ayant une maladie chronique.* »[20] Le Guide de Parcours de soins « Diabète de type 2 chez l'adulte » publié en mars 2014 par l'HAS précise les orientations autour du PPS. Parmi la réforme du système de santé « Ma santé 2022, un engagement collectif », une des mesures annoncées concerne le financement au forfait du diabète. Ces perspectives pourraient peut être permettre de regarder à nouveau cette situation de rupture sous un autre angle.

20 Haute Autorité de Santé - Service maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades Avril 2012

2.2 Vers une coordination des programmes d'ETP

Le diabète est une maladie évolutive dont les besoins fluctuent au décours de la maladie. Les offres d'ETP dispensées par les différents niveaux de recours sont complémentaires et permettent de répondre aux besoins de la personne diabétique selon l'évolution de la maladie. Les entretiens ont mis en évidence deux situations où le programme entamé ne correspond pas aux besoins de la personne.

E3 nous a partagé son souhait d'un accompagnement personnalisé par une diététicienne. Le programme suivi ne permettait pas cette prise en charge, alors que l'un des trois autres programmes la rendait possible. Les besoins ne sont pas nécessairement liés à la maladie, ils peuvent être aussi liés au format du programme.

E5 nous a partagé « *Ça aurait été quelque chose par exemple on part une semaine avec eux* » « *J'pense que si ça aurait été un suivi 100 % comme une cure [rire] j'pense que ça aurait été mieux* ». Ces deux exemples nous interpellent. Ayant connaissance des formats et du contenu des programmes, il aurait été possible d'orienter les personnes vers une offre d'ETP plus adaptée. E3 aurait pu intégrer le programme du réseau Prev'Santé et E5 le programme du service de diabétologie du Centre Hospitalier.

La chronicité et l'évolution de la maladie rendent nécessaire le développement d'offres d'ETP diverses et variées. Mais elle doit amener les acteurs à se coordonner, c'est à dire à être en capacité d'orienter la personne vers l'offre la plus adaptée. Cela ne sera rendu possible que par la connaissance des programmes, de leur spécificité et des interlocuteurs privilégiés. La coordination viendra fluidifier le parcours en ETP mais l'on peut imaginer facilement l'étendre aux différents acteurs du parcours de santé de la personne diabétique de type 2 et ainsi impacter sur le parcours de vie de la personne.

2.3. Les facteurs favorisants et contraignants la continuité du programme

La littérature regorge d'études sur les effets de l'éducation thérapeutique, sur le contenu des programmes mais très peu sur les conditions pour qu'un programme d'ETP soit suivi du début à la fin. Cette recherche a permis de recueillir le point de vue des participants sur cette thématique.

Les facteurs favorisants ou contraignants la continuité du programme ETP relevés dans les entretiens n'amènent pas de grande surprise. Si ce n'est celle qu'aucun des participants n'a abordé la notion du diabète. Les éléments majeurs qui reviennent concernent

- la qualité des intervenants : leur écoute, leur expertise, le non-jugement,

- la notion du groupe : partage d'expérience, échanges

- le contenu : compréhensible, mots simples et adaptés.

- l'ambiance : convivialité, interactivité

Les participants semblent porter davantage d'intérêt sur l'accessibilité, la compréhension de l'information que le contenu à proprement dit. Ce que nous retrouvons autour du concept de littératie en santé.

La notion de littératie désigne « *la capacité de comprendre et d'utiliser la lecture, l'écriture, la parole et d'autres moyens de communication pour participer à la société, atteindre ses objectifs personnels et donner sa pleine mesure* »[21] Rapportée au domaine de la santé, elle est souvent désignée par le terme « Health literacy » (HL). Elle fait l'objet de nombreuses définitions. Nous choisissons la suivante, elle « *représente les connaissances, la motivation et les compétences permettant d'accéder, comprendre, évaluer et appliquer de l'information dans le domaine de la santé ; pour ensuite se forger un jugement et prendre une décision en termes de soins de santé, de prévention et de promotion de la santé, dans le but de maintenir et promouvoir sa qualité de vie tout au long de son existence* » (Sørensen et al., 2012).

21 ROOTMAN I. & GORDON-EL-BIHBETY D., *Vision d'une culture de la santé au Canada : Rapport du Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé.* Ottawa. Association canadienne de santé publique, 2000, p12

Nous percevons des similitudes avec l'éducation thérapeutique dans les notions d'acquisition de compétences, d'autonomie. Le rapport entre littératie en santé et ETP a fait l'objet d'une recherche menée par A. Margat & al.[22]. Ils rapportent que « *La HL, centrée sur le traitement de l'information en santé, est complémentaire de l'ETP centrée, quant à elle, sur les auto-soins et l'adaptation à la maladie*. » Notre recherche, quant à elle, met en évidence que l'éducation thérapeutique est perçue par les participants comme un environnement favorable au développement de la littératie en santé. Ils témoignent de différents vecteurs :

- Le groupe : l'échange entre pairs autour de l'expérience de la maladie témoigne d'une réalité de vie concrète bien loin des discours médicaux souvent perçus incompréhensibles et impactant peu la personne. A l'opposé, ces échanges semblent influencer davantage les schémas de pensées et prises de conscience.
- Les professionnels : La qualité de leur écoute, leur compréhension de la situation des personnes diabétiques. Leur expertise est perçue et ils sont reconnus pour leur capacité à adapter leur discours, à transmettre avec des mots simples et compréhensibles.

D'après notre étude, nous pourrions émettre l'hypothèse que la prise en compte de la littératie en santé favorise l'assiduité des participants au programme d'ETP. Ce qui d'ailleurs n'a jamais été remis en cause dans le recueil des causes de rupture.

D'autre part, dans leur étude sur le rapport entre littératie en santé et éducation thérapeutique, A. Margat & al. ont mis en évidence que « *le niveau de compétences en HL influe sur l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique en tant que ressources cognitives et émotionnelles nécessaires pour la mobilisation des compétences du patient.* »[23] Cet élément nous invite à faire le lien avec le modèle d'autorégulation de Leventhal.

22 MARGAT A. DE ANDRADE V. GAGNAYRE R. *" Health Literacy " et éducation thérapeutique du patient: Quels rapports conceptuel et méthodologique?*.Educ Ther Patient/Ther Patient Educ, 2014, 6 (1), pp.10105-9.

23 op. cit. p50 Ref 22.

2.4. Le programme d'ETP, un levier dans le processus d'autorégulation

En première partie, la revue de la littérature a mis en évidence l'impact émotionnel de la prise de conscience du diabète chez la personne. Les entretiens ont fait écho de cet état de fait. En effet, nous avons perçu des réactions émotionnelles chez différents participants. Ces émotions surgissaient pour certains lorsqu'ils évoquaient la découverte de leur diabète. E1 associe l'apparition de son diabète au décès de son père. Le choc émotionnel a été le facteur déclenchant, associé à l'hérédité familiale. Lors de la participation au programme d'ETP, E1 a partagé ce ressenti aux acteurs en ETP qui ont entendu son point de vue sans émettre de jugement. Cette écoute a validé son ressenti. Les échanges mettent en évidence le processus d'autorégulation décrit par Leventhal. La modification de ses représentations par l'apport d'éléments objectifs et la reconnaissance de ses émotions lui ont permis de développer des stratégies dans la prise en charge de son diabète. Lors de l'entretien, elle partage l'évolution de ses représentations et sa capacité à le gérer. Voici quelques extraits de l'entretien qui témoignent de ce qui est rapporté :

> E1 : « *Parce qu'on sait jamais de où il vient le diabète ! On nous dit c'est le pancréas, bon ben d'accord c'est l'pancréas. Mais l'pancréas il fait quoi ?* L'étudiante : *«Et là vous avez compris ! »* E1 : « *On a compris que le pancréas y faisait pas assez d'insuline. »* L'étudiante : *« D'accord »* E1 : *« Voilà ! Ben je l'ai appris seulement au mois d'octobre ! »* L'étudiante : *« D'accord »* E1 : *« Autrement avant j'savais pas qu'c'était ça qui faisait l'insuline !* L'étudiante : *« Et alors, avant dans votre idée c'était pourquoi vous aviez du diabète ? »* E1 : « *Parce que ma grand-mère elle en avait ! L'hérédité quoi L'hérédité ! Et qu'mon papa y'était décédé et pis que bon ben c'était déclaré…* » Au décours de l'entretien E1 partage :« *Depuis qu'j'ai été au mois d'octobre à l'hôpital, depuis qu'j'ai compris c'que c'était l'diabète ! Parce que là j'ai dit aussi qu'c'était bon ben parce que mon papa y'était décédé, on m'a dit oui c'est peut être ça, l'hérédité et puis tout. On m'a expliqué comme il faut et puis bon ben depuis ce temps là euh… j'vis avec quoi »* E1 dit en parlant de sa participation au programme « *Elle nous fait comprendre qu'est ce que c'est l'diabète, elle nous fait comprendre qu'est-ce que c'est l'insuline, à quoi ça sert, comment on doit s'piquer… heu … que on a pas toujours besoin des infirmières pour s'piquer, qu'on peut s'piquer nous même et tout l'machin euh »* pour terminer en disant « *ça m'a changé ma vie du diabète […] je sais stabiliser je sais gérer mon diabète* »

Nous percevons une évolution de la conscientisation du diabète et dans l'appropriation de la maladie. Comme nous l'avons signifié dans le biais de mesure, il aurait été intéressant d'enrichir la recherche d'un outil de mesure. L'IPQ-R (Moss-Moris, 2001) est un questionnaire permettant d'évaluer la perception de la maladie. Il aborde les 5 composantes de la représentation cognitive décrites dans le processus d'autorégulation de Leventhal : l'identité de la menace et les symptômes associés, la durée, la cause, les conséquences réelles ou fictives et le traitement ou le contrôle. Il a l'avantage d'être un questionnaire auto-administré pouvant être adapté à chaque pathologie en modifiant le mot « maladie » par le nom de la maladie en question. L'IPQ-R (annexe 8) est une version modifiée de l'IPQ (Weinman et al, 1996). Il aborde des points plus précis, comme « *les dimensions de chronicité, cyclicité, conséquences, contrôle personnel, traitement, compréhension de la maladie et représentations émotionnelles* »[24].

Outre l'intérêt que porte ce questionnaire à cette recherche, d'une manière générale il peut être intéressant de l'intégrer dans les programmes d'ETP lors du Bilan Éducatif Partagé. Il ajouterait ainsi cette dimension de perception de la maladie et pourrait permettre aux acteurs en ETP une approche plus fine de la personne. Et même pourquoi pas imaginer une nouvelle recherche portant sur l'évolution des représentations suite à la participation à un programme d'ETP par une comparaison du questionnaire réalisé en début et fin de programme. Le programme d'ETP est-il un levier pour modifier et accompagner les personnes dans le processus d'autorégulation décrit par Leventhal ?

24 VILLANI M., FLAHAULT C., MONTEL S., SULTAN S., BUNGENER C. *Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches : revue de littérature et illustration clinique.* Bulletin de psychologie. 2013/6 (Numéro 528), pages 477 à 487

. CONCLUSION

L'étude a permis d'aborder la notion de rupture du programme d'éducation thérapeutique perçue comme telle par les acteurs en ETP.

Les résultats exposés ici, issus d'échanges avec des personnes ayant participé à un programme pour leur diabète et l'ayant interrompu, ne mettent pas en évidence de rupture. Les personnes rapportent leur absence à un oubli ou à un besoin prépondérant (autre pathologie, travail...) ne leur permettant pas de participer ponctuellement au programme.

En aucun cas, elles ne remettent en cause l'intérêt de l'éducation thérapeutique et comptent reprendre le programme dès que cela est possible. Cette situation montre néanmoins que pour certains les besoins en ETP ont évolué.

Les facteurs favorisants et contraignants la continuité du programme d'ETP sont multiples et variés. Ils sont liés à l'individu, au programme. Les éléments recueillis nous amènent à percevoir certains facteurs influençant différemment selon la situation. Alors que d'autres nous amènent à penser le programme d'ETP dans une dimension de prise en charge globale, intégrée au parcours de santé.

Cette recherche a permis d'aller au-delà des objectifs définis. Elle met en évidence la nécessité de coordonner l'offre en ETP afin de permettre à la personne de bénéficier du programme d'ETP le plus adapté à ses besoins. Elle amène à réfléchir sur l'articulation entre le programme d'ETP et le parcours de santé. Elle nous invite à explorer le concept de littératie en santé pouvant se révéler comme favorisant l'assiduité des participants au programme. Elle amène à considérer le programme d'ETP comme levier pour modifier et accompagner les personnes dans le processus d'autorégulation décrit par Leventhal.

. BIBLIOGRAPHIE

Textes Législatifs – Recommandations

Décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient - Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.

Décret n°2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient - Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.

HAS *Actualisation du référentiel de pratiques de l'Examen Périodique de Santé – Prévention et dépistage du diabète de type 2 et des maladies liées au diabète* 2015

HAS. Démarche centrée sur le patient Information, conseil, éducation thérapeutique, suivi. Mai 2015.

HAS *Service maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades* Avril 2012

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF n°54 du 5 mars 2002.

Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, art 84. JORF n°167 du 22 juillet 2009.

OMS. *ETP. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandation*, Copenhague, 1998.

Rapports - Étude

FOSSE-EDORH S. *Épidémiologie du diabète : que disent les dernières données françaises* : Les rencontres de Santé Publique France, Paris , 29 mai 2018.

FOSSE-EDORH S., MANDEREAU-BRUNO L., PIFFARETTI C. *Le poids du diabète en France en 2016. Synthèse épidémiologique*. Saint-Maurice : Santé publique France ; 2018.

FOURCADE N. VON LENNEP F. GREMY I. (et al.), Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques (DREES). *L'état de santé de la population en France. Rapport 2017.* Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), Santé publique France, 2017.

NICOLUCCI A, ET AL. *Étude : Educational and psychological issues Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN™): Cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes*. Diabet Med 2013; 30: 767-77

Ouvrages

AISSOU M., DANOS J.P., et JOLIVET A. *Structurer les parcours de soins et de santé : politiques, méthodes et outils pour la mise en œuvre de la loi Santé. Décideur santé.* Bordeaux: LEH Éditions, 2016.

DE LA TRIBONNIERE X. Pratiquer l'éducation thérapeutique. Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson, 2016.

In FISHER G.N. *Traité de psychologie de la santé*. Paris, Dunod, 2002.

KIVITD J. BALARD F. FOURNIER C. WINANCE M., *Les recherches qualitatives en santé.* Malakoff : Armand Colin. 2016

LACROIX A., ASSAL J-P. *L'éducation thérapeutique des patients*. Paris : Vigot, 1998.

Revues - Articles

Diabetes Voice. Numéro spécial. Vol. 58. décembre 2013

GEDDA M. *Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative.* Kinesither Rev 2015;15(157) : 50-54

GOMEZ P. & PHILIPPOT P. *(2003).* Thérapie cognitivo-comportementale d'une patiente diabétique n'adhérant pas à son traitement médical. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*, 2003, 8, 5-19

MARGAT A. GAGNAYRE R. LOMBRAIL P *et al.*, « *Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature* », *Santé Publique*, 2017/6 (Vol. 29), p. 811-820.

MARGAT A. DE ANDRADE V. GAGNAYRE R. *" Health Literacy " et éducation thérapeutique du patient: Quels rapports conceptuel et méthodologique?*.Educ Ther Patient/Ther Patient Educ, 2014, 6 (1), pp.10105-9.

RECHERCHES QUALITATIVES – Hors Série – numéro 5 – pp. 99-11

SAVOIE-ZAJC L. *Comment peut on construire un échantillonnage scientifiquement valide?* RECHERCHES QUALITATIVES – Hors Série – numéro 5 – pp. 99-11

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 & Metabolism* avril 2003 Vol 29, N° 2-C3 - pp. 21-30

VILLANI M., FLAHAULT C., MONTEL S., SULTAN S., BUNGENER C. *Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches : revue de littérature et illustration clinique.* Bulletin de psychologie. 2013/6 (Numéro 528), pages 477 à 487

Webographie et site consultés

www.ajd-diabete.fr
http://blogensante.fr/
http://ceed-diabete.org/blog/education-therapeutique-et-diabete-t2/ >
http://dawn2.diabete.fr/
www.francetvinfo.fr
www.santepubliquefrance.fr
www.rencontressantepubliquefrance.fr

. ANNEXES

ANNEXE 1 GUIDE D'ENTRETIEN

Je vous invite à vous présentez : Quel âge avez vous ? Êtes vous marié ? Avez vous des enfants ? Vous travaillez ?

Depuis combien de temps êtes vous diabétique ?

Quand vous l'avez appris, qu'est ce que cela a changé pour vous ?
Comment cela se passe-t-il pour vous dans la vie de tous les jours ? Rencontrez vous des difficultés et comment y faites vous face ? qu'est ce qui vous aide à vivre avec ?

Vous avez participé à un programme d'éducation thérapeutique avec des ateliers concernant le diabète, les traitements etc, qu'est-ce que cela vous a apporté?

Comment vous vous êtes senti lors de la participation au programme ?
Vous êtes vous senti au cœur des préoccupations, entendu ? Pris en considération ?

Vous aviez rendez vous pour poursuivre ce programme, vous n'êtes pas venu. Pour quelles raisons ?
Qu'est-ce qui aurait pu modifier ce choix ?

Aviez vous perçu qu'en ne venant pas à ce rendez-vous, Vous n'alliez pas jusqu'au bout du programme?

Revenons au programme : qu'est-ce qui vous a marqué dans ce programme?

En participant à ce programme aviez-vous compris que cela allait vous aider à mieux vivre avec votre diabète ?expliquez moi

Dites moi, dans l'idéal, comment faire pour que ce type de programme soit suivi du début à la fin ?

ANNEXE 2 CRITÈRE COREQ

Critère COREQ (Consolidated criteria for reporting qualitative research)

Tableau établi à partir de la traduction française de la grille de lecture COREQ :
Michel Gedda, *Traduction française des lignes directives COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative*, Kinesither Rev 2015;15(157):50-54. doi:10.1016/j.kine.2014.11.005

N°	Item	Guide questions/description	Réponse
Domaine 1 : Equipe de recherche et de réflexion Caractéristiques personnelles			
1	Enquêteur/ animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ?	L'étudiante Mélanie Fombelle
2	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ?	Infirmière diplômée d'état, Master 1 coordination des trajectoires de santé
3	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?	Infirmière chargée de projets en ETP en formation continue Master 2
4	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?	Une femme
5	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?	Absence d'expérience pratique de recherche qualitative. Formation lors des cours du Master 1 à ILIS
Relations avec les participants			
6	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?	non
7	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ?	Qu'il était étudiant en master, réalisant un travail de recherche en stage au sein de la structure
8	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur ?	Qu'il était étudiant en master 2 coordination des trajectoires de santé réalisant un travail de recherche
Domaine 2 : Conception de l'étude Cadre théorique			
9	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ?	Étude exploratoire d'un processus subjectif
Sélection des patients			
10	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ?	Sélection des patients à partir des patients absents aux séances d'ETP par les acteurs des structures
11	Prise de contact	Conment ont été contactés les participants ?	Par téléphone essentiellement, une par courriel

12	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	10 participants
13	Non participations	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?	5 Participants ont décliné. 1 n'était pas concerné par le programme ETP diabète, 3 ont refusé sans justification, 1 n'a pas abouti.
Contexte			
14	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ?	8 au domicile, 2 au réseau Prev'SAnté Mel
15	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	Pour 2 participants oui, épouse et nièce
16	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon	Cf figure 3 du mémoire
Recueil des données			
17	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide avait-il été testé au préalable ?	non
18	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui combien de fois ?	Non
19	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Enregistrement audio à l'aide d'un dictaphone numérique
20	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien ?	Oui, après
21	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ?	De 15 min à 39 min
22	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	oui
23	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	Non
Domaine 3 Analyse et résultats Analyse de données			
24	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?	L'étudiante
25	Description de	Les auteurs ont-ils fournis	Non

	l'arbre de codage	une description de l'âge de codage ?	
26	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	Ils étaient déterminés à partir des données recueillis.
27	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	Traitement manuel à partir du logiciel Libreoffice®
28	Vérifications par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?	Non
Rédaction			
29	Citations présentées	Des citations des participants ont-elles étaient utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ?	Oui
30	Cohérence des données et des résultats ?	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui
31	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-il été présentés clairement dans les résultats ?	Oui
32	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?	Oui

ANNEXE 3 NOTICE D'INFORMATION

Notice d'information du / de la participant(e)

Nous vous proposons de participer à l'étude intitulée «**Rupture dans le parcours d'éducation thérapeutique : Représentations et vécu de la personne diabétique de type 2** »

Avant d'accepter de participer à cette étude, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de cette étude, ses procédures, avantages, risques et inconvénients.
Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à Mélanie FOMBELLE au 03.20.69.41.58. ou par mail mparmentier@ch-tourcoing.fr

Qui organise la recherche ?
Cette recherche est organisée par Mélanie Fombelle, étudiante en Master 2 Ingénierie de la santé parcours coordination des trajectoires de Santé, sous la direction de Pascal Antoine, Docteur en psychologie Lille 3.

Quel est l'objectif principal de la recherche ?
Nous menons cette étude afin de mieux comprendre votre vécu en tant que personne diabétique dans la rupture de votre parcours d'éducation thérapeutique.

Pourquoi m'avez-vous proposé de participer et que dois-je faire ?
Nous vous proposons de participer à cette étude car vous avez suivi le programme d'éducation thérapeutique du ……..…….. dans le cadre de votre diabète. Et vous n'êtes pas venu à votre dernier rendez-vous.

Votre participation se résume à un entretien d'une trentaine de minutes par téléphone ou à votre domicile. Il portera sur votre vie avec le diabète (gestion, connaissances et vécu du diabète) et sur la place de l''éducation thérapeutique dans la gestion de la maladie (degré de satisfaction et apport du programme d'éducation thérapeutique, motivation au changement…)

Suis-je obligée de participer ?
Non. Vous êtes libre de décider si vous souhaitez participer ou non. Si vous décidez de participer puis vous changez d'avis, vous pourrez manifester votre refus en signant le formulaire que vous trouverez joint à ce document. Vous n'avez pas à vous justifier. Vous n'encourez aucune conséquence à ce changement d'avis.

Quelles informations recueillerez-vous à mon sujet ?
Si vous consentez à participer à l'étude et si vous ne signez pas le formulaire d'opposition, nous recueillerons les données suivantes :

- Données administratives : votre sexe, âge, situation familiale et professionnelle, lieu de résidence, date du diagnostic du diabète
- Données relatives à votre vécu : l'impact de la maladie sur votre quotidien, les informations concernant votre participation au programme d'éducation thérapeutique : l'intérêt que vous y avez trouvé, la personnalisation du programme, les raisons pour lesquelles vous n'êtes pas venu au rendez-vous. L'investigateur s'engage à ne collecter que les données strictement nécessaires et pertinentes au regard des objectifs de la recherche.

Comment seront recueillies les données ? Et comment seront-elles conservées ?
L'entretien sera enregistré à l'aide d'un enregistreur vocal. Les données seront ensuite retranscrites sous un logiciel de traitement de texte de manière fidèle, compréhensible, respectueuse pour vous et sécurisées.
Les informations que nous recueillons ne comporteront pas votre nom ni aucune autre information susceptible de vous identifier directement. Elles seront conservées de façon anonyme et confidentielle. Le traitement informatique entre dans la loi informatique et liberté conformément au règlement (UE) n°2016/679 relatif à la protection des données personnelles (RGPD) et aux dispositions de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée, relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. La transmission des informations concernant le participant pour l'expertise ou pour la publication scientifique sera elle aussi anonyme.
Délégué à la Protection des données du Centre Hospitalier de Tourcoing : M. Guillaume DERAEDT dto@ch-tourcoing.fr
Pour toute question sur les données, veuillez contacter Mélanie Fombelle au 03.20.69.41.58 ou par mail mparmentier@ch-tourcoing.fr

Qui aura accès aux données recueillies ?
Seuls les investigateurs et leurs collaborateurs auront accès aux données .

Pendant combien de temps conserverez-vous mes données ?
Vos données peuvent être conservées jusqu'au rapport final de la recherche ou jusqu'à la publication des résultats de la recherche. Elles font ensuite l'objet d'un archivage sur support papier ou informatique pour une durée conforme à la réglementation en vigueur (2 ans)

Que se passera-t-il en cas de problème ?
Nous estimons qu'il est très peu probable que vous rencontriez un problème dans le cadre de cette étude sachant qu'elle implique uniquement le recueil de votre vécu. Néanmoins, si une partie quelconque de l'étude vous inquiétait, vous pouvez demander à vous entretenir avec le personnel de la recherche qui répondra au mieux à vos questions.

Les responsables de l'étude s'engagent à préserver absolument la confidentialité et le secret professionnel pour toutes les informations vous concernant.

ANNEXE 4 FORMULAIRE DE DROIT D'OPPOSITION

FORMULAIRE DE DROIT D'OPPOSITION DU PARTICIPANT POUR L'USAGE DES DONNÉES

A COMPLÉTER PAR LES PERSONNES NE SOUHAITANT PAS PARTICIPER A L'ÉTUDE

Dans le cas où vous refuseriez de participer à l'étude, nous vous remercions de compléter ce document et de le renvoyer à la personne chargée de l'étude via l'enveloppe pré-affranchie.

Je, soussigné(e), …….. (*nom et prénom*) souhaite, en application de l'article 56 de la Loi Informatique et Libertés, m'opposer à ce que les données à caractère personnel recueillies dans le cadre de l'étude non interventionnelle intitulée «**Rupture dans le parcours d'éducation thérapeutique : Représentations et vécu de la personne diabétique de type 2** » fassent l'objet de la recherche.

Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Date : _ _ / _ _ / _ _ _ _
jour mois année

Signature :

ANNEXE 5 GRILLE D'ANALYSE

THÉMATIQUES	QUESTIONS
1. Caractéristiques du patient diabétique	
- Données sociodémographiques (travail, famille)	Je vous invite à vous présentez : Quel âge avez vous ? Êtes vous marié ? Avez vous des enfants ? Vous travaillez ?
- Découverte de la pathologie	Depuis combien de temps êtes vous diabétique ?
- Vécu de la maladie – impact	Quand on vous l'a appris, qu'est ce que cela a changé pour vous ? Comment cela se passe-t-il pour vous dans la vie de tous les jours ? Rencontrez vous des difficultés et comment y faites vous face ? qu'est ce qui vous aide à vivre avec ?
2. L'éducation thérapeutique	
- intérêt perçu de l'ETP	Vous avez participé à un programme d'éducation thérapeutique avec des ateliers concernant le diabète, les traitements etc, qu'est-ce que cela vous a apporté?
- Personnalisation du programme ETP	Comment vous vous êtes senti lors de la participation au programme ? *Vous êtes vous senti au cœur des préoccupations, entendu ? Pris en considération ?*
- Raison de la non venue	Vous aviez rendez vous pour poursuivre ce programme, vous n'êtes pas venu. Pour quelles raisons ? Qu'est-ce qui aurait pu modifier ce choix ?
- Perception de la notion de parcours	Aviez vous perçu qu'en ne venant pas à ce rendez-vous, Vous n'alliez pas jusqu'au bout du programme?
- Impact de l'ETP dans le quotidien	Revenons au programme : qu'est-ce qui vous a marqué dans ce programme?
- Objectif de l'ETP	En participant à ce programme aviez-vous compris que cela allait vous aider à mieux vivre avec votre diabète ?expliquez moi
- Perspectives	Dites moi, dans l'idéal, comment faire pour que ce type de programme soit suivi du début à la fin ?

ANNEXE 6 DESCRIPTION DES PARTICIPANTS

E1	Femme, âgée de 71 ans, mariée retraitée. Son diabète a été découvert à l'âge de 25 ans, lors d'un don du sang. Elle associe l'apparition du diabète au décès de son père et à l'hérédité (grand-mère). Il est identifié comme une maladie chronique, contraignant par ses restrictions alimentaires. Elle n'éprouve pas de difficultés pour vivre avec aujourd'hui. Elle se sent autonome dans la gestion de son traitement (Insuline) et sait qu'elle peut interpeller l'équipe d'ETP au besoin. « *J'préfère avoir l'diabète qu'avoir l'cancer* »
E2	Homme, âgé de 78 ans, marié retraité. Il est diabétique depuis l'âge de 53 ans. Il a été diagnostiqué lors d'une prise de sang réalisée en vue de dépister un diabète. Son épouse est aussi diabétique. Il associe le diabète à sa surconsommation en limonade et aux sucreries. La prise en charge de son diabète n'est pas une contrainte pour lui car il se dit autodidacte. « *J'm'y suis fait. Et comme avec mon épouse au bout de 57 ans [rire] hein mamie »* en parlant du diabète
E3	Homme, âgé de 33 ans, célibataire, au chômage. Son diabète a été diagnostiqué « *par accident* » lors de troubles visuels. La gestion du diabète semble compliqué car il s'associe à d'autres pathologies. Son quotidien en est impacté : arrêt de travail, rythme de vie modifié, isolement social, alimentation, prise d'un traitement. Il se dit déprimé.« *Ben à trente trois ans vivre comme un… une personne âgée de soixante soixante cinq ans, c'est assez contraignant pour moi* »
E4	Femme, âgée de 69 ans, divorcée, retraitée. Son diabète a été diagnostiqué à l'âge de 67 ans lors d'un bilan sanguin réalisé à sa demande, suite à son cancer. Pour elle l'élément déclencheur est la chimiothérapie. Mais elle l'associe aussi à l'alimentation et l'hérédité. Le diabète impacte peu son quotidien : pas de symptôme, un traitement, de l'activité physique et fait attention au niveau alimentaire.« *Je ne m'en rends pas compte* » Elle considère que le diabète est réversible car elle a rencontré des personnes qui ne l'ont plus suite à un bypass. « *Et moi ce que j'aimerai c'est arriver à faire partir le diabète sans bypass bien sûr. »*
E5	Femme, 32 ans, célibataire, en activité. Son diabète a été diagnostiqué à l'âge de 27 ans, lors d'un dépistage. Au départ, elle espérait pouvoir en guérir grâce au régime. A ce jour le diabète est symptomatique et impacte son caractère, son moral, son rythme de vie (fatigue). Lors de l'entretien, elle est émotive (pleure). Son entourage familial n'est pas au courant de son diabète. Sa mère est diabétique. « *C'est vraiment où euh j'ai eu le symptôme du diabète que là j'ai commencé à faire attention de moi même en regardant de moi même sur internet etc...* »
E6	Femme, âgée de 59 ans, veuve, en activité. Son diabète a été diagnostiqué à l'âge de 49 ans, lors d'une prise de sang en vue de dépister un diabète dans un contexte d'antécédent de diabète gestationnel et d'hérédité. Elle n'éprouve pas de difficulté à vivre avec son diabète. Elle surveille son alimentation et pratique de l'activité physique.
E7	Homme, âgé de 50 ans, en activité. Son diabète a été diagnostiqué à l'âge de 40 ans lors d'une hospitalisation pour calculs rénaux. Le diabète ne semble pas être une contrainte pour lui mise à part lors des hypo ou hyperglycémies, moment où il ne se sent pas bien. Le traitement par injection d'insuline et contrôle glycémique est perçu comme « embétant ».
E8	Homme, âgé de 57 ans, célibataire, en activité. Son diabète a été diagnostiqué à l'âge de 43 ans lors d'une prise de sang. Il ne rencontre pas de difficulté pour vivre avec son diabète. Ce sont les épisodes de dépression qui impacte davantage son quotidien. Actuellement en congé longue durée pour traiter son obésité, son diabète et sa dépression, Il s'aprète à entrer en cure pour entamer une perte de poids.
E9	Femme, 57 ans, mariée, en invalidité. Son diabète a été diagnostiqué à l'âge de 34 ans lors d'une ablation rénale. Au départ elle pensait pouvoir en guérir. Elle parle de descente en enfer, de colère quand elle a appris qu'il ne guérirait pas. Aujourd'hui son quotidien est impacté par le diabète : symptômes, traitements. La présence d'une tumeur cérébrale influe aussi la gestion de son diabète par des troubles de mémoire.
E10	Femme, 63 ans, seule, en activité. Elle a été diagnostiquée à l'âge de 48 ans. Son diabète impacte peu son quotidien. Elle se méfie de son évolution « Il est pas génant, il est tapis dans l'ombre à attendre ». Elle met en avant le poids de l'alimentation et son addiction au sucre. « *J'me suis arrétée de fumer ben il y a plus de quinze ans et ça a été plus pratique que de faire attention à l'alimentation, ça a été plus facile* »

ANNEXE 7 EXTRAITS D'ENTRETIENS

Extrait 1 (En gras l'enquêteur En italique la personne interviewée)

Et est-ce que vous aviez perçu qu'en ne venant pas à ce rendez-vous que vous n'alliez pas au bout du parcours ?

J'ai, j'ai ouais j'ai pas abandonné honnêtement 'fin je sais pas si c'est limité dans l'temps au niveau du… de l'inscription. J'ai pas abandonné parc'qu'il m'semble que c'est quinze séances que j'ai le droit avec eux, je sais plus… J'ai vraiment pas abandonné mais du coup j'me suis dit bon allez euh c'est pas grave là j'bosse à fond et euh pourquoi pas après retrouvé quelque chose à mi-temps et..

D'accord

'Fin pour moi aussi ma priorité c'est d'payer mes factures avant euh et ensuite pourquoi pas aller euh continuer l'aventure avec euh quoi.

Donc pour vous simplement c'est en suspend et dès que ça sera possible

C'est en standby. Même moi j'le ressens, ma base c'était de maigrir de comprendre de cuisiner… d'apprendre à cuisiner euh par rapport à mon diabète et cetera et au final j'ai un train de vie qu'y a pas changé

Mmh mmh

Alors que souvent on nous rabâche la même chose, oui faut faire attention oui faut avoir une activité sportive et cetera et… j'ai rien de tout ça….

Ouais

J'ai….

Donc vous êtes en demande mais quand ça sera possible pour vous quoi.

Oui voilà c'est surtout au niveau du travail qui m'bloque.

Euh si on revient au niveau du programme, qu'est-ce qui vous a marqué dans, dans ce à quoi vous avez participé ?

Euh…. Pfff… C'qui m'a marqué ? Y'a rien qui m'a dérangé.

Mmh mmh

Euh c'qui m'a plu c'est la prise en charge, c'est tout.

Le… c'est à dire la prise en charge ? Le côté

Le fait d'être écoutée euh

Mmh mmh

Qu'elle prenait des notes euh 'fin… Ouais c'est surtout le fait d'écouter, d'être écoutée. Vraiment. Parce qu'en fait souvent les médecins on leur parle ils nous… Ils nous coupent la parole et ils nous disent non c'est comme ça et c'est pas autrement. 'Fin c'est… Tu vas faire ta prise de sang et basta. On aura les résultats directement.

D'accord

Tandis que là je sais pas si c'est côté psychologue ou quoi mais on était quand même euh on 'fin on sentait personnellement j'me sentais écoutée

Extrait 2

Vous aviez participé au programme d'éducation thérapeutique avec des ateliers à l'hôpital, qu'est-ce que ça vous a apporté?

Mais moi j'ai aimé ce… Cette réunion ces réunions là parce que ben déjà on était à des âges différents,

Mmh mmh

Et on parlait tous, en fait on avait tous un comportement différent par rapport à notre diabète.

D'accord

Quand on parlait à l'infirmière, parce qu'on devait parler de ce qu'il se passait, chacune son tour. Et puis en fait on ne se comprend pas nous avec nos erreurs. C'est quand l'autre parle qu'on se dit là il a fait une erreur monsieur ou là elle a fait une erreur madame. Et l'infirmière elle a dit c'est pour ça qu'il y a ces réunions justement pour faire comprendre. Voilà parce qu'on a pas la même entente et la même vision.

Mmh mmh

quand on est dans nos chambres tout seul c'est c'est pas ça!

Mmh mmh

Et franchement moi j'ai appris beaucoup de ces… de ces réunions

Du coup vous avez appris beaucoup de vos confrères vos consœurs diabétiques c'est ça?

Ouais ouais oui oui. Ne… Bah comme je vous ai dit il y a de tout âge, y'en a bon qui naissent avec cette maladie, y'en a qui sont en cours de route et y'en a bon ben voilà. Et puis bah il y a les erreurs des uns des autres. Y avait un monsieur bon comme là moi on a appris à faire aussi nous repas

Mmh mmh

Vous savez euh c'est par euh moi je compte par cuillère heinLà je sais pas comment ils disent euh donc c'est six cuillères de féculents, une demi assiette de légumes, et notre morceau de viande ou

Ouais

Ou œuf ou poisson. Donc moi je suis ça. Et j'ai même dit que je n'étais pas viande, donc comment je fais j'peux remplacer la viande par du fromage alors que je ne l'savais pas. Nous on mangeait le fromage en plus en dessert! Donc voilà. Et y a un monsieur qui mangeait et qui s'faisait son insuline de près de trente unités, des fois le soir avant de se coucher il s'en r'faisait des fois près de cinquante unités de LANTUS©! Donc l'infirmière a rouspété là, c'est pas comme ça que ça marche

Mmh mmh

On ne doit pas faire notre assiette et puis s'dire voilà on a un une insuline puis…Non on est obligé de suivre ce que le médecin nous dit.

Ouais

Et donc là ça m'... comment dire de l'avoir entendu, j'me suis dit bah voilà, je dois pas faire la même erreur que Monsieur là.

ANNEXE 8 QUESTIONNAIRE IPQ-R

QUESTIONNAIRE SUR LA PERCEPTION DE LA MALADIE (IPQ-R)

(Moss-Morris et coll, 2002, v.f.:Nebal Al Anbar, Roland Dardennes & Kelley Kaye 2005)

MERCI DE BIEN VOULOIR REPONDRE A CHAQUE LIGNE DANS CHAQUE COLONNE ET DONC DE COCHER 1 CROIS PAR COLONNE

	J'ai ressenti ce symptôme depuis ma maladie		Ce symptôme est associé à ma maladie	
1. Douleur	[ ] Oui	[ ] Non	[ ] Oui	[ ] Non
2. Gorge irritée	[ ] Oui	[ ] Non	[ ] Oui	[ ] Non
3. Nausées	[ ] Oui	[ ] Non	[ ] Oui	[ ] Non
4. Difficultés respiratoires	[ ] Oui	[ ] Non	[ ] Oui	[ ] Non
5. Perte de poids	[ ] Oui	[ ] Non	[ ] Oui	[ ] Non
6. Fatigue	[ ] Oui	[ ] Non	[ ] Oui	[ ] Non
7. Articulations raides	[ ] Oui	[ ] Non	[ ] Oui	[ ] Non
8. Yeux irrités	[ ] Oui	[ ] Non	[ ] Oui	[ ] Non
9. Respiration sifflante	[ ] Oui	[ ] Non	[ ] Oui	[ ] Non
10. Maux de tête	[ ] Oui	[ ] Non	[ ] Oui	[ ] Non
11. Lourdeurs d'estomac	[ ] Oui	[ ] Non	[ ] Oui	[ ] Non
12. Difficultés pour dormir	[ ] Oui	[ ] Non	[ ] Oui	[ ] Non
13. Vertiges	[ ] Oui	[ ] Non	[ ] Oui	[ ] Non
14. Perte de force	[ ] Oui	[ ] Non	[ ] Oui	[ ] Non

Votre vision personnelle de votre maladie actuelle nous intéresse.
Veuillez indiquer si vous êtes d'accord ou pas d'accord avec les déclarations suivantes relatives à votre maladie en cochant les cases appropriées.

	VOTRE POINT DE VUE SUR VOTRE MALADIE	PAS DU TOUT D'ACCORD	PAS D'ACCORD	NI D'ACCORD NI PAS D'ACCORD	D'ACCORD	TOUT A FAIT D'ACCORD
1	Ma maladie ne va pas durer longtemps	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
2	Ma maladie est sucepti-ble d'être permanente plutôt que temporaire	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
3	Cette maladie va durer longtemps	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
4	Cette maladie va rapidement passer	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
5	Je pense qu'il aura cette maladie pour le restant de ma vie	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
6	Ma maladie est grave	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
7	Ma maladie a des conséquences importantes sur ma vie	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
8	Ma maladie n'a pas beaucoup d'effet sur ma vie	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
9	Ma maladie affecte beaucoup la façon dont les autres me voient	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
10	Ma maladie a des conséquences financières graves	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
11	Ma maladie cause des difficultés à mes proches	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
12	Il y a beaucoup de choses que je peux faire pour contrôler mes symptômes	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
13	Ce que je fais peut déterminer l'amélioration ou l'aggravation de ma maladie	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
14	Le déroulement de ma maladie dépend de moi	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
15	Rien de ce je fais n'affectera ma maladie	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
16	J'ai le pouvoir d'influencer ma maladie	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
17	Mes actions n'auront aucun effet sur l'évolution de ma	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]

	maladie					
18	Ma maladie va s'améliorer avec le temps	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
19	Il y a peu de choses à faire pour améliorer ma maladie	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
20	Mon traitement sera efficace pour guérir de ma maladie	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
21	Les effets négatifs de ma maladie peuvent être prévenus (évités) par mon traitement	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
22	Mon traitement peut contrôler ma maladie	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
23	Rien ne peut aider mon état	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
24	Les symptômes de mon état me laissent perplexes	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
25	Ma maladie est un mystère pour moi	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
26	Je ne comprends pas ma maladie	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
27	Ma maladie n'a aucun sens pour moi	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
28	J'ai une image nette ou une compréhension de mon état	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
29	Les symptômes de ma maladie changent beaucoup d'un jour à l'autre	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
30	Mes symptômes vont et viennent par cycles	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
31	Ma maladie est très imprévisible	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
32	Je passe par des cycles au cours desquels ma maladie diminue ou empire	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
33	Je déprime quand je pense à ma maladie	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
34	Quant j'y pense, ma maladie m'inquiète	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
35	Ma maladie me met en colère	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
36	Ma maladie ne me gêne pas	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]

37	A cause de cette maladie je suis anxieux	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
38	Ma maladie me fait peur	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]

LES CAUSES DE MA MALADIE

Nous sommes intéressés par ce que vous considérez comme la cause probable de votre maladie. Les gens étant différents, il n'y a pas de réponse correcte à cette question. Ce qui nous intéresse le plus c'est votre propre point de vue sur les facteurs qui ont causé votre maladie plutôt que ce que les autres, y compris les médecins ou la famille peuvent vous avoir suggéré. Ci-dessous figure une liste des causes possibles de votre maladie. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou pas d'accord sur ces causes en cochant la case appropriée.

	CAUSES POSSIBLES	PAS DU TOUT D'ACCORD	PAS D'ACCORD	NI D'ACCORD NI PAS D'ACCORD	D'ACCORD	TOUT A FAIT D'ACCORD
1	Stress ou ennuis	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
2	Héréditaire – courant dans ma famille	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
3	Un microbe ou un virus	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
4	Régime ou habitudes alimentaires	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
5	Hasard ou malchance	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
6	Mauvais soins médicaux dans mon passé	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
7	Pollution de l'environnement	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
8	Mon propre comportement	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
9	Mon attitude mentale, ex. avoir une vision négative de la vie	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
10	Problèmes de famille ou soucis causés par ma maladie	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
11	Ma surcharge de travail	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
12	Mon état émotionnel, ex. abattement, solitude, anxiété, vide	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
13	Vieillissement	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
14	Consommation d'Alcool	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
15	Consommation de Tabac	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]

16	Accident ou blessure	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
17	Ma personnalité	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]
18	Détérioration de l'immunité	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]	[ ]

Dans le tableau ci-dessous, veuillez classer dans l'ordre les trois facteurs les plus importants qui d'après vous ont causé votre maladie. Vous pouvez utiliser n'importe lequel des éléments de la case ci-dessus ou vous pouvez ajouter d'autres idées personnelles. Pour moi, les causes les plus importantes sont :

1:_____

2: _____

3: _____

Éléments pour les sous-échelles IPQ-R
1. Identité (total des symptômes cochés oui dans la colonne 1 de la p. 1)
2. Chronologie (aiguë/chronique) des éléments IP1 – IP5 ° I18
3. Éléments des conséquences IP6 – IP11
4. Éléments de contrôle personnel IP12 – IP 17
5. Éléments de contrôle du traitement IP19 – IP23
6. Éléments de cohérence de la maladie IP24 – IP28
7. Chronologie cyclique IP29 – IP32
8. Représentations émotionnelles IP33 – IP38
9. Causes C1 – C18 –

ne pas les utiliser comme une échelle. Courte analyse avec éléments séparés - utilisés comme variable de regroupement (c'est-à-dire qui croit/qui ne croit pas dans un facteur causal spécifique). Avec un nombre suffisant d'échantillons (n = 85 ou plus), l'analyse des facteurs peut être utilisée pour identifier des groupes de croyances causales (ex. style de vie, stress, etc ...) qui peuvent alors être utilisés comme sous-échelles (ex. voir Weinman et al, sous presse)

Note des traducteurs:

pour la sous-échelle identité de la maladie, seules les réponses « oui » de la colonne « ce symptôme est associé à ma maladie » sont cotées (1 point par réponse « oui »). Pour les autres sous-échelles, chaque item est noté de 1 à 5 (pas du tout d'accord = 1, pas d'accord = 2, ni d'accord ni pas d'accord = 3, d'accord = 4, tout à fait d'accord = 5). Le score est inversé (de 5 à 1) pour les questions : IP1, IP4, IP8, IP15, IP17, IP18, IP19, IP23, IP24, IP25, IP26, IP27, IP36

Référence :

Weinman, J. Petric, K.J. Sharpo ; N & WALKER.S – Attribution causale chez les patients et conjoints après un premier
infarctus du myocarde et modifications subséquentes du style de vie.
Br. J. Health Psychologie, sous presse.

La rupture dans les programmes d'éducation thérapeutique : une réalité ?
Étude qualitative auprès de personnes diabétiques de type 2

Introduction
Bien que l'objectif de l'éducation thérapeutique pour les personnes diabétiques soit d'améliorer leur autonomie et de les aider à mieux vivre avec cette maladie chronique, les acteurs en éducation thérapeutique constatent que certaines personnes ne vont pas jusqu'à la fin de leur programme. Quelles en sont les raisons invoquées par les personnes ?
Méthode
Une étude qualitative avec des entretiens semi-directifs a été menée entre février et mai 2019 auprès de 10 personnes diabétiques ayant participé à un programme dispensé par le Réseau Prev'Santé Mel ou par le service de diabétologie du Centre Hospitalier de Tourcoing. Une analyse thématique a été réalisée sur l'ensemble du verbatim.
Résultats
Les raisons évoquées par les personnes ne mettent pas de rupture en évidence. Les personnes rapportent leur absence à des besoins prépondérants (autres pathologies, travail...) ne leur permettant pas de participer ponctuellement au programme ou à un oubli.
Conclusion
Cette étude confirme l'intérêt de l'éducation thérapeutique. Elle met en évidence la nécessité d'articuler voire de coordonner cette offre dans le parcours de santé et donc de vie de la personne.

Mots clés
Éducation thérapeutique – Diabète de type 2 - Rupture - Besoins – Parcours de santé

The break in therapeutic education programs: a reality?
Qualitative study of people with type 2 diabetes

Introduction
Although the aim of therapeutic education for diabetic people is to improve autonomy and well being for that chronic disease, staff in therapeutic education have found out that these people tend to leave educational programs. Which are patients' reasons for leaving the therapeutic education pathways?
Method
A qualitative study with semi-structured interviews was conducted between February and May 2019 among 10 diabetic people who participated in a program provided by the Prev'Santé Mel Network or by the diabetology department of the Tourcoing Hospital Center. A thematic analysis was carried out on the whole of the verbatim transcript.
Results
Most people don't seem perceive all that as a rupture: as matter of fact they report their absences to preponderant needs that prevent them from participating in programm or oversight.
Conclusion
That study confirms the need for therapeutic education. It highlights the necessity to articulate or coordinate this offer in the health pathways or throughout their personnal lives.

Keywords
Therapeutic education – Type 2 Diabetes – split – needs – Health pathways