

UNIVERSITÉ DE LILLE  
**FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG**  
Année : 2022

MÉMOIRE DE FIN D'ÉTUDES POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT  
D'INFIRMIER EN PRATIQUE AVANCÉE

MENTION PATHOLOGIES CHRONIQUES STABILISÉES

Analyse de pratique professionnelle  
**Vivre avec un diabète de type 1 : L'impact de la préparation  
de sa consultation diabétologique sur son sentiment  
d'auto efficacité personnelle**

Présenté et soutenu publiquement le 6 juillet 2022 à 8 heures  
au Pôle Formation  
par **Bérengère LECORNUÉ - KOZON**

---

**MEMBRES DU JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur Éric WIEL**

**Infirmière :**

**Madame le Docteur Catherine BARGIBANT**

**Directeur de mémoire :**

**Monsieur le Professeur Pierre FONTAINE**

**Tuteur professionnel :**

**Monsieur le Docteur Guillaume TALPAERT**

# Remerciements

---

Je remercie Pr Fontaine, mon directeur de mémoire pour son soutien et son accompagnement pour l'écriture et la méthodologie de ce mémoire de fin d'étude. Je le remercie pour avoir cru en moi et m'avoir encouragé à faire la formation d'infirmière de pratique avancée.

Je remercie Dr Bargibant, docteur en science de l'éducation de nous avoir apporté un souffle nouveau dans notre parcours.

Je remercie Pr Wiel de me faire l'honneur de faire partie de mon jury.

Je remercie Dr Talpaert d'avoir accepté de faire partie de mon jury de mémoire. Son accompagnement de qualité, sa pédagogie et sa disponibilité au cours du stage de 2e année m'ont permis de progresser dans ma posture d'infirmière de pratique avancée.

Je remercie les Dr Ryndak, Dr Pinoche et Dr Leclerc pour leur enseignement au cours du stage de 2e année. Leur adhésion au projet de fin d'études a permis de rendre possible l'étude de terrain en multicentrique.

Je remercie les Pr Vambergue, Pr Vantyghem, Dr Merlen, Dr Karrouz, Dr Baudoux, Dr Lemaitre pour leur soutien au cours de ces deux années de formation et leur accompagnement dans ce projet de fin d'étude.

Je remercie chaleureusement Mme Lemahieu, ma collègue, sans qui je n'aurais pu faire la formation. Je sais combien mon absence durant ces deux années fut compliquée pour elle. Elle a toujours su trouver les mots pendant les périodes plus difficiles.

Je remercie Mme Bertin, qui a toujours cru en moi, m'a toujours encouragé à me dépasser et à faire cette formation. Je n'en serais pas là sans elle.

Je remercie Dr Lespagnol, docteur en sport et santé, pour ses précieux conseils, son écoute et ses encouragements.

Je remercie également mes collègues M. Collet et Mme Watry pour leurs suggestions avisées.

Je remercie mes collègues de consultation pour avoir veillé à ce que chaque personne vivant avec un diabète de type 1 au sein de notre patientèle puisse participer à l'étude.

Je remercie mon mari et ma fille de tout mon cœur car malgré mon manque de disponibilité pendant ces deux années, ils ont toujours été là pour moi et leur amour m'a permis de maintenir mon équilibre si précieux.

Je remercie M. Beaucourt, mon cadre supérieure de santé et Mme Leleu, Mme Diop, mes anciennes cadres de santé pour avoir permis de faire la formation et m'avoir encouragé.

Je remercie Mme Lehoucq pour sa relecture de mon écrit et son soutien. J'ai appris à connaître une belle personne grâce au stage de 2e année.

Je remercie l'équipe de médecine cardiaque du CHU de Lille où j'ai réalisé mon stage de 1re année et particulièrement les infirmières de programmation, pour leur enseignement et leur bienveillance.

Je remercie mes camarades de promotion pour leur aide et leur soutien. Nos partages d'expérience m'ont permis de poursuivre mes efforts. J'ai fait la connaissance de personnes passionnées et passionnantes.

Je remercie ma sœur pour sa relecture.

Enfin, je remercie le Pr Puisieux et l'ensemble de l'équipe pédagogique pour leur enseignement de qualité et l'accompagnement de Mme Godeffroy.

*« Plus grand est le sentiment d'auto-efficacité,  
plus élevés sont les objectifs qu'il s'impose  
et son engagement dans leur poursuite »*

*Albert Bandura*

# Sommaire

---

<b>Remerciements</b>	<b>1</b>
<b>Sommaire</b>	<b>4</b>
<b>Glossaire</b>	<b>6</b>
<b>Introduction générale</b>	<b>7</b>
<b>Récit de situation</b>	<b>9</b>
<b>Introduction théorique</b>	<b>13</b>
1. Information sur la population cible	13
2. La conception du guide de préparation à la consultation	14
3. Les différents modèles de psychologie de la santé	18
<b>Matériel et méthodes</b>	<b>37</b>
1. Type d'étude	37
2. Éthique	37
3. Population	39
4. Caractéristiques de la population	40
5. Données recueillies	40
6. Méthode d'analyse	41
<b>Résultats</b>	<b>42</b>
1. Population : Diagramme de flux des personnes incluses	42
2. Pourcentage de participation à l'ETP au préalable	43
3. Statistiques descriptives de la satisfaction du guide de préparation à la consultation	44
4. Statistiques descriptives et comparatives des questionnaires d'auto-efficacité personnelle	45
5. Correspondance entre la satisfaction du guide et l'amélioration de l'auto-efficacité personnelle	48
6. Analyse des verbatims recueillis lors des contacts téléphoniques	48
7. Analyse du questionnement entrepris	50
8. Difficultés identifiées	52
<b>Discussion</b>	<b>54</b>
1. Comparaison avec les études similaires	54
2. Impact du guide de préparation à la consultation	55
3. Influence des co-facteurs sur le sentiment d'auto-efficacité personnelle	56
4. Travail préparatoire à un travail de recherche	57
5. Enrichissement personnel	57
<b>Conclusion</b>	<b>59</b>

<b>Bibliographie</b>	<b>61</b>
<b>Table de figures et tableaux</b>	<b>65</b>
<b>Table des matières</b>	<b>66</b>
<b>Annexes</b>	<b>69</b>

# Glossaire

---

ARS : Agence Régionale de Santé

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

DPO : Délégué à la Protection des Données

DSME : Diabetes Self-Management Education

ETP : Education Thérapeutique du patient

GHSC : Groupe Hospitalier Seclin Carvin

GSE: Auto-efficacité généralisé

HAPA : The Health Action Process Approach

HAS : Haute Autorité de Santé

Hémoglobine glyquée : moyenne du taux de sucre sur les 3 derniers mois qui s'exprime en pourcentage

INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

IPADE : Infirmière en Pratique Avancée Diplômée d'État

ITF : Insulinothérapie fonctionnelle

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAM : Patient Activation Measure

PVDT1 : Personne Vivant avec un Diabète de Type 1

RNIPH : Recherche N'Impiquant pas la Personne Humaine

# Introduction générale

---

Infirmière coordinatrice en éducation thérapeutique en diabétologie au sein du CHU de Lille, l'éducation thérapeutique fait partie de ma conception du soin depuis 2013. C'est donc avec cette sensibilité que je vous propose de me lire dans ce travail. Nous y aborderons notamment l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le cadre du diabète de type 1.

La personne soignée a le droit d'être informée et d'être impliquée dans sa maladie comme le stipule les différents textes législatifs et notamment l'art. L 1111-2 du Code de Santé Publique. Elle participe à sa prise en soin et fixe ses propres objectifs à un moment donné de sa vie. Dans une notion d'approche centrée sur la personne définie par Carl Rogers, nous veillons à l'aider à formuler ses attentes. Une écoute de qualité et une approche bienveillante sont nécessaires pour instaurer un climat de confiance. De même, comment pourrait-elle formuler des objectifs sans connaître les exigences de la maladie ? Là encore, le soignant a toute sa place dans l'explication des surveillances nécessaires à la bonne évolution de la maladie. Grâce à la collaboration avec les différents professionnels, le soignant peut lui proposer les accompagnements nécessaires pour mieux vivre sa maladie chronique et atteindre les résultats que la personne attend.

La médecine a beaucoup évolué au cours du temps. Elle est passée d'une médecine paternaliste à une médecine centrée sur la personne soignée. Le soignant conseille, informe et propose une thérapeutique mais ne l'impose pas. L'étude de Harris Interactive qui s'intéresse au patient « sachant » explique que *« depuis les années 2000 et la démocratisation de l'usage d'Internet, l'utilisation des forums et des sites web spécialisés est questionnée et scrutée de près. Pourtant, d'après leur étude, les professionnels de Santé restent la première source d'information et conservent un niveau de confiance très élevé : les médecins spécialistes remportent la première place avec 82% (plus particulièrement pour les + de 55 ans), devant les médecins généralistes (77%) et les pharmaciens (63%). On note cependant une confiance un peu plus élevée chez les jeunes (18-34 ans) vis-à-vis des laboratoires pharmaceutiques ou des forums et réseaux sociaux. Lorsqu'il s'informe, à savoir dans près de 9 cas sur 10, le patient a deux objectifs : dans un premier temps, il adopte une démarche de recherche pour **mieux comprendre sa maladie**. Dans un second temps, il **se projette** pour mieux connaître les conséquences de sa maladie, en savoir plus sur les traitements ou trouver des conseils pour vivre avec. »* (Le patient-sachant, un patient éclairé et multicanal enquête d'interactivité - une enquête Harris Interactive, 2019)

Si les personnes soignées nous consultent pour obtenir l'information qui leur est nécessaire alors comment leur permettre de mieux comprendre et se projeter ?

Dans le diabète, les nouvelles technologies sont de plus en plus prégnantes. Outre l'apprentissage des conduites à tenir en hypoglycémie et hyperglycémie, la compréhension des données issues des capteurs de glucose en continu fait partie des compétences à acquérir.



Dans ce mémoire, je souhaite vous faire part de mon retour d'expérience qui m'a mené à l'analyse de nos pratiques professionnelles.

Ensuite, pour mieux saisir le sens de l'auto-efficacité personnelle, je vous invite à aller à la rencontre bibliographique d'Albert Bandura, de William James pour l'estime de soi ou encore de Roger Mucchielli pour la confiance en soi.

Mon analyse de pratique s'est construite au travers de l'élaboration et l'évaluation d'un support ayant pour but le développement du sentiment d'auto-efficacité personnelle de la personne vivant avec un diabète de type 1 au moment de la consultation.

J'ai mesuré l'outil sur deux volets :

1. le renforcement de l'auto-efficacité personnelle chez la personne vivant avec un diabète de type 1 ;
2. la satisfaction des personnes soignées envers l'outil proposé.

J'ai ciblé le guide et la mise en application de celui-ci auprès des personnes vivant avec un diabète de type 1 au sein des CHU de Lille (lieu d'exercice professionnel) et du Groupe Hospitalier de Seclin Carvin (GHSC) en diabétologie (lieu de stage de formation).

Ce travail a pour objectif de répondre à la question de recherche suivante : **En quoi la préparation de la consultation diabétologique par la personne vivant avec un diabète de type 1 permet-elle de développer son sentiment d'auto-efficacité personnelle ?**

## Récit de situation

---

Au cours des séances d'éducation thérapeutique que j'anime auprès des personnes vivant avec un diabète de type 1, j'essaie avec l'ensemble de l'équipe pédagogique de développer les compétences d'autosoin ou d'adaptation chez ces personnes.

Nous avons pu observer l'arrivée de nouvelles technologies telles que les pompes à insuline toujours plus performantes, les capteurs de glucose en continue, les nouvelles insulines.

Les mesures de glucose en continue permettent à la personne soignée d'obtenir davantage d'information en temps réel. Ils donnent la valeur glycémique d'un simple scanne ou coup d'œil sur l'écran de la pompe. Ils permettent également d'avoir accès à un compte-rendu détaillé sur l'équilibre du diabète : le temps passé dans la cible, le temps passé en hypo ou en hyperglycémie, la variabilité, les courbes de tendances sur 7-14 ou 90 jours, les courbes journalières. Il s'agit d'une multitude d'informations où sans explication, des termes comme « temps dans la cible » ne paraissent pas si évident pour les personnes qui doivent appréhender ces nouveaux outils. Il n'est pas rare de se rendre compte que certaines personnes utilisent le capteur de glucose comme un lecteur de glycémie classique sans avoir recours aux informations qu'offrent la technologie. Les capteurs sont également munies de flèches de tendance et ont une utilité dans l'interprétation du taux de glucose. Sans explication de ces flèches indicatrices de tendance, les personnes risquent de ne pas en tenir compte et biaiser leur jugement.

L'intérêt clinique de la mesure en continue de glucose est donc multiple :

- « *dépister les hypoglycémies asymptomatiques et/ou les causes d'instabilité glycémique ;*
- *favoriser l'adaptation et l'intensification du traitement insulinique ;*
- *cibler des populations fragiles ou révélant d'une amélioration rapide de l'équilibre glycémique* ». (La mesure continue du glucose : du nouveau dans la surveillance et le traitement du diabète, n.d.)

La lecture des courbes est cependant rendue possible avec des connaissances sur la cinétique du traitement par stylo à insuline ou de la pompe à insuline et un minimum de savoir sur la physiopathologie du diabète.

Les pompes à insuline couplées au capteur de glucose sont en mesure d'arrêter la délivrance d'insuline en prévision d'une hypoglycémie. Il est également nécessaire de comprendre le fonctionnement de cette technologie pour éviter les resucrages intempestifs ou les ajouts inappropriés d'insuline.

Ces nouveaux dispositifs sont reliés à des systèmes de télésurveillance. La télésurveillance est une approche novatrice dans les prises en soin. L'acte de télémedecine est défini par l'article R. 6316-1 du **Code de la santé publique** : « *elle a pour objet de permettre à un professionnel médical d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical d'un patient et, le cas échéant, de prendre des décisions relatives à la prise en charge de ce patient. L'enregistrement et la transmission des données peuvent être automatisés ou réalisés par le patient lui-même ou par un professionnel de santé. Concrètement, la télésurveillance s'organise donc autour d'acteurs (patients, aidants, professionnels) et de solutions numériques.* » (Télésurveillance médicale du patient diabétique, 2022)

Selon le consensus d'expert de la Société Francophone du Diabète, « *Ils reconnaissent aux logiciels dédiés à l'analyse des données de la mesure de glucose en continue, d'une part un rôle facilitateur de la tâche diagnostique du soignant dans la gestion technique de l'insulinothérapie, et d'autre part un rôle motivationnel et éducatif pour le patient.* » (Éducation à l'utilisation pratique et à l'interprétation de la mesure continue du glucose : Position d'experts français, 2017)

Le patient et le professionnel de santé ont besoin d'appréhender ce nouveau mode de communication, d'en comprendre le sens et le bon fonctionnement. Le professionnel a besoin d'être formé par les laboratoires qui mettent à notre disposition ces plateformes. Le praticien et les infirmières participent à la formation des personnes soignées pour utiliser au mieux le dispositif. Les prestataires de santé sont également en relais de l'hôpital pour accompagner les personnes soignées et collaborer avec les équipes hospitalières.

Par ailleurs, nous réalisons au sein de notre service des sessions de formation à l'insulinothérapie fonctionnelle pour les personnes vivant avec un diabète de type 1. Il s'agit d'un programme d'éducation thérapeutique validé par l'Agence Régionale de Santé (ARS). L'insulinothérapie fonctionnelle (ITF) est une approche thérapeutique qui permet de déterminer la dose d'insuline en fonction des apports glucidiques mais aussi selon l'activité physique. Elle permet alors à la personne d'adapter son traitement à son mode de vie. La formation à l'ITF donne les moyens à la personne vivant avec un diabète de type 1 de comprendre quels sont ses besoins en insuline et de personnaliser l'adaptation de ses doses d'insuline.

Nous nous sommes aperçus que les personnes soignées qui intègrent le programme ambulatoire développent davantage d'autonomie car les repas sont pris essentiellement à domicile loin de l'appui des professionnels de santé lors de leur prise de décision, des calculs de glucides et de la détermination de la dose d'insuline à effectuer. De même, n'étant pas hospitalisés, l'adaptation des doses d'insuline par l'équipe médicale ne peut se faire qu'avec les données transmises par les personnes soignées. L'adaptation insulinique par les soignants est dépendante des informations délivrées par la personne.

Nous les amenons à comprendre leur choix thérapeutique et les modifications à réaliser en analysant avec eux leurs courbes glycémiques pour qu'ils acquièrent cette auto-efficacité.

J'ai donc proposé aux personnes ayant participé aux sessions ITF du mois de décembre 2020 et juillet 2020 d'estimer leur sentiment d'auto-efficacité personnel dans l'analyse des courbes

glycémiques en début et fin de programme. Il s'agissait de personnes ayant assisté aux sessions ambulatoires en visio durant la période pandémique COVID-19.

J'ai pu remarquer une nette progression dans l'analyse des courbes au cours des sessions. De même, leur auto-appréciation sur leur propre sentiment d'auto-efficacité à analyser les courbes glycémiques en début et fin de programme s'est améliorée.

Pour le groupe de décembre : ils évaluaient en moyenne à **2,5/10** leur capacité d'analyse des courbes en début de session puis à **7,25/10** leur capacité à la fin du programme. Pour le groupe de juillet: **6,25/10** en début de session puis **7,4/10** en fin de session.

Pour autant, les séances d'éducation thérapeutique ne sont pas les seuls moments où l'on s'intéresse à l'aspect éducatif de la personne soignée.

Les consultations médicales ou paramédicales sont également des moments d'échange où il peut y avoir des compléments d'information et une analyse de l'efficacité du traitement.

De plus, l'analyse ne peut se faire qu'avec une bonne connaissance des pratiques de la personne soignée en un temps restreint pour l'échange. Je m'interroge alors sur la manière où nous pouvons développer le sentiment d'auto-efficacité personnelle au moment de la prise en soin. Les consultations sont parfois rythmées à raison de 1 à 2 fois par an ce qui laisse peu de temps au moment de l'échange avec le praticien.

La consultation appartient à la personne soignée car elle a toute sa place dans la co-décision. La participation à la prise de décision sera cependant possible qu'avec les connaissances des surveillances à réaliser dans le cadre d'un diabète de type 1. Elle doit être centrée sur la personne soignée.

### **Comment aider les personnes vivant avec un diabète de type 1 à être acteur des décisions thérapeutiques conjointes avec le médecin ou un infirmier en pratique avancée diplômé d'État (IPADE) lors d'une consultation ?**

Durant mon parcours professionnel et à l'issue des discussions d'équipe, les enjeux perçus pendant une consultation avec un professionnel (médecin ou IPADE) sont donc de :

- comprendre que la consultation est un moment attendu par le patient, vécu comme précieux mais court ;
- mesurer la nécessité de présenter et analyser les données issues de la technologie ;
- disposer d'un langage commun avec les soignants pour bien communiquer ;
- s'appuyer sur un socle de connaissances partagées (algorithmes, pompes, notion ITF) ;
- pouvoir compléter ses connaissances théoriques ou pratiques si nécessaire ;
- pouvoir mettre en avant ses préoccupations, inquiétudes, projets ;
- pouvoir exprimer ses émotions ;
- définir un plan thérapeutique partagé.

L'infirmier de pratique avancée participe également au parcours de soin de la personne vivant avec un diabète de type 1 : *« un infirmier exerçant en pratique avancée dispose de compétences élargies, par rapport à celles de l'infirmier diplômé d'État, validées par le*

*diplôme d'État d'infirmier en pratique avancée délivré par les universités dans les conditions définies aux articles D. 636-73 à D. 636-81 du code de l'éducation.*

*Il participe à la prise en charge globale des patients dont le suivi lui est confié par un médecin, conformément aux dispositions de l'article L. 4301-1 du présent code. La conduite diagnostique et les choix thérapeutiques sont définis par ce médecin et mis en œuvre dans les conditions définies au présent article ainsi qu'aux articles R. 4301-2 à R. 4301-7 et D. 4301-8. Dans le respect du parcours de soins du patient coordonné par le médecin traitant mentionné à l'article L. 162-5-3 du code de la sécurité sociale, l'infirmier exerçant en pratique avancée apporte son expertise et participe, en collaboration avec l'ensemble des professionnels concourant à la prise en charge du patient, à l'organisation des parcours entre les soins de premier recours, les médecins spécialistes de premier ou deuxième recours et les établissements et services de santé ou médico-sociaux. » (Exercice infirmier en pratique avancée (Articles R4301-1 à R4301-8-1), 2020)*

Demain, dans ma fonction d'IPADE, je ferai des consultations en collaboration avec les diabétologues. J'ai donc souhaité imaginer un outil facilitant les échanges et les prises de décisions pour l'adaptation des doses insuliniques et mettre la personne soignée au cœur de cette analyse pour renforcer son pouvoir de décision.

L'outil n'aurait pas pour finalité de remplacer l'échange humain de la consultation bien trop précieux pour comprendre pleinement la personne ou appréhender ses difficultés.

Pendant la première année de formation de pratique avancée, il nous a été demandé de rendre un écrit sur la création d'un outil en éducation thérapeutique. C'est à cette occasion que j'ai eu l'idée de créer un guide qui permet à la personne vivant avec un diabète de type 1 d'être accompagnée dans la préparation de sa consultation. J'ai pu présenter ce projet à l'équipe médicale qui m'a accompagné dans sa construction.

Le guide a deux objectifs :

1. aider la personne à être actrice de sa maladie chronique ;
2. aider le diabétologue ou l'infirmière de pratique avancée à obtenir les informations nécessaires à l'analyse et la prescription.

Il s'agissait de présenter la méthode de construction d'un outil thérapeutique sans pour autant le finaliser. J'en étais donc restée à une ébauche. Croyant en l'impact de cet outil, j'ai décidé de poursuivre la démarche en le construisant et en mesurant son effet.

# Introduction théorique

---

## 1. Information sur la population cible

J'ai choisi de centrer ma recherche auprès des personnes ayant un diabète de type 1 pour faire suite à la démarche entamée auprès de cette population.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et la fédération internationale du diabète « En 2019, on estime à 463 millions le nombre de personnes vivant avec le diabète dans le monde et ce nombre devrait atteindre 578 millions en 2030 et 700 millions en 2045. En 2019, les chiffres indiquent que plus d'un million d'enfants et d'adolescents vivent avec le diabète de type 1. » (Fédération internationale du diabète, 2019)

Santé Publique France mentionne que « La prévalence du diabète de type 1 chez l'adulte est estimée entre 0,3 à 0,5 %, soit 10 % de l'ensemble des diabètes. » (Briet, n.d.) « La survenue de diabète de type 1 chez l'enfant augmente d'environ 4% par an : le taux d'incidence nationale est de 18,0 pour 100 000 en 2013-2015 et de 19,5 pour 100 000 sur la période 2015-2017. » (Le diabète en France : les chiffres 2020, 2021)

Le diabète de type 1 est une maladie auto-immune qui se caractérise par la libération d'auto-antigène à partir de cellules  $\beta$ , à la suite d'un signal (apoptose spontanée ou provoquée par réaction inflammatoire ou oxydative, infection virale ou toxique,...). Il y a captage de ces auto-antigènes et transformation en peptides spécifiques par les cellules dendritiques. Elles présentent les peptides antigéniques aux lymphocytes T spécifiques qui vont se diriger vers les cellules  $\beta$  en reconnaissant les antigènes de la cellule  $\beta$ . Les lymphocytes B vont participer à la réaction immunitaire en libérant des anticorps contre les cellules  $\beta$ .

Les cellules  $\beta$  des îlots de Langerhans détruites à 80% ne seront donc capable de fabriquer l'insuline nécessaire à la vie, il y aura alors apparition du diabète. (Wémeau et al., 2014, p. 216)

L'insuline est pourtant essentielle car permet l'entrée du glucose dans les cellules musculaires, hépatiques et adipeuses et répond ainsi au besoin énergétique des cellules. Même à jeûn, le corps a besoin de carburant pour faire fonctionner ses organes vitaux tels que le cœur, les poumons, les reins etc... Il ne peut se passer d'insuline. Si nous ne répondons pas à ce manque d'insuline pour transporter l'énergie, alors l'organisme a recours aux réserves contenues dans les graisses et leur destockage produit un déchet toxique pour le corps : l'acétone. L'acétone peut au pire des cas conduire au coma acidocétosique.

La personne ayant un diabète de type 1 a besoin de se substituer à la fonction sécrétrice d'insuline du Pancréas et la fonction de baromètre glycémique.

Le diabète de type 1 est une maladie chronique. L'OMS définit les maladies chroniques comme « *une maladie nécessitant des soins à long terme, pendant une période d'au moins plusieurs mois. On distingue les maladies transmissibles par un agent, viral, bactérien ou autre (les maladies infectieuses), et les maladies non transmissibles. En pratique, la notion de maladies chroniques fait souvent référence aux maladies non transmissibles, telles que le cancer, les maladies cardio-vasculaires, le diabète, etc.* » (Briançon et al., 2010)

Le Haut Conseil de la Santé Publique propose dans son rapport de novembre 2009 cette définition de la maladie chronique :

« *La maladie chronique est caractérisée par :*

- *la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer ;*
- *une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle ;*
- *un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :*
- *une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale,*
- *une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle ;*
- *la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.* » (Briançon et al., 2010)

Le diabète de type 1 est une maladie chronique caractérisée par la durée qui s'inscrit dans le temps. Elle est dépendante d'un traitement : l'insuline indispensable à la vie. Elle nécessite une prise en soin pluridisciplinaire par des diabétologues, médecins traitants, diététiciennes, infirmières, psychologues, ...

## **2. La conception du guide de préparation à la consultation**

Le guide de préparation à la consultation (consultable en annexe 1) a pour but de donner les informations nécessaires à la prise en main de son diabète, de comprendre le but des examens à réaliser, de saisir la procédure d'analyse des courbes glycémiques. Ainsi selon le modèle d'Anderson (1983), nous mobilisons chez la personne soignée des connaissances déclaratives mais cela ne suffit pas à rendre autonome la personne dans la mobilisation de ses connaissances. En effet, « *Anderson remarque qu'il y a une distinction fondamentale entre les connaissances déclaratives, qui réfèrent à ce que nous connaissons, et les connaissances procédurales, qui réfèrent à des habiletés que nous savons exécuter. En conséquence, il distingue deux types de mémoire, qui sous-tendent les deux types de connaissances, dans les composantes structurales de la mémoire qu'il propose : la mémoire déclarative et la mémoire de production ou procédurale.* » (Fischer, 1998). Nous devons donc mobiliser les connaissances procédurales en faisant participer la personne. Nous lui proposons d'analyser les causes des hypoglycémies ou des hyperglycémies mais aussi lui proposons de se tromper et de réajuster pour acquérir cette expérience essentielle à la bonne gestion de son diabète.

De même dans ce guide, il est mis en évidence les objectifs formulés par la personne soignée. « *Les croyances des gens en leur efficacité personnelle déterminent les objectifs existentiels qu'ils prennent en considération, ceux qu'ils choisissent de poursuivre, leur niveau d'intérêt, leur persévérance et leur succès (Lent & Hackett, 1987).* » (Bandura, 2019, p. 45)

En éducation thérapeutique, il est important d'éviter de jouer avec la peur : « *Pour agir, les gens ont besoin de connaître suffisamment les dangers potentiels mais non d'être effrayés, de même que les propriétaires d'un logement n'ont pas besoin d'être terrifiés pour souscrire à une police d'assurance. Ce qu'il faut aux individus, ce sont des connaissances sur la manière de réguler leur comportement ainsi qu'une solide croyance en leur efficacité personnelle à traduire leurs préoccupations en actions préventives efficaces.* » (Bandura, 2019, p. 421)

Dans ce support, j'ai souhaité informer les personnes sur l'utilité des examens sans pour autant énoncer les risques de complications potentielles qui pourraient les effrayer et aurait un effet contraire à ce qui est attendu. L'objectif n'est pas d'infantiliser ou sanctionner mais plutôt accompagner la personne dans ses démarches et lui en expliquer le sens.

Je me suis appuyée essentiellement sur le guide de l'HAS « *Élaborer une brochure d'information pour les patients ou les usagers* » pour élaborer l'outil bien que d'autres documents cités dans ce travail ont servi de référence. (HAS, 2019)

Le guide a ensuite été retravaillé depuis l'évaluation de première année où il ne faisait état que d'une ébauche personnelle avec quelques objectifs intermédiaires identifiés. Je l'ai envoyé à l'ensemble des diabétologues, quelques infirmières spécialisées et le psychologue de mon service pour recueillir leur ressenti, leurs axes d'amélioration. Il a donc fait l'objet de plusieurs réajustements grâce à leurs retours très pertinents.

## **2.1. L'intérêt du guide**

Beaucoup de personnes soignées pensent que l'adaptation des doses d'insuline revient au médecin et se sentent peu capables de prendre de telles décisions.

L'effet attendu serait qu'un tel outil permette de rendre la personne vivant avec un diabète de type 1 actrice de sa prise en soin. La préparation de la consultation en amont permettrait de la rendre plus efficiente. La personne qui comprend mieux l'intérêt de renseigner les informations utiles à l'adaptation glycémique et participant à la décision thérapeutique pourrait mieux comprendre et s'investir dans son diabète au quotidien.

## **2.2. L'outil et la finalité du guide**

Grâce aux différents retours et à mon cheminement, j'ai pu mettre en avant d'autres axes du guide. Le guide ne permet pas uniquement à la personne soignée d'auto-analyser ses courbes ou faire état du suivi des complications. La prise en soin est plus générale. Elle comprend notamment les habitudes de vie qui permettent une meilleure analyse des taux de glucose, la prise en compte des événements nouveaux depuis la dernière consultation. Elle identifie les besoins de la personne, ce dont elle a besoin en termes d'informations, de questionnement



pour amener la personne à réfléchir sur les liens de causes à effets entre les valeurs glycémiques, les doses d'insuline et les habitudes de vie. Le guide permet aussi d'amener des axes de discussion tel que le moral du moment. Il a été imaginé comme un réel support à la communication. J'ai décliné les compétences développées en objectifs. Ils ne seront pas nécessairement tous atteints. Mon intention n'est pas de culpabiliser la personne si elle ne se sent pas en capacité de tout remplir.

Le guide a été construit sous deux volets. La première partie est générale. Elle cible les informations médicales utiles à la prise en soin de la personne soignée. Elle permet d'identifier les attentes de la personne. La seconde partie est dédiée à l'analyse des courbes pour les personnes bénéficiaires de la mesure de glucose en continue.

La seconde partie aborde l'analyse des courbes issues de la mesure de glucose en continue. Le système de mesure du glucose en continu qui permet de mesurer environ toutes les 10 secondes la concentration de glucose dans le liquide interstitiel. Le capteur est composé d'un filament inséré sous la peau. Il peut s'agir d'un capteur permettant de renseigner le taux de glucose en continu qui sera visualisable soit sur un lecteur soit sur son smartphone. D'autres dispositifs sont capables de communiquer avec la pompe sous-cutanée à insuline, prédire les hypoglycémies et ainsi arrêter temporairement la pompe et la redémarrer selon le taux et la tendance. Les informations fournies dans le guide sont des rappels car chaque personne qui bénéficie de ce dispositif doit recevoir une information par un professionnel de santé issu d'un établissement hospitalier comprenant une structure spécialisée en diabétologie, ayant des unités d'éducation thérapeutique et pratiquant le traitement par multi-injections ou pompe à insuline du diabète de type 1 :

- arrêté du 4 mai 2017 : Freestyle libre ;
- arrêté du 17 novembre 2020 : Dexcom G6 ;
- arrêté du 29 janvier 2021: Sensor -Medtronic.

**L'objectif général de l'outil est le suivant :** La personne ayant un diabète de type 1 sera capable de préparer son entrevue avec le diabétologue .

Les objectifs intermédiaires du guide, consultables en annexe 2, ne seront pas nécessairement tous atteints mais notifiés pour reprendre les éléments ultérieurement avec la personne au fur et à mesure de sa prise en soin.

### **2.3. Identification des besoins du public cible**

Avant de me lancer dans la création d'un outil, j'ai dû cerner les besoins du public cible (thèmes abordés en consultation, attentes lors des consultations, souhaits des items dans le guide, impact de l'ITF lors des consultations, format de l'outil) et recueillir leur avis sur l'utilité d'un tel guide.

Pour mieux identifier les besoins des personnes vivant avec un diabète de type 1, j'ai fait une enquête préalable (annexe 3). Quatre patients sur huit ont répondu au questionnaire sur les critères d'une consultation réussie et utile dans le guide (annexe 4).

## **2.4. Recueil d'expérience des praticiens**

Pour que l'outil soit utilisé, il doit être compris des deux utilisateurs : la personne soignée et le médecin. Afin de favoriser l'adhésion à l'outil par les médecins, il m'a semblé nécessaire de les impliquer dans le projet. Ainsi, un questionnaire préliminaire (annexe 5) leur a aussi été délivré afin de connaître leur ressenti sur l'utilité de l'outil et relever leurs besoins. J'ai obtenu les réponses de 3 médecins (annexe 6).

## **2.5. Brochures existantes sur le thème**

Pour m'inspirer de ce qui existe déjà, j'ai regardé le diaporama du Dr Bourovitch, médecin généraliste, intervenant au salon du diabète et de la nutrition le 15 novembre 2009 « Comment bien préparer sa consultation avec son médecin traitant ? » qui a travaillé en collaboration avec l'Association Française des Diabétiques ». (Bourovitch, 2009)

## **2.6. Le support retenu**

Comme le précise le guide méthodologique de l'HAS et institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) sur la structuration d'un programme : « *Il est (...) conseillé de les tester avec les utilisateurs. L'élaboration ou l'appropriation d'outils pédagogiques provenant d'autres expériences est possible, à condition que ces outils répondent à des critères de qualité de leur élaboration et de leur contenu, y compris un test auprès des utilisateurs potentiels (professionnels de santé, patients et proches).* »

(HAS, 2007)

L'application semble être retenue majoritairement mais prend plus de temps pour la mise en œuvre immédiate. Nous testerons donc sur le terrain dans un premier temps le format papier.

J'ai souhaité prendre en compte les principes d'accessibilité grâce au document de « L'information pour tous - Règles européennes pour une information » (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées et de leurs amis & Audiau, 2009) afin qu'il soit facile à lire et à comprendre.

## **2.7. Le rythme d'actualisation**

L'actualisation de l'outil se fera annuellement à l'occasion d'une réunion ETP selon les avancées technologiques ou les retours utilisateurs patients, praticiens et IPADE.

### 3. Les différents modèles de psychologie de la santé

J'ai choisi de développer certains modèles en lien avec le sentiment d'auto-efficacité personnel.

#### 3.1. Le concept de l'auto-efficacité personnelle

Pour mieux comprendre le concept d'efficacité personnelle que je cherche à mettre en lumière dans le cadre de cette recherche, je vous propose d'en découvrir le sens. Albert Bandura, psychologue canadien a élaboré la théorie de l'auto-efficacité. La lecture du livre Auto-efficacité, le sentiment d'efficacité personnelle d'Albert Bandura (Bandura, 2019) m'a permis de mieux comprendre ce concept.

Il définit cette théorie ainsi : « *Le sentiment d'auto-efficacité constitue la croyance qu'a un individu en sa capacité de réaliser une tâche.* » (Bandura, 1982)

#### **Nous parlions précédemment des connaissances déclaratives et procédurales nécessaires pour parvenir à la réalisation d'une tâche de façon optimale, mais est-ce suffisant ?**

« *L'efficacité personnelle perçue ne concerne pas le nombre d'aptitudes que l'on possède, mais ce qu'on croit pouvoir en faire dans les situations variées.* » (Bandura, 2019, p. 63) Ainsi, nous avons beau savoir énormément de choses, il n'en reste pas moins qu'il faut s'en sentir capable pour les exploiter. Certaines personnes soignées connaissent la théorie en matière de conduite à tenir, d'analyse et d'adaptation thérapeutique mais ne préfèrent pas passer à la pratique de crainte de prendre une mauvaise décision. Il leur manque la confiance en eux pour passer à l'action.

#### **Comment les y aider ? Comment encourager les personnes à se soigner ?**

Selon Bandura, « *Si les gens ne croient pas qu'ils peuvent obtenir les résultats qu'ils désirent grâce à leurs actes, ils ont bien peu de raisons d'agir ou de persévérer face aux difficultés.* » (Bandura, 2019) La personne soignée doit donc dans un premier temps croire en l'impact de l'analyse et l'adaptation aux situations pour ensuite réaliser cette action.

#### **Comment peut-on améliorer le sentiment d'efficacité de quelqu'un ?**

Telle était la question posée à Albert Bandura lors d'une interview pour un article de 2004. Il y répond en citant 4 points clés pour développer l'auto-efficacité : « *La première, qui est aussi la plus efficace, consiste à vivre des expériences de maîtrise : les succès produisent un sentiment d'efficacité robuste, tandis que les échecs le minimise, particulièrement dans les premières phases de son développement. Mais en même temps, si les gens n'obtiennent que des succès faciles, ils s'habituent à des résultats immédiats et sont très vite découragés par les obstacles. La résilience s'acquiert également en apprenant comment transformer les échecs en sources d'apprentissage. Le deuxième moyen de développer un bon sentiment d'efficacité personnelle est le modelage social. Les autres sont une source d'inspiration, de compétences et de motivation. Assister aux efforts persévérants, et aux succès, de quelqu'un qui nous ressemble augmente nos croyances en notre propre efficacité. De même, les échecs d'un pair peuvent distiller des doutes sur sa propre efficacité. La persuasion sociale est une autre façon*

*d'influencer le sentiment d'efficacité personnelle. Des encouragements réalistes peuvent aider à poursuivre les efforts, et augmenter les chances de succès. Mais pour qu'un parent, un enseignant, un thérapeute ou même un ami réussisse à induire chez l'autre un fort sentiment d'efficacité, il ne doit pas seulement le couvrir de félicitations. Il doit le placer dans des situations dans lesquelles il réussira ; il évitera de le confronter trop précocement à des difficultés qui risqueraient de le mener à l'échec. Enfin, il l'encouragera à s'évaluer par rapport à lui-même plutôt que par rapport aux autres. Les encouragements sans les conseils pour rendre plus compétent ne donnent pas beaucoup de résultats (...) Le quatrième moyen de modifier le sentiment d'efficacité est donc de réduire le stress et la dépression, d'augmenter la force physique, et de modifier les mauvaises interprétations de leurs états physiques. » (Bandura, 2004)*

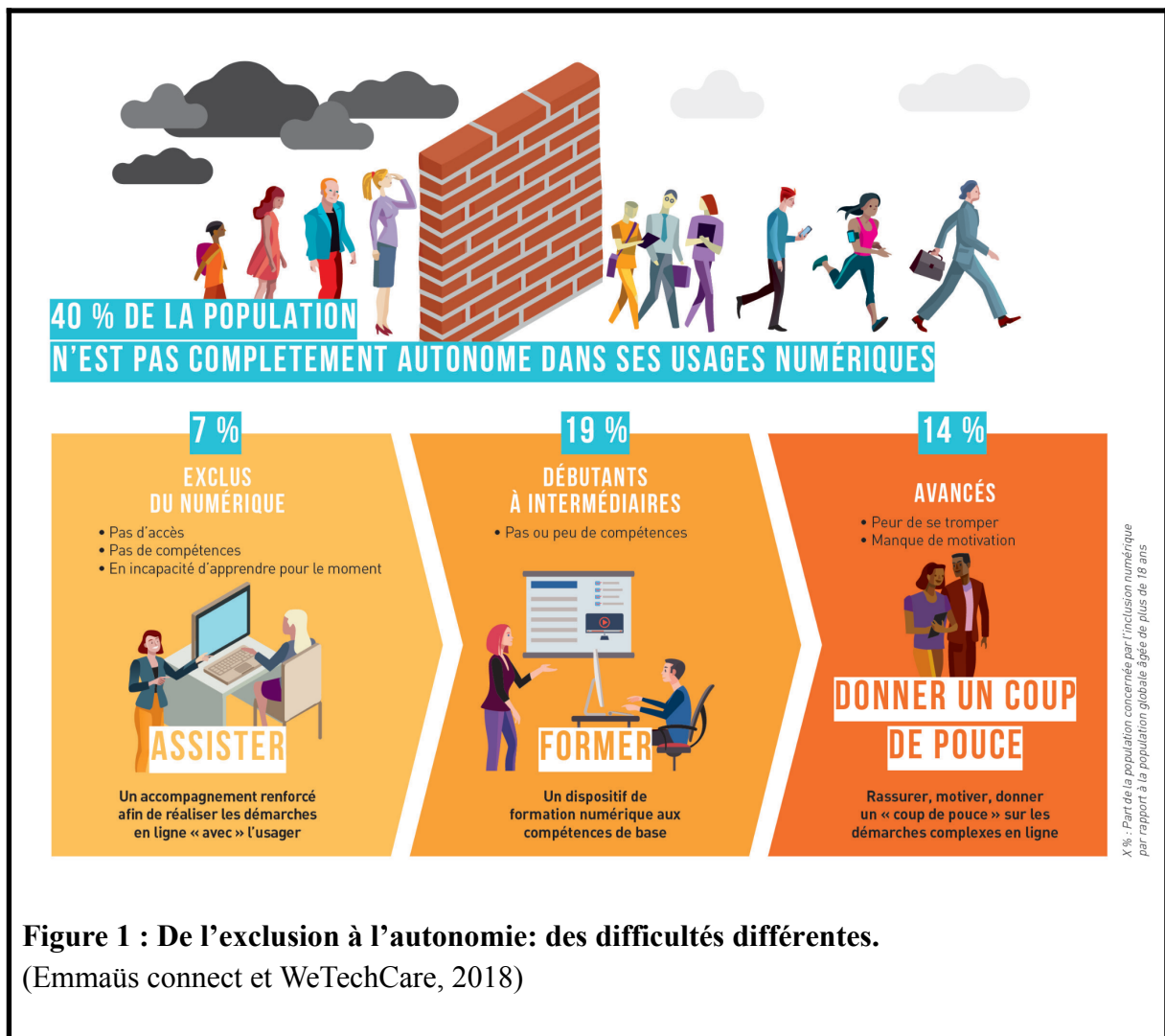
Les personnes soignées auront donc besoin de vivre des expériences positives pour ainsi leur permettre de prendre confiance en leur choix et leur gestion de la maladie. Il n'en manque pas moins le modelage social évoqué par Albert Bandura par le partage entre pairs. Nous découvrirons donc à la phase de résultats de ce mémoire de recherche si la pratique de l'éducation thérapeutique est un point favorisant au développement de l'auto-efficacité personnelle. L'éducation thérapeutique est majoritairement réalisée en groupe pour les semaines à thème insulinothérapie fonctionnelle et pompe à insuline. Les échanges entre pairs y sont favorisés. Ils permettent de partager les expériences positives mais aussi les mêmes difficultés, les embûches et les émotions liées au vécu de la maladie.

La posture du soignant est également importante pour valoriser les efforts entrepris, c'est pourquoi le guide de préparation à la consultation ne reste qu'un outil. Si le soignant se montre sanctionnateur et que son langage verbal et non verbal n'engage pas la confiance et la confiance alors le support n'aura pas l'effet attendu sur la personne soignée.

Maintenant que nous sommes dans l'ère de la technologie en santé, je m'interroge sur la facilité d'accès aux informations pour les personnes vivant avec une pathologie chronique. **La technologie permet-elle d'utiliser aisément les données nécessaires à la compréhension de sa maladie ?**

Le diabète est une maladie chronique en plein essor technologique qui d'un côté facilite l'analyse et l'apport d'information et de l'autre, représente un apprentissage supplémentaire pour les utilisateurs.

Nous évoluons dans un contexte où l'information est de plus en plus présente sur les sites internet mais aussi dans les nouvelles technologies de la santé capables d'extraire des données aidant à la compréhension du corps humain. La nouvelle technologie n'est pourtant pas toujours à la portée de tous comme nous l'indique ce schéma ci-dessous. Les personnes ont besoin d'être accompagnés pour les maîtriser et surmonter leur peur (Emmaüs connect & Web Tech care, 2018) :



**Figure 1 : De l'exclusion à l'autonomie: des difficultés différentes.**  
(Emmaüs connect et WeTechCare, 2018)

« L'augmentation des connaissances et les technologies qu'elle engendre ont considérablement accru le pouvoir humain de transformer l'environnement. Les gens adaptent de plus en plus l'environnement à eux-mêmes plutôt qu'ils ne s'adaptent à lui. »  
(Bandura, 2019, p. 11)

Alors que la technologie et les innovations ne font que progresser dans le domaine de la diabétologie, elles permettent aux personnes de mieux adapter le diabète à leur vie par l'accès à davantage de données. Si les connaissances sont disponibles, il reste malgré tout à utiliser leurs potentiels.

Pour apprendre à utiliser les informations à notre disposition, il faut dans un premier temps en avoir l'envie, la motivation. Pour décider d'accomplir un acte, « les gens analysent les situations auxquelles ils sont confrontés, envisagent des lignes de conduites alternatives, évaluent leur aptitude à les accomplir avec succès, et estiment les résultats probables que leur comportement entraînera (...) les individus sont appelés agents quand il agissent sur l'environnement et sont appelés objets quand ils réfléchissent et agissent sur eux-mêmes. »  
(Bandura, 2019, p. 16)

Albert Bandura explique aussi que l'environnement ne fait pas tout, « *Les choix sont plutôt facilités par la pensée réflexive, par laquelle l'influence sur soi est largement exercée. Les gens exercent une certaine influence sur ce qu'ils font en fonction des alternatives qu'ils prennent en considération, de la façon dont ils prévoient et évaluent les résultats - en incluant leurs propres réactions auto-évaluatives et enfin de l'évaluation de leur aptitude à accomplir les choix qu'ils font.* » et que « *L'influence sur soi-même n'affecte pas seulement les choix d'activités mais aussi la réussite de ces dernières.* » (Bandura, 2019, p. 19)

La personne sera donc tentée de soigner ou du moins adapter son comportement de santé en fonction des facteurs de réussite qu'elle anticipe. Elle sera d'autant plus motivée que les chances de réussite sont importantes car se donner du mal dans l'atteinte de l'objectif glycémique doit en valoir la peine.

A partir de l'analyse de la situation, la personne en fonction de ses objectifs modifie son environnement. « *les personnes contribuent à la réalisation d'un avenir souhaité en faisant appel à des guides cognitifs et à des résultats anticipés, et en sélectionnant et modelant leur environnement d'une manière qui corresponde à leur projets* » (Bandura, 2019, p. 20)

Prenons l'exemple des personnes vivant avec un diabète pour qui les hypoglycémies ont un effet délétère sur leur quotidien que ce soit au travail ou dans le domaine de la vie personnelle, elles auront tendance à vouloir les éviter en se laissant en hyperglycémie. Peut-être est-ce la solution la plus évidente et la plus sécuritaire pour elle car moins risquée dans l'atteinte du résultat et la moins coûteuse en investissement.

« *Bien que l'adaptation personnelle et le changement social impliquent de nombreux processus communs, modifier l'environnement établi requiert des formes additionnelles d'efficacité personnelle.* » (Bandura, 2019, p. 52)

L'environnement est souvent à l'origine de modifications glycémiques. Un changement des habitudes de vie tel que les horaires de travail, l'alimentation, le sport, le stress, la maladie, les activités quotidiennes peuvent avoir un impact sur les glycémies. Chaque activité est susceptible de modifier le taux de glucose en réaction à celles-ci. Inversement, changer son environnement pour éviter certaines situations de déséquilibre glycémique, éviter de montrer que l'on a du diabète etc. demande aussi beaucoup d'adaptation et nécessite de croire en l'effet escompté des changements à opérer et ses capacités à le changer.

Si dans notre quotidien, nous adaptons sans cesse notre environnement ou nous nous adaptons à lui, vivre avec du diabète demande la prise en compte de plusieurs paramètres supplémentaires avec une charge mentale d'autant plus importante. Il est important de respecter le seuil de tolérance et d'adaptabilité des personnes soignées.

### **3.2. L'estime de soi**

L'efficacité personnelle est par ailleurs à différencier de l'estime de soi. L'efficacité personnelle est l'évaluation de ses aptitudes alors que l'estime de soi est sa valeur personnelle.

William James explique la différence entre le sentiment d'efficacité personnelle et l'estime de soi : « *Le sentiment d'auto-efficacité (2002), selon Bandura (qui correspond à la perception*

*selon laquelle un individu peut mettre en œuvre une suite d'action pour arriver à un but donné) et l'estime de soi représentent deux construits théoriques distincts. L'estime de soi peut provenir d'auto-évaluations basées sur la compétence personnelle, mais aussi sur la possession de caractéristiques personnelles investies de valeurs positives ou négatives selon la culture (statut social,...). Dans sa perspective, l'estime de soi est multidimensionnelle (travail, vie sociale,...). Il précise qu'il n'y a pas de lien systématique entre le sentiment d'auto-efficacité et l'estime de soi. Il existe des domaines qui favorisent ou défavorisent l'estime de soi. » (L'estime de soi dans la psychologie sociale, 2021)*

Cela dépend donc de ce que la personne soignée considère comme important pour elle ou ce qu'elle juge de son ressort selon ses représentations.

*« L'estime de soi dépend du regard que l'on porte sur soi et ses performances en chacun des domaines suivants :*

- l'apparence physique et l'aptitude à aimer et à accepter son corps ;*
- la reconnaissance de ses atouts par soi-même et par son entourage ;*
- la réussite de sa vie privée et professionnelle ;*
- la réussite de sa vie affective, amicale et sentimentale.*

*L'absence de satisfaction dans un seul de ces domaines – même si l'on a une bonne estime de soi dans les trois autres domaines – est capable de créer une frustration et donc un sentiment général d'absence d'estime de soi. Si l'estime de soi est dépendante du domaine concerné et semble plus globale dans la représentation de soi, elle ne s'intéresse pas seulement à la capacité à faire quelque chose. En revanche, le sentiment d'auto-efficacité est lié à la confiance qu'on a en soi pour réaliser des actions. » (Chalvin, 2007)*

Roger Mucchielli explique que la confiance en soi s'enracine dans trois domaines différents, et se construit donc sur trois axes :

- « un axe sociologique : la fierté ou la honte de ses origines sociales ;*
- un axe biologique : la perception, bonne ou mauvaise, de son propre corps ;*
- un axe historique : les réussites ou les échecs de l'histoire personnelle.*

*La confiance en soi naît de représentations subjectives des différentes péripéties vécues par chacun. » (Chalvin, 2007)*

Il paraît important d'être bienveillant lorsque nous encourageons certaines personnes dans l'autonomisation des soins pour ne pas, en cas d'échec, renforcer leur manque de confiance en eux. Notre rôle n'est pas de les mettre en échec mais de fixer avec eux des objectifs atteignables et qui répondent avant tout à leurs attentes. Les attentes des soignants sont alors secondaires. De plus, si la personne n'est pas parvenue à atteindre son objectif, il est important de ne pas noter uniquement ses manquements mais s'appuyer sur ses points forts.

### 3.3. Le patient expert de sa vie avec la maladie

Gérer sa maladie chronique est décrit par Catherine Tourette-Turgis comme un véritable travail : « *Il est possible de distinguer et de classer les différents types d'activités conduites par les malades selon trois dimensions de leur action (Tourette-Turgis et Thievenaz, 2013) :*

1. *La dimension « médicale » du travail du malade recouvre l'ensemble des activités que ces derniers mettent en œuvre pour accomplir les activités thérapeutiques qui leur sont prescrites par les soignants. Particulièrement dans le cas des maladies chroniques, les malades sont mis à contribution de plus en plus précocement après l'annonce du diagnostic. Par conséquent, les malades doivent planifier leurs rendez-vous médicaux, identifier rapidement les événements vécus, assimiler des procédures de soin, classer les informations qui leur sont transmises ou encore repérer les possibles contradictions au sein de la planification de leur parcours de soins. Les progrès thérapeutiques, en allongeant la durée de vie des malades chroniques, ont entraîné une mutation de leur travail qui requiert la maîtrise d'instruments de plus en plus sophistiqués comme dans le cas de « l'insulinothérapie fonctionnelle » pour les sujets diabétiques.*
2. *La dimension « personnelle » du travail du malade englobe l'effectuation des tâches quotidiennes correspondant aux responsabilités familiales, parentales ou conjugales des malades.*
3. *La dimension « collaborative » du travail du malade désigne une partie non négligeable de son activité impliquant la coordination de plusieurs acteurs dans la mesure où leurs activités dépendent les unes des autres. Il arrive souvent en effet que le malade, face à la multiplicité des intervenants médicaux, soit conduit à coordonner le travail des spécialistes, surtout en période de crise ou d'urgence. » (Tourette-Turgis, 2014, p. 108)*

Cette description du travail note la difficulté de la profession de malade qui demande un investissement important. Ainsi, la personne vivant avec un diabète de type 1 est son propre infirmier. Elle vit son quotidien en jonglant avec les exigences de la maladie (ex. : les injections, le calcul de part, ...). La vie peut aussi être perturbée par la symptomatologie des hyperglycémies et des hypoglycémies. Ils doivent pourtant remplir leur responsabilité professionnelle, parentale, etc. Enfin, la dimension collaborative qui consiste à coordonner son propre parcours de soin demande aussi de l'investissement ainsi que du temps horaire et psychologique. Nous pouvons facilement comprendre que la gestion de la maladie qui ne donne pas de congés puisse être compliquée à supporter au quotidien. Laissons leur la possibilité d'aller à leur rythme tout en les accompagnant dans leur travail de malade et leurs missions de tous les jours. Laissons leur « *devenir autonomes dans leur expertise* », pour reprendre les mots de Thérèse Psiuk (Psiuk & Lefort, 2019)

Jean-Philippe Assal, professeur en médecine, explique qu'« *il incombe aux soignants d'affiner leur attitude thérapeutique envers les patients chroniques. Le modèle de participation soignant-patient demeure étranger à la formation médicale de base. La structure hospitalière est dominée par le modèle aigu et ne prédispose pas les soignants à entrer dans une relation*



*de partenariat, seule approche adéquate pour les patients atteints d'une maladie au long cours. » (Barrier, 2014, p. 197)*

### **3.4. Le contrôle par procuration**

Régulièrement, je m'interroge sur la place que laisse la personne soignée au médecin et à l'infirmière. Lorsqu'ils sont hospitalisés ou encore en consultation, j'ai parfois l'impression que les personnes ont tendance à laisser faire les soignants « censés » connaître les rouages du corps et comment le « dompter ». Ils oublient qu'ils sont les meilleurs connaisseurs de leur maladie, ils sont la mémoire de leurs événements vécus.

En éducation thérapeutique, dans l'article de Catherine Tourette-Turgis et Joris Thievenaz, ils citent deux conceptions de l'éducation thérapeutique qui coexistent. Il semble qu'une « distinction paradigmatique s'impose entre l'éducation traditionnelle du patient et l'éducation à l'autogestion. L'éducation traditionnelle se limite à donner des informations au patient et à lui enseigner les compétences techniques pour gérer sa maladie. L'éducation à l'autogestion (self management) comprend également le développement de compétences de résolution de problèmes dans la vie quotidienne avec la maladie au niveau médical, social et émotionnel afin de renforcer le sentiment d'efficacité personnelle. » (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014)

Grâce à la gestion des situations dans les différents domaines du quotidien, les personnes vivant avec un diabète de type 1 acquièrent de l'expérience et de l'expertise mais n'en ont souvent pas conscience car gèrent les événements qui se présentent à elles comme une série de problèmes à gérer au même titre que gérer tout autre aléa ou situations du quotidien. Il est nécessaire alors de leur montrer qu'elles ont su s'adapter à telles ou telles situations et travailler avec elles, celles plus complexes.

J'adhère complètement à cette notion d'auto-gestion car en éducation thérapeutique, le but n'est pas seulement de donner une information mais il faut s'assurer de la façon dont elle est intégrée et sera utilisée pour un but, l'autonomie.

L'empowerment est le concept qui s'apparente le mieux à cette recherche de l'autonomie.

Dans les modèles qui relèvent de l'approche centrée sur la personne soignée et l'auto-efficacité personnelle, nous y retrouvons l'empowerment qui « *repose sur la participation du patient « empowerment » et le travail d'apprentissage en groupe. Cette éducation doit donc se baser sur une relation collaborative pour en accroître l'efficacité.* » (Moreau et al., 2017).

« *Comme le sentiment d'efficacité ou l'estime de soi, l'empowerment met l'accent sur le développement d'une représentation positive de soi-même (self concept) ou de ses compétences personnelles.* » (Doumont et al., 2002)

Nous pouvons donc sous-entendre que grâce à sa confiance en ses capacités à agir et une alliance thérapeutique de qualité, l'empowerment qui se définit par la participation de la personne à agir pour sa santé, est possible.

## **Alors que certaines personnes soignées sont en demande d'apprendre et de coopérer avec le médecin, pourquoi d'autres souhaitent laisser le soignant gérer leur maladie à leur place ?**

Selon Bandura, « *les gens renoncent souvent volontiers à contrôler les événements qui affectent leur existence, pour se libérer des exigences de performance et des risques imposés par l'exercice du contrôle. Plutôt que de faire des efforts en vue d'un contrôle direct, ils recherchent alors leur bien-être et leur sécurité dans un contrôle par procuration. Dans ce mode de contrôle, ils essaient de trouver des personnes ayant de l'influence et du pouvoir afin qu'elles effectuent les changements souhaités.* » (Bandura, 2019, p. 32)

Ce qui expliquerait pourquoi les personnes qui se trouvent en insécurité en hypoglycémie, par leur perte temporaire de leur faculté physique et intellectuelle, soient tentées de se laisser en hyperglycémie. Les personnes vivant avec un diabète qui se trouvent en difficulté et ceux d'autant plus que les conséquences sur leur vie quotidienne est importante auraient donc tendance à davantage solliciter leur médecin ou infirmière. Albert Bandura explique aussi qu'« *un faible sentiment d'efficacité personnelle favorise la dépendance à l'égard du contrôle par procuration, ce qui réduit les occasions de construire les compétences pour agir efficacement.* » (Bandura, 2019, p. 33)

Fixer des objectifs atteignables et réguliers avec les personnes soignées afin qu'elles ne perdent pas complètement confiance en leur capacité à gérer favorise une autonomie progressive. Elle est d'autant plus recherchée que les professionnels de santé ont des délais de consultations assez longs.

Bandura et Langer (1979) mettent en avant que les personnes ne réalisent pas qu'elles abandonnent le contrôle et puisque l'auto-affaiblissement reste largement inaperçu, il y a peu de raisons d'y résister. « *Quand les individus sont placés dans des rôles de subordonnés ou qu'on leur assigne une étiquette inférieure, ils sont moins performants dans des activités pour lesquelles ils sont hautement qualifiés.* » (Bandura, 2019, p. 34)

N'aurions-nous pas intérêt à leur proposer régulièrement une auto-gestion des suivis, des adaptations car si l'on en croit Bandura et Langer, nous risquons d'affaiblir leur confiance en eux petit à petit en voulant faire à leur place. Faire à la place de la personne soignée est par ailleurs au vu de mon expérience souvent le défaut des soignants.

Les raisons qui sont à l'origine du lâcher-prise sont diverses, il peut s'agir d'un résultat non escompté poussant à la perte de confiance. Certains événements de vie demandent plus d'attention que dans d'autres domaines (ex. les enfants, le travail, les préoccupations du quotidien...). L'analyse peut être jugée trop complexe du fait d'habitudes de vie très variées d'un jour à l'autre.

La croyance illusoire face à un adversaire impressionnant, n'en reste pas moins une des raisons pour lesquelles la personne vivant avec un diabète ne se sentirait pas capable d'analyser ses courbes glycémiques. Le médecin ayant fait un grand nombre d'années d'étude est alors censé mieux connaître l'adaptation des doses glycémiques. Or la personne vivant avec un diabète oublie qu'elle est au cœur des actions présentes et à venir. Montrons-leur qu'ils en sont capables, qu'ils ont les moyens d'y parvenir.

Il est cité dans le livre de Bandura que « *les situations qui produisent l'incompétence illusoire diminuent l'efficacité personnelle perçue, avec des effets concomitants sur le comportement de choix, la motivation, le stress, et la pensée auto-affaiblissante. Par exemple, devant un adversaire d'apparence impressionnante, l'individu exprime des croyances de plus faible efficacité que face à quelqu'un qui semble moins redoutable (Weinberg, Yukelson et Jackson, 1980).* » (Bandura, 2019, p. 35)

Nous voulons tous, du moins je pense, le meilleur médecin pour nous soigner. Ainsi, il n'est pas rare de s'orienter vers le professeur réputé dans sa spécialité. Selon les critères d'excellence que nous avons d'un professionnel de santé, que ce soit l'empathie, l'information claire et appropriée, la ponctualité etc... nous sommes d'autant plus admiratif de la personne que l'on consulte. Il sera alors peut-être compliqué de proposer une analyse glycémique à cet interlocuteur haut dans notre estime doué de nombreuses compétences. C'est pourquoi, les règles du jeu doivent être énoncées : la consultation est un moment dédié à l'échange, au partage d'expérience et à la discussion. Ne pas proposer tout de suite une solution à la personne qui vient consulter mais après analyse conjointe, il est préférable de lui demander ce qu'elle ferait.

### 3.5. Le locus de contrôle

Outre le contrôle que l'on serait amené à laisser au médecin ou au soignant « détenteur du savoir médical », cela dépend également des attentes intrinsèques et extrinsèques c'est-à-dire des attentes qui sont formulées par le médecin ou par la personne soignée elle-même. Par exemple, mettre en place une pompe à insuline pour parvenir à une bonne hémoglobine glyquée à la demande du médecin alors que la personne elle-même ne le souhaite pas.

#### **Est-ce que la croyance en un comportement de santé influence sa réussite?**

On parle du locus de contrôle, concept proposé par Julian Rotter en 1954, issu des théories de l'apprentissage social. « *Le concept de lieu ou locus de contrôle ("locus of control") réfère à la croyance d'une personne sur ce qui détermine sa réussite dans une activité donnée, les événements dans un contexte donné ou, plus généralement, le cours de sa vie. Les personnes croyant que leur performance ou leur sort dépendent surtout d'elles-mêmes ont un locus de contrôle dit interne ; celles qui croient qu'ils sont avant tout déterminés par des facteurs extérieurs hors de leur influence ont un locus de contrôle dit externe. Il s'agit d'un trait de personnalité relativement stable dans le temps.* » (Lexique, 2012)

Dans l'exemple présent, le souhait de mise en place de la pompe à insuline émanant du diabétologue uniquement sera extrinsèque et si elle vient avant tout de la personne soignée, elle sera alors intrinsèque.

Ce qui m'amène à m'interroger sur la différence entre le locus de contrôle et l'auto efficacité personnelle.

« *Le locus of control est le niveau de maîtrise qu'une personne croit avoir sur les événements qui la concernent. C'est-à-dire qu'un individu peut avoir le sentiment que sa santé dépend de*

*lui, des autres, des médecins, de Dieu... (...). Le "locus of control" concerne donc l'explication qu'un individu se donne par rapport à sa santé. Le sentiment d'auto-efficacité va plutôt porter sur le comportement et la capacité que l'individu pense avoir pour agir. Pense-t-il pouvoir agir ou non par son comportement sur le cours des choses. » (Collin, 2011)*

Les auteurs de l'article de l'université de Lorraine montrent également les limites de la théorie socio-cognitive de Bandura : « *Ce modèle s'appuie sur la croyance que l'efficacité personnelle est fortement prédictive de la persévérance dans l'adoption d'un comportement. L'enjeu pour l'éducateur est de privilégier le travail sur la confiance et l'estime de soi pour valoriser l'auto-efficacité perçue.*

*Attention cependant, au dérive responsabilisante, voire culpabilisante, de certains programmes de prévention qui considèrent que l'individu devrait être responsable de sa santé (et la notion d'efficacité et donc de performance encourage cela). » (Collin, 2011)*

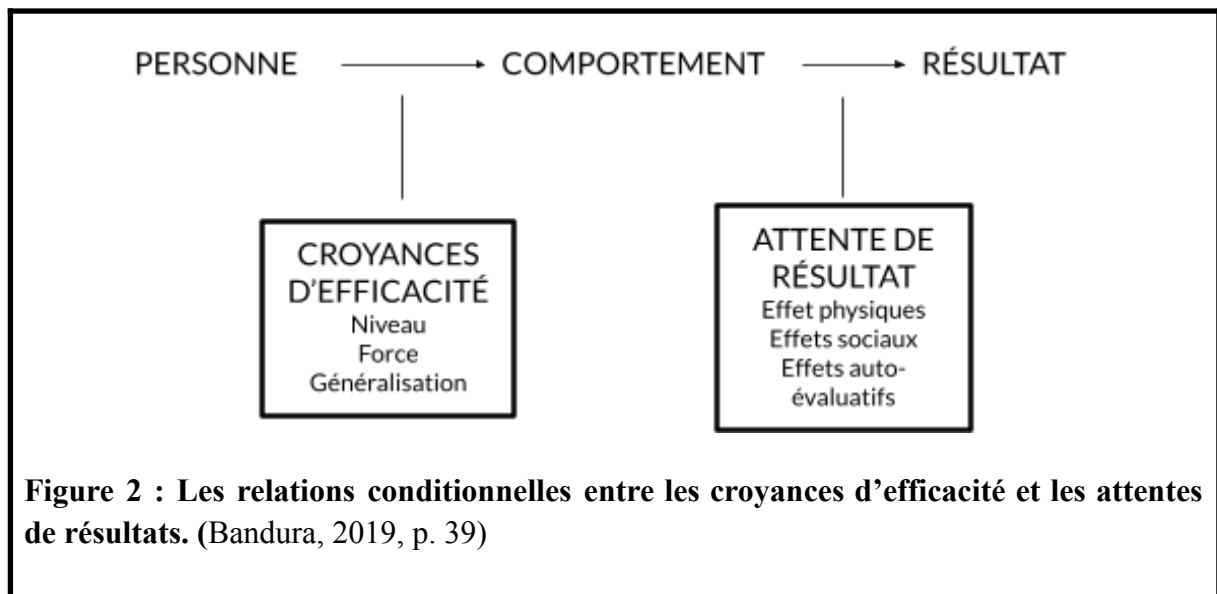
Il est tout à fait concevable selon la perception que l'on a de sa propre valeur personnelle, de son estime de soi ou de ses capacités à faire les choses que le guide de préparation à la consultation soit perçu différemment d'une personne à l'autre. Il peut être perçue comme une énumération de contrôles non réalisés, d'objectifs non atteints ou alors perçue comme un véritable outil d'accompagnement. Il s'agira peut-être des limites de l'étude.

### **3.6. Les résultats, la performance**

Puisque nous parlons de performances, il me semble intéressant de définir ce terme. La performance est à dissocier des résultats. À travers mes lectures, j'ai compris que l'attente de performance est un niveau de productivité dans un domaine d'activité or, le résultat est l'issue de cette performance, elle est l'effet attendu. La performance n'est donc pas le résultat lui-même.

Le résultat est l'effet attendu. Si nous prenons l'exemple de la diabétologie, la personne met tout en œuvre pour obtenir une « bonne » hémoglobine glyquée mais ce n'est pas son résultat final. Le résultat final est l'effet que l'équilibre glycémique induit sur la santé (éviter les complications), la qualité de vie (moins d'hypoglycémie, moins d'hyperglycémie)... Si l'atteinte d'une hémoglobine glyquée n'avait pas d'effet sur la santé, sur la qualité de vie, ils ne prêteraient pas attention à l'équilibre glycémique. Bandura fait cette même comparaison avec la perte de poids et le résultat attendu qu'est le regard des autres, l'effet bénéfique sur la santé, etc...

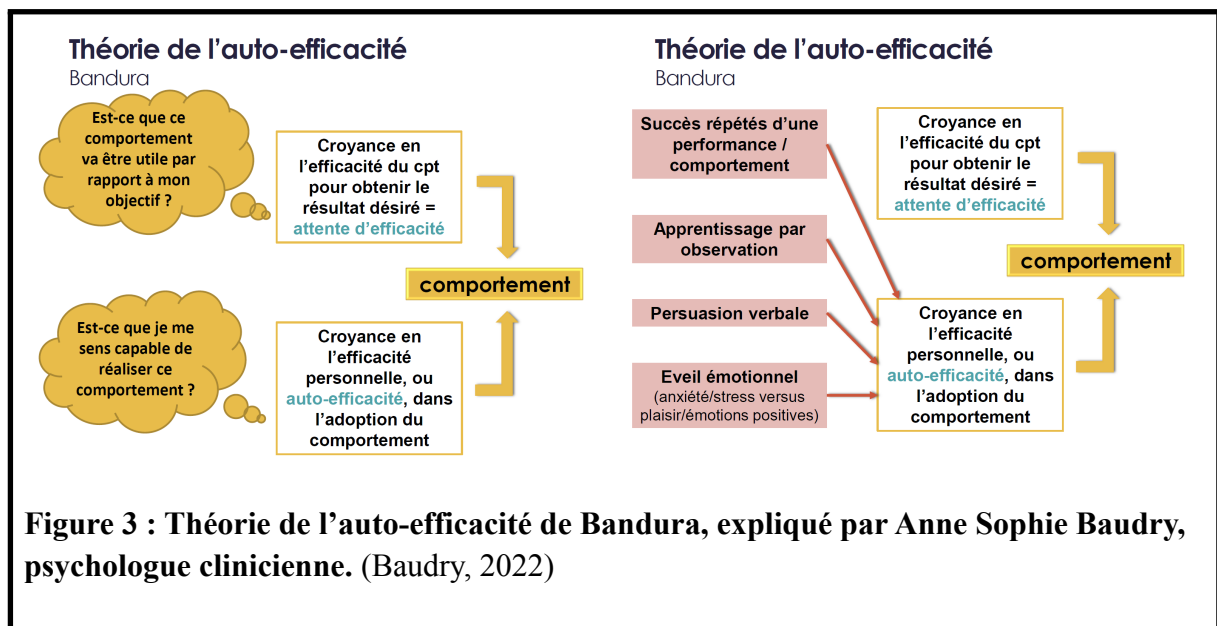
Les résultats à atteindre dépendent de la croyance en l'atteinte de ces résultats. Ainsi, si nous reprenons l'exemple de l'hémoglobine glyquée, l'objectif cible défini par la personne soignée ne pourrait-il pas être un marqueur de l'auto-efficacité personnelle de la personne vivant avec un diabète? Faut-il encore qu'elle arrive à se détacher de ce que le médecin aimerait entendre.



Pour atteindre un résultat et être « performant », l'individu doit acquérir des compétences, d'autosoin ou d'adaptation selon le référentiel de l'HAS en ETP. (HAS, 2017) Philippe Barrier, professeur de philosophie et d'éducation thérapeutique quant à lui préfère le terme d'aptitude plutôt que de compétence : « *L'aptitude est naturelle, inhérente à l'individu et doit être révélée à elle-même et à l'apprenant par un environnement éducatif favorable et un travail sur soi qui lui ont permis de venir à maturité. La « compétence », mot fétiche aujourd'hui, est le plus souvent calibrée et contrôlée par une puissance externe, dont les finalités et le dynamisme sont extérieurs à ceux de l'individu censé la développer.* » (Barrier, 2014)

Il exprime aussi une méfiance quant à l'utilisation du mot performance renvoyant à la notion d'échec : « *l'évaluation sur le modèle de celle qu'on pratique aujourd'hui, reposant sur la performance, est non seulement inappropriée, mais aussi contre productive. Derrière la performance, il y a toujours la compétition ; elle exclut nécessairement et produit l'échec, ne serait-ce que par sa crainte qui contribue à le précipiter. (...) L'erreur, l'échec, font partie du processus d'acquisition d'un savoir ou d'une pratique, et c'est une maltraitance pédagogique que de les sanctionner (ne serait-ce que par le couperet d'un « acquis/non acquis »). Il faut d'abord chercher à les comprendre, à comprendre le parcours du raisonnement erroné, et toutes les bonnes raisons de se tromper qui le jalonnent.* » (Barrier, 2014)

Anne-Sophie Baudry (Docteur en philosophie et Psychologue clinicienne) résume le modèle d'auto-efficacité de la façon suivante :



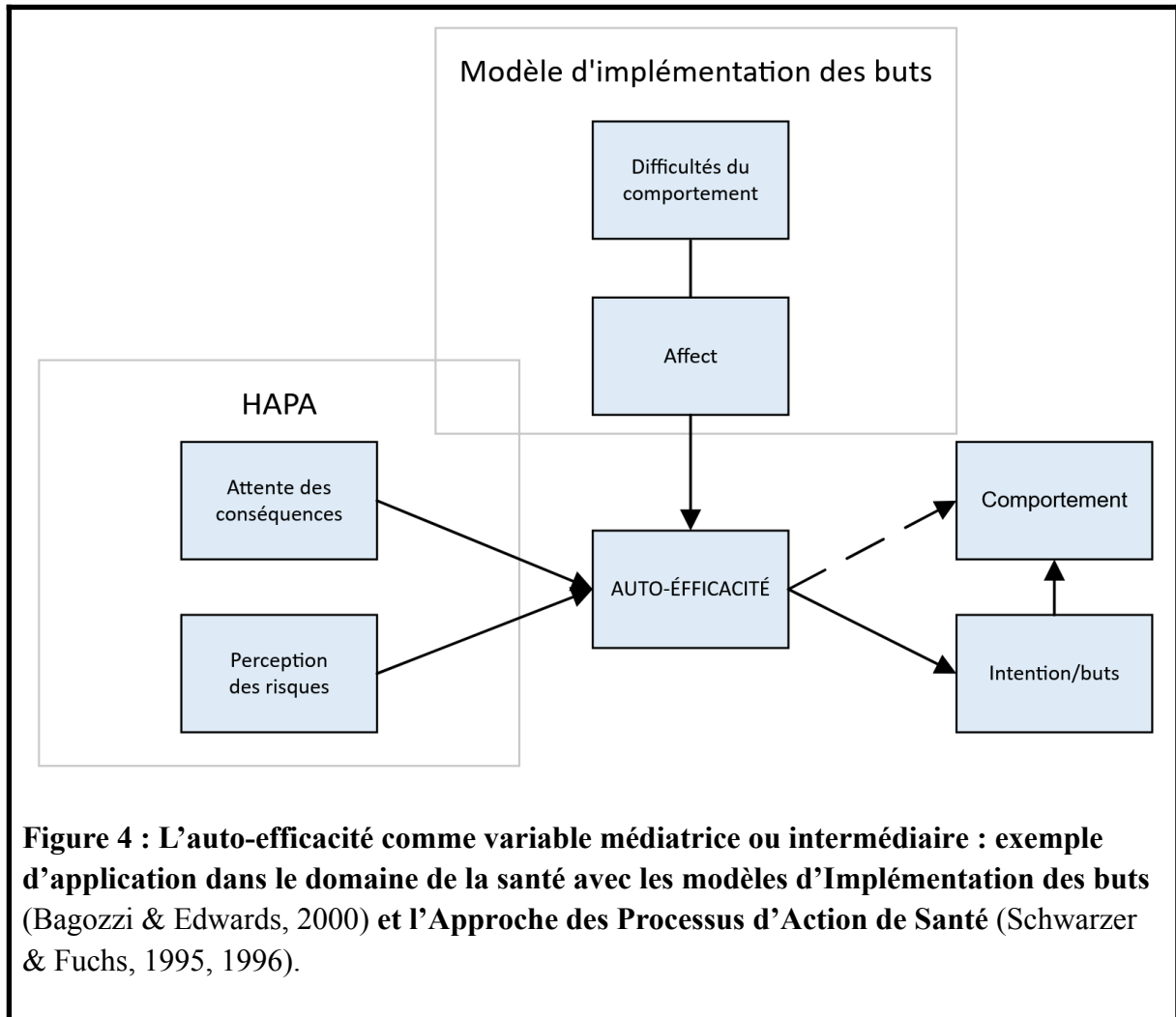
**Figure 3 : Théorie de l'auto-efficacité de Bandura, expliqué par Anne Sophie Baudry, psychologue clinicienne. (Baudry, 2022)**

Elle explique l'obtention de l'auto-efficacité dans l'adoption d'un comportement par plusieurs étapes:

- « Apprentissage par observation qui s'accomplit en regardant d'autres personnes effectuer avec succès une activité perçue comme menaçante ou difficile. Cet apprentissage est d'autant plus efficace lorsque la personne observée expérimente une certaine difficulté plutôt que si c'est une personne experte.
- Succès répétés : par la maîtrise personnelle des tâches qui se trouve être la technique la plus efficace pour renforcer l'auto-efficacité. Le succès ne doit pas être trop facile pour amener à croire en ses capacités personnelles (contrairement aux échecs).
- Éveil émotionnel : Les états physiologiques et émotionnels jouent un rôle dans l'auto-efficacité. L'anxiété ajoutée à une faible performance peut amener à douter de ses compétences et donc conduire à l'échec. Inversement, il y aura plus de croyance envers le succès en situation psychologique positive. »

### 3.7. L'auto-efficacité dans les autres modèles de comportement en santé

#### 3.7.1. Le modèle d'Health Action Process Approach (HAPA)



**Figure 4 : L'auto-efficacité comme variable médiatrice ou intermédiaire : exemple d'application dans le domaine de la santé avec les modèles d'Implémentation des buts (Bagozzi & Edwards, 2000) et l'Approche des Processus d'Action de Santé (Schwarzer & Fuchs, 1995, 1996).**

« Le modèle d'Health Action Process Approach (HAPA), 1995-1996 de Schwarzer et Fuchs a donné une place médiatrice à l'auto-efficacité. Celle-ci intervient entre d'un côté la perception des risques (i.e., menace) et les attentes de résultat, et de l'autre l'intention/but. La perception des risques et les attentes de résultats du comportement de santé interviennent dans les premières phases qui fixent la motivation au changement. Les individus évaluent ainsi leurs chances de réussite personnelle selon le pour et le contre des conséquences d'un changement de leurs comportements. Dans un premier temps, l'évaluation des conséquences d'un changement est tout d'abord indépendante des capacités perçues, et porte plutôt sur la possibilité d'un changement et de sa réussite. Dans un second temps, les individus s'interrogent sur leur capacité personnelle à modifier leurs comportements de santé dans le sens de l'objectif qu'ils souhaitent se fixer. Cette dernière phase conditionne la prise de décision. » (Meyer & Verliac, 2004)

Ce modèle permet d'inclure la phase en amont de l'auto-efficacité, celle qui correspond à l'étude de l'utilité de l'action et la nécessité du changement de comportement et la phase d'action qui correspond à la formulation d'objectifs. « *Selon la HAPA, l'adoption, l'initiation et le maintien de comportements de santé doivent être explicitement conçus comme un processus comprenant au moins une phase de motivation et une phase de volition. Cette dernière peut être subdivisée en une phase de planification, une phase d'action et une phase de maintien. On prétend que l'auto-efficacité perçue joue un rôle crucial à toutes les étapes, de même que d'autres cognitions (Bandura, 1997).* » (Schwarzer, 2014)

Le changement de comportement émane aussi d'une intention. Pour mieux comprendre la notion de but, je vous propose de définir le modèle d'implémentation des buts.

### 3.7.2. Le modèle d'implémentation des buts

Le but à atteindre demande parfois des stratégies de mise en œuvre. Si nous reprenons à nouveau notre exemple d'analyse de courbe, il y a une méthodologie d'analyse.

« *Une fois que l'intention/but des individus est fixée (par exemple : j'ai l'intention d'arrêter de fumer), la mise en œuvre du comportement de santé doit être planifiée et les moyens de résoudre les contraintes et barrières sont à circonscrire (i.e., où, quand, comment faire pour arrêter de fumer). Cette planification de l'action est d'ailleurs le pivot de l'intervention de professionnels de la santé qui aident les patients dans cette mise en œuvre. Il apparaît que le sentiment que les individus auront de pouvoir mettre en œuvre de tels programmes d'action jouera un rôle prépondérant dans la réussite définitive de leur projet. Ce sentiment joue son rôle tant au niveau du maintien dans le temps du comportement de santé que de son recouvrement en cas de rechute (e.g., reprendre le programme prévu pour le sevrage tabagique après avoir repris accidentellement la cigarette). Autrement dit, l'auto-efficacité intervient à tous les niveaux de l'implémentation de l'intention/but.* » (Meyer & Verlhac, 2004)

Dans une autre situation vécue par l'une des patientes avec qui j'ai pu échanger, elle expliquait sa difficulté à déterminer ses bolus le midi. Étant commerciale, elle ne parvenait pas à calculer sa dose d'insuline précisément et mangeait souvent sur le pouce. Après discussion, elle est parvenue à trouver une stratégie : compter la veille au soir ses parts de glucides de son plat froid ou sandwich, multiplier par son ratio pour n'avoir qu'à calculer son insuline de correction et injecter son insuline le moment venu. Elle a défini son « implémentation de but ».

### 3.8. La motivation

Selon Abraham Maslow, « *Ce qu'un homme peut être, il doit l'être. On peut appeler ce besoin auto-actualisation.* »

Dès 1943, il s'est intéressé aux besoins de l'homme, dont le plus élevé, selon sa théorie, est le désir de réalisation de soi (en anglais, self-actualisation). Selon lui, les motivations d'une personne résultent de l'insatisfaction de certains de ses besoins. **Notre rôle n'est-il donc pas**

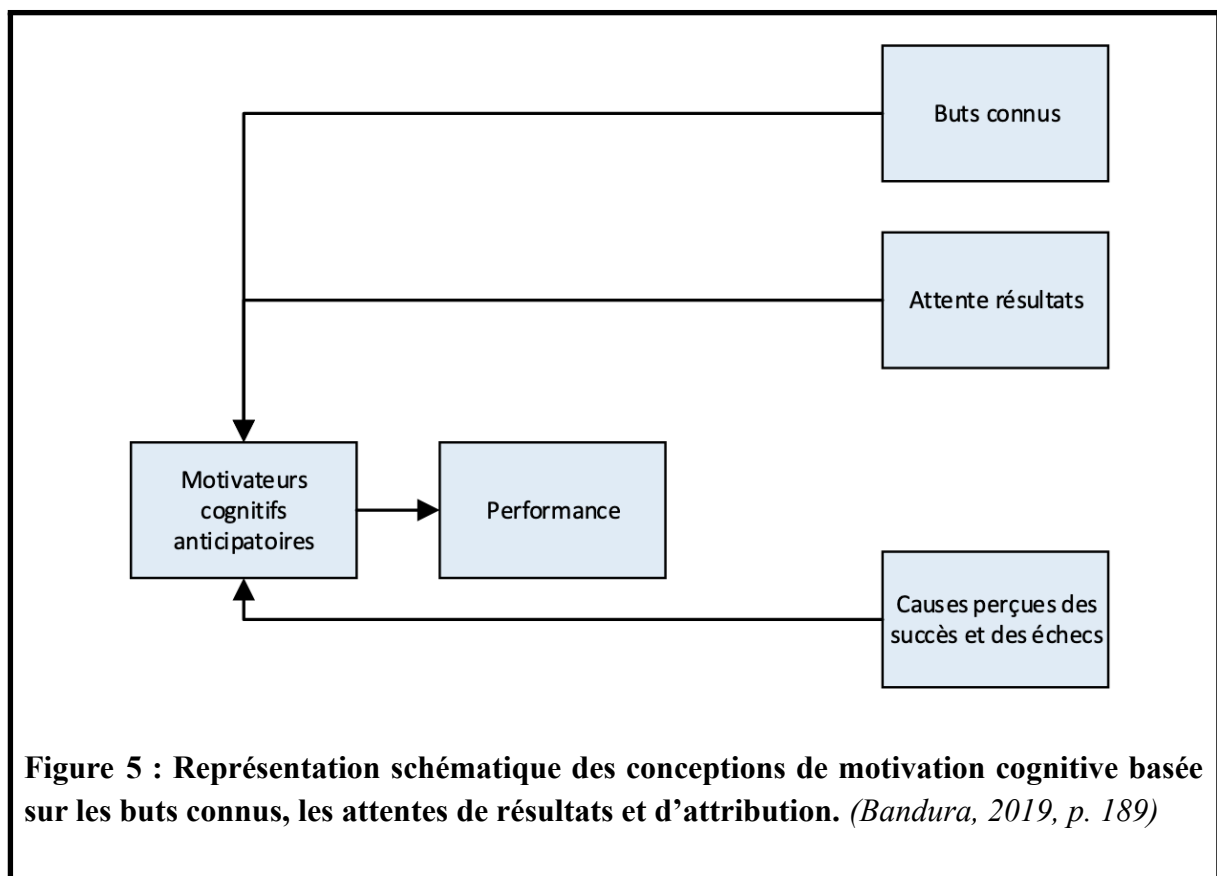


**de donner la possibilité aux personnes que nous soignons d'arriver au meilleur de leur adaptation face au diabète ? Encore faut-il qu'ils en aient la motivation. Qu'est-ce que la motivation ?**

La motivation est l'envie de faire une action. Elle émane d'un besoin intrinsèque ou extrinsèque : « La motivation dite « extrinsèque » est initiée par une volonté extérieure à l'individu et dépend des récompenses ou de la crainte de recevoir des sanctions, du regard porté par son environnement tant professionnel que personnel. La motivation dite « intrinsèque » vient de l'individu lui-même. Elle se manifeste par la curiosité, l'intérêt, l'engagement de l'individu face aux situations qu'il rencontre. Elle nécessite que l'individu ait une image de lui-même suffisamment bonne et qu'il ait confiance en sa capacité à réussir donc à « être compétent » » (Iguenane, 2004)

« Le futur projeté peut cependant être impliqué dans le présent par l'intermédiaire de la prévision. En étant représentés cognitivement dans le présent, les états futurs imaginés sont transformés en motivateurs et régulateurs actuels du comportement. » (Bandura, 2019, p. 188)

Il existe 3 types de motivateurs représentés dans le schéma ci-dessous : les attributions causales, les attentes de résultats, et les buts connus.



« Les croyances d'efficacité contribuent à la motivation de différentes manières. C'est partiellement sur la base de croyances d'efficacité personnelle que les gens choisissent les

*défis à relever, la quantité d'efforts à fournir et leur durée de persévérance en face des difficultés (Bandura. 1986 a ; 1991b). » (Bandura, 2019, p. 197)*

Sans motivation, il n'y a pas de changement de comportement possible et sans aptitudes pour y parvenir, il n'y a pas de changement non plus. *« La motivation facilite donc le changement autodirigé quand on enseigne aux individus des compétences pour l'auto-influence, mais la motivation sans les sous-compétences requises ne produit que peu de changement. » (Bandura, 2019, p. 455)*

Si la motivation est indispensable pour insuffler le changement de comportement des personnes, comment leur donner l'envie de s'intéresser davantage à la compréhension des liens de causes à effets entre leur action de vie et leur taux de glucose. Nous leur faisons verbaliser leurs propres objectifs personnels et nous leur montrons que l'atteinte de certains de leurs objectifs passe par le changement de comportement. Je me suis donc interrogée sur notre pouvoir de manipulation en usant de telle stratégie. J'ai pu poser cette question au Dr Reach lors d'une visioconférence en ce début de deuxième année de formation. Il expliquait qu'en éducation thérapeutique, la personne soignée devait connaître nos intentions et que nous devions recueillir son consentement pour poursuivre la démarche vers le changement. Nous allons nous assurer de la compréhension de ses propos sans interprétation, ni jugement ainsi que dans les objectifs formulés. L'important est l'honnêteté dans la relation en ne cachant pas son raisonnement. La manipulation quant à elle, avance masquée. La personne ne sait pas qu'elle est manipulée, ce qui n'est pas le cas dans l'ETP.

En éducation thérapeutique, nous les influençons en leur donnant des arguments permettant la compréhension de leurs difficultés. Ils en déduisent par eux-même les mesures à accomplir pour améliorer la situation donnée.

Alain Golay souligne également l'importance en premier lieu *« d'examiner avec le patient sa décision : « Qu'est-ce que vous voulez vraiment changer, De quoi avez-vous envie ? » En commençant par ces questions, nous recherchons les fondements du changement sur lequel nous pourrions bâtir une vraie motivation. En connaissant les obstacles possibles, il nous sera possible de motiver selon les désirs du patient sans le manipuler. » (Golay, 2021)*

La décision et la stratégie de changement doivent venir de la personne soignée et non de nous. La relation soignant-soigné doit être fondée sur l'écoute de la personne soignée sans jugement, à son rythme.

### **3.9. L' Auto-efficacité personnelle et la maladie chronique**

#### **3.9.1. L'éducation thérapeutique du patient**

L'auto-efficacité personnelle est une notion liée à l'éducation thérapeutique et à la maladie chronique. Le guide de l'HAS sur l'évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques dans le cadre de l'éducation thérapeutique -Actualisation de l'analyse de la littérature met en évidence la notion d'auto-efficacité dans la prise en charge de l'éducation thérapeutique comme un partage d'expérience dans la gestion des situations : *« Ces*

*programmes transversaux aux maladies chroniques ont pour objectif de renforcer l'autonomie et la capacité de décision des patients, quelle que soit leur maladie. Ils ne portent pas sur la maladie en elle-même, mais plutôt sur ses répercussions et sur le développement personnel (communication avec les professionnels de santé). Ils cherchent à améliorer les capacités d'auto-efficacité des participants et de leurs proches et à partager des expériences communes sur la manière de faire face et de résoudre des problèmes. » (HAS, 2018)*

L'éducation thérapeutique promeut le développement de compétences visant à l'autonomie de la personne soignée dans la gestion de sa maladie. Pour permettre une adhésion de la personne, il est indispensable de la comprendre. L'écoute des besoins de la personne, la compréhension de qui elle est, comment elle fonctionne, quelles sont ses représentations permet de la mener à une autogestion de sa maladie en tenant compte de ses priorités. L'objectif global est qu'elle parvienne à bien vivre avec sa maladie chronique.

L'objectif du praticien en ETP est de l'accompagner dans cet accomplissement et lui permettre de développer des aptitudes. Cela est rendu possible par l'échange entre pairs, l'information utile à l'atteinte des objectifs sécuritaires et personnels de la personne. L'ETP permet aussi par l'échange d'encourager la personne à la compréhension de ses difficultés afin de lui permettre de trouver par elle-même les solutions qui lui correspondent. L'ETP est une « bulle temporelle » au sein du quotidien chargée qui ne permet parfois pas de se poser sur les situations, les stratégies d'action et d'adaptation liées à la maladie. Il associe l'apprentissage d'un savoir théorique et d'un savoir pratique dans une prise en soin globale de l'individu. Parfois, la personne ne sera pas en mesure, à un moment donné, de s'intéresser à l'apport de nouvelles notions théoriques ou pratiques et aura besoin d'un accompagnement psychologique ou social lui permettant ensuite de gérer sa maladie. Le recours à des stratégies subsidiaires et sécuritaires sera mis en place (intervention de l'infirmier à domicile, implication de l'entourage, minimisation des messages éducatifs). L'autonomie de la personne doit pourtant rester à l'esprit de l'équipe soignante et être préservée dès que possible.

Albert Bandura lui-même note la place de l'auto-efficacité dans le domaine de la santé : « *La santé est un autre domaine dans lequel une conception de l'individu acteur de sa vie prend de l'importance. Le champ de la santé est en train de passer d'un modèle de la maladie à celui de la santé. La qualité de vie est de plus en plus dépendante des habitudes de vie. Le sentiment d'efficacité donne aux individus la volonté de changer leurs habitudes, influence la façon dont ils envisagent leur motivation à changer et la persévérance nécessaire pour réussir à changer ce qu'ils ont décidé de changer, pèse aussi sur leur capacité à reprendre le contrôle après des échecs et à conserver les bonnes habitudes prises.* » (Bandura, 2004)

### **3.9.2. Une approche centrée sur le patient**

L'approche centrée sur le patient fait écho à la pratique de l'éducation thérapeutique. Elle regroupe plusieurs composantes détaillées par la revue Exercer, sur l'approche centrée sur le patient dans le diabète de type 2 (Moreau et al., 2017). Il s'agit :

- « *d'explorer la perspective du patient qui vise à **comprendre le patient en tant que personne*** » ;
- « ***Comprendre la personne dans sa globalité biopsychosociale, historique et son contexte**, c'est à dire de le faire parler de la représentation qu'il a de lui-même à travers la connaissance de soi, l'estime de soi, la confiance en soi et surtout le sentiment d'efficacité personnelle qui semble être le déterminant essentiel du changement de comportement. Comprendre la personne, c'est aussi explorer ses résistances au changement. L'entretien motivationnel propose de faire émerger un « discours changement » en amenant le patient à s'exprimer sur son ambivalence, sa balance décisionnelle entre « le pour et le contre » du changement, ses conflits entre attraction et évitement vis-à-vis du changement, la dissonance cognitive qui existe entre la situation actuelle perçue et ses objectifs, ses souhaits ou ses désirs. »*
- « ***Trouver un terrain d'entente et de compréhension entre médecin et patient.*** » On y parle ici d'alliance thérapeutique ou encore de décision médicale partagée. La personne experte de sa maladie trouve un commun-accord dans les choix qui seront faits pour elle autour de sa maladie en appui du médecin expert de son domaine de compétences de par ses connaissances théoriques, de ses apports au travers de la recherche médicale, des recommandations officielles etc...
- « ***Mettre en valeur la relation et l'alliance thérapeutique*** », le lien entre le professionnel de santé et la personne soignée est avant tout une relation de confiance entre le médecin et la personne soignée qui a besoin d'être réellement comprise ;
- « ***Valoriser la promotion de la santé*** » Cela met en exergue la dimension de bien-être et de qualité de vie grâce à la promotion de la santé car notre rôle est de prôner les recommandations qui améliorent et préservent la santé ;
- « ***Être réaliste et réflexif*** » à un moment donné de la prise en soin, le soignant réévalue les mesures à proposer à la personne soignée,

L'étude de l'ensemble des concepts m'a permis de comprendre le sens de chaque modèle dans la prise en soin d'une personne vivant avec sa maladie. Une enquête de terrain a été mise en place afin de répondre à la question de recherche qui est la suivante : **En quoi la préparation de la consultation diabétologique par la personne vivant avec un diabète de type 1 permet-elle de développer son sentiment d'auto-efficacité personnelle ?**

Notre variable dépendante sera le développement du sentiment d'auto-efficacité personnelle et notre variable indépendante sera la préparation de la consultation pour la personne vivant avec un diabète de type 1 grâce au guide. Nous prendrons aussi en compte la variable supplémentaire : l'éducation thérapeutique apportée au préalable à la personne soignée.

**L'objectif principal de l'étude est de montrer la plue-value de l'intégration de la personne soignée dans la préparation de sa consultation en amont et l'amélioration de son auto-satisfaction.**

1. Résultat issu de l'évaluation du développement du sentiment d'auto-efficacité personnelle avant et après une consultation diabétologique avec l'utilisation du guide de préparation à la consultation.

Méthode : Le questionnaire French Adaptation of the General Self-Efficacy Scale - *Auto-efficacité Généralisée*- Michelle Dumont, Ralf Schwarzer & Matthias Jerusalem, Berlin, Germany, 2000 sera utilisé. (annexe 7)

Hypothèse : Nous nous attendons à ce que les personnes les personnes soignées ayant utilisé le document de préparation de la consultation se sentent plus efficaces dans leur capacité à gérer de manière générale les événements

2. Résultat du questionnaire de satisfaction du déroulé de la consultation et note de satisfaction globale du guide de préparation à la consultation.

Méthode : Questionnaire de satisfaction à questions fermées ; Note globale de satisfaction du guide entre 0 et 10. (annexe 8)

Hypothèse : Nous nous attendons à ce que les personnes soignées ayant utilisé le document de préparation de la consultation soient satisfaites et souhaitent garder ce support pour les prochaines consultations.

**L'objectif secondaire est de démontrer que la participation aux séances d'ETP antérieures au remplissage du questionnaire influe sur le sentiment d'auto-efficacité personnelle.**

1. Echelle de développement de l'auto-efficacité personnelle en fonction de la mise en place d'un programme ETP au préalable

Méthode : Les participants précisent anonymement s'ils ont assisté à des séances ETP et le type de séances (ITF, Pompe à insuline, en hospitalisation).

Hypothèse : Des questions supplémentaires sur la participation à un programme d'éducation thérapeutique et le type de programme (mise sous pompe, insulinothérapie fonctionnelle ou au cours d'une hospitalisation) sont posées. L'effet attendu est que les personnes soignées ayant fait des séances ETP avant le remplissage améliorent leur sentiment d'auto efficacité personnelle.

Nous ajouterons dans les statistiques, le lieu de prise en soin (CHU de Lille vs. GHSC) comme facteur confondant.

# Matériel et méthodes

---

## 1. Type d'étude

Il s'agit d'une étude de terrain pour mesurer un outil visant l'amélioration des pratiques professionnelles. L'ensemble des questionnaires fournis aux personnes seront pseudonymisés. Les données qui en découlent sont semi-quantitatives car j'ai pu recueillir les verbatims de certaines personnes au téléphone.

## 2. Éthique

Ce projet ne correspond pas à la définition des recherches médicales, selon la Loi Jardé (loi n° 2012-300 du 5 mars 2012, modifiée par l'ordonnance n° 2016-800 du 16 juin 2016 et le décret n° 2017-884 du 9 mai 2017), qui définit les recherches de type 1, 2 et 3 de la manière suivante :

*« Sont considérées comme recherche impliquant la personne humaine les recherches :*

- *organisées et pratiquées sur des personnes volontaires saines ou malades ;*
- *en vue du développement des connaissances biologiques ou médicales ;*
- *qui visent à évaluer les mécanismes de fonctionnement de l'organisme humain normal ou pathologique, l'efficacité et la sécurité ;*
- *de réalisation d'actes ou de l'utilisation ou de l'administration de produits dans un but de diagnostic, de traitement ou de prévention d'états pathologiques »*

Ce projet ne répondant pas à cette définition, il a donc été qualifié de « hors loi Jardé », c'est-à-dire un type 4, ou recherche n'impliquant pas la personne humaine (RNIPH) : *« Ne sont pas des recherches impliquant la personne humaine au sens du présent titre :*

*Les recherches qui, bien qu'organisées et pratiquées sur des personnes saines ou malades, n'ont pas pour finalités celles mentionnées ci-dessus, et qui visent :*

- *à évaluer les capacités des produits cosmétiques ;*
- *à effectuer des enquêtes de satisfaction du consommateur pour des produits cosmétiques ou alimentaires ;*
- *à effectuer toute autre enquête de satisfaction auprès des patients ;*
- *à réaliser des expérimentations en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé.*

*Les recherches qui ne sont pas organisées ni pratiquées sur des personnes saines ou malades et n'ont pas pour finalités celles mentionnées au I, et qui visent à évaluer des modalités*

*d'exercice des professionnels de santé ou des pratiques d'enseignement dans le domaine de la santé.*

*Les recherches ayant une finalité d'intérêt public de recherche, d'étude ou d'évaluation dans le domaine de la santé conduites exclusivement à partir de l'exploitation de traitement de données à caractère personnel mentionnées au I de l'article 54 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et qui relèvent de la compétence du comité d'expertise pour les recherches, les études et les évaluations prévu au 2° du II du même article. » (Article R1121-1 - Code De La Santé Publique, n.d.)*

En France, la réglementation est précise concernant la réutilisation des données personnelles de santé. Conformément au décret n°2016-1872 du 26 décembre 2016 modifiant le décret n°2005-1309 du 20 octobre 2005, pris pour application de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, les recherches, études ou évaluations dans le domaine de la santé relèvent du régime de demande d'autorisation auprès de la commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

Cependant, les études conformes à une méthodologie de référence font uniquement l'objet d'un engagement de conformité à la méthodologie de référence correspondante et les études internes ne nécessitent aucune formalité préalable auprès de la CNIL.

Cette étude répond à la définition d'une étude « interne » selon la CNIL, c'est-à-dire qu'elle est menée (Recherche médicale : quel est le cadre légal ?- CNIL, 2018) :

- « à partir de données recueillies dans le cadre du suivi (thérapeutique ou médical) individuel des patients ;
- par les personnels assurant ce suivi ;
- pour leur usage exclusif. »

Elle n'est donc pas soumise au chapitre IX de la loi Informatique et Libertés, et aucune formalité n'est requise.

La recherche est une recherche interne au CHU de Lille et au GHSC et ne fait donc pas l'objet d'une déclaration auprès de la CNIL. Par ailleurs, l'étude ne comporte pas de données de santé ou données cliniques.

Le guide de préparation à la consultation n'a pas été récupéré et n'a pas fait l'objet d'analyse. Je me suis seulement intéressée à la note globale du sentiment d'auto-efficacité personnelle comparative entre avant et après utilisation du guide et à la satisfaction du guide.

L'étude a été soumise au délégué à la protection des données (DPO) du CHU de Lille et inscrite au registre des études réalisées au CHU. Une information éclairée et relative à la protection des données est fournie aux personnes participant à l'étude.

J'ai également effectué un appel auprès de la CNIL, service permanence de santé de la CNIL qui m'a conseillé de faire un tableau faisant état des lieux de la méthodologie MR-004 en lien

avec la délibération n° 2018-155 du 3 mai 2018 portant homologation de la méthodologie de référence relative aux traitements de données à caractère personnel mis en œuvre dans le cadre des recherches n'impliquant pas la personne humaine, des études et évaluations dans le domaine de la santé (MR-004) (Annexe 9).

Concrètement, l'identité des personnes a été pseudonymisée par les lettres L pour le centre de CHU de Lille et la lettre S pour le GHSC. Les numéros ont été attribués à chaque patient pour avoir un comparatif de mesure de l'auto-efficacité personnelle entre le J0 avant la consultation et le J1, 1 mois après, pour la même personne. Cette banque de données permettant la mise en œuvre de l'étude est supprimée à compter du mois de mai 2022.

Après réception des questionnaires pseudonymisés, les données récupérées ont été classées dans un tableau pour préparer l'analyse statistique. Les questionnaires reçus par e-mail une fois traités pour analyse ont été immédiatement supprimés.

### **3. Population**

#### **3.1. Critères d'inclusion**

Les patients traceurs sont des personnes vivant avec un diabète de type 1, vues en consultation par les diabétologues du CHU de Lille adultes et GHSC adultes. J'ai choisi des médecins ayant une sensibilité éducative. Quatre d'entre eux ont été formés à l'ETP et les autres le pratiquent au quotidien.

#### Echantillonnage :

La patientèle a concerné 9 diabétologues au total, 5 au CHU et 4 au GHSC. Ainsi la capacité à inclure les patients vivant avec un diabète de type 1 dans l'étude et issus de la patientèle de Lille est d'en moyenne 40 personnes par mois à Lille et de 8 personnes par mois à Seclin. Il est à noter que le GHSC perd un médecin à temps plein 1 mois après le démarrage de l'étude et que l'un d'eux est à 50%. L'étude s'est déroulée de septembre à février à Lille (capacité 240 patients en 6 mois) et de novembre à février à Seclin (capacité 32 en 4 mois) .

Aucun tri selon le sexe des patients a été effectué au préalable, pour nous permettre d'être le plus exhaustif possible.

L'accord des diabétologues respectifs a été obtenu pour l'inclusion de chaque personne. On a fait l'hypothèse que 30% des personnes à qui l'on propose l'étude accepteraient de répondre au questionnaire n°1 et que 20 % répondent aux 2 questionnaires comparativement.



### **3.2. Critères de non inclusion**

Les personnes exclus de la recherches sont :

- les personnes vivant avec un diabète de type africain ;
- les personnes vivant avec un diabète de type II ;
- les personnes vivant avec un diabète monogénique ;
- les personnes vivant avec un diabète gestationnel.

## **4. Caractéristiques de la population**

Le pourcentage d'hommes est de 43, 54 % et de 56,45% de femmes.

Les moyens de communication utilisés sont :

- le mail ;
- le courrier par voie postale ;
- en main propre par les hôtesse de consultation ;
- le contact téléphonique.

Les motifs des consultations n'ont pas fait l'objet de sélection particulière, ils peuvent être :

- une consultation annuelle ou pluriannuel ;
- une consultation suite à une découverte de diabète ;
- une première visite ;
- un déséquilibre de diabète ;
- une consultation dans le cadre d'un remplissage, rinçage de pompe implantée ;
- une consultation post mise en place de pompe à insuline ;
- une consultation post programme ITF.

Je regarderai si les personnes interrogées ont pu bénéficier d'un programme ETP :

- éducation à la pompe à insuline ;
- éducation à l'Insulinothérapie Fonctionnelle (ITF) ;
- éducation dans le cadre d'un déséquilibre de diabète de type 1.

## **5. Données recueillies**

L'évaluation du sentiment d'auto-efficacité personnelle est évaluée avec une note totale sur 40. Nous identifierons les 2 temps :

- J0 qui correspond à avant la consultation ;
- J1 qui correspond à 1 mois après la consultation.

L'évaluation de la satisfaction globale du guide sera évaluée à J1 mois.

## 6. Méthode d'analyse

Les données ont été analysées à l'aide du logiciel SPSS (IBM Statistics 27). Dans tous les cas, le seuil de significativité a été fixé à  $p < 0,05$ . Les données quantitatives sont décrites selon une moyenne  $\pm$  écart-type. Un modèle mixte linéaire a été utilisé pour connaître l'influence de différents facteurs (centre hospitalier, ETP, type de semaine à thème) sur le sentiment d'auto-efficacité (score GSE) à la fois à T0 et T1 mais également sur le score de satisfaction globale du guide à T1. Des régressions logistiques binaires ont permis de déterminer l'influence des différents facteurs décrits précédemment sur la satisfaction vis-à-vis du guide (7 questions à réponse fermée – oui/non).

Enfin, pour connaître la corrélation pouvant exister entre le score d'auto-efficacité et la satisfaction due au guide, une corrélation de Spearman a été effectuée après avoir vérifié la normalité des deux variables par un test de Kolmogorov-Smirnov.

# Résultats

## 1. Population : Diagramme de flux des personnes incluses

Au total, j'ai distribué 277 guides de préparation à la consultation à T0 à Lille et Seclin confondues.

J'ai sollicité 223 personnes à T1 mois de leur consultation. Le nombre total de réponses à l'étude (Lille/Seclin confondues) est de 100 réponses pour T0 soit 36% de réponses et 59 réponses pour T1 soit 26,6%.

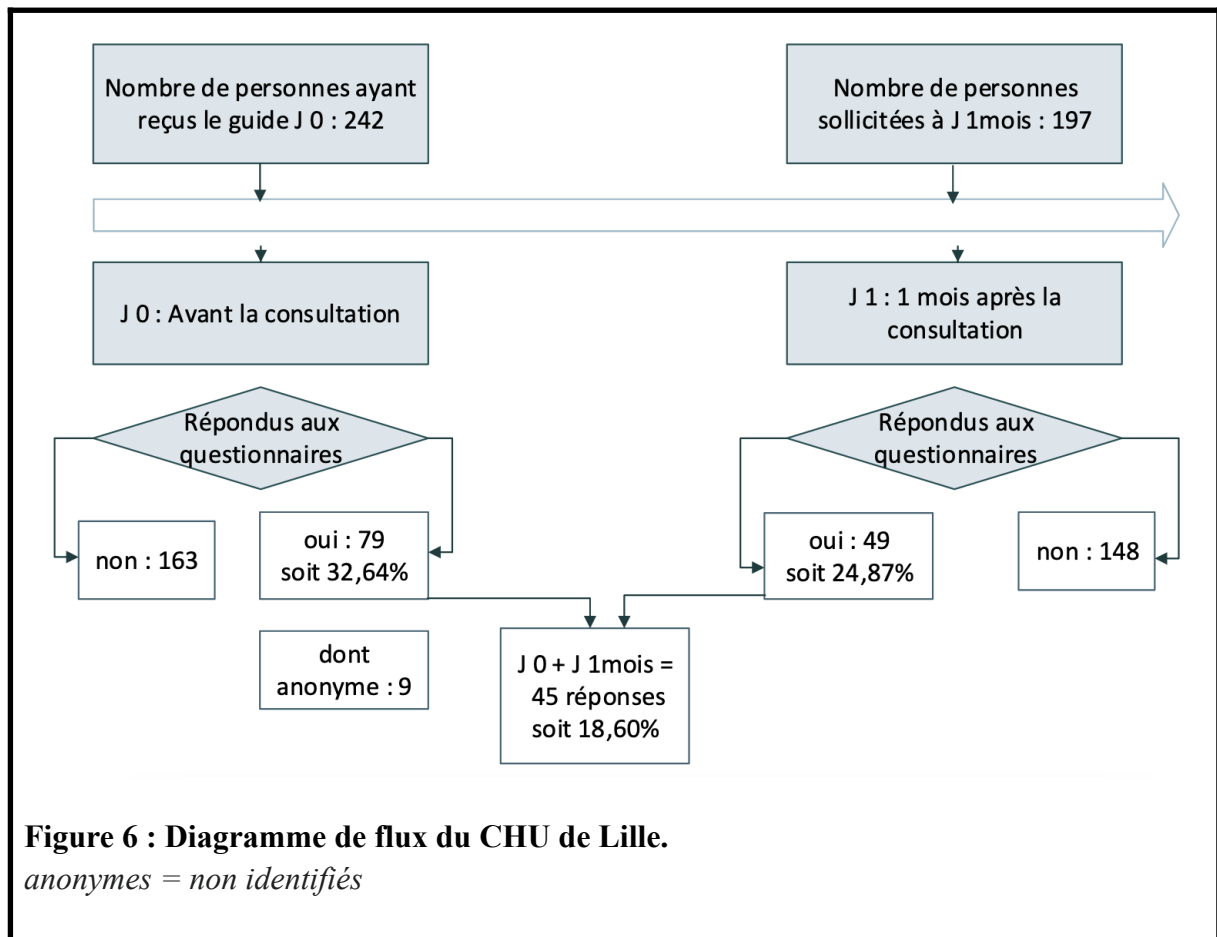
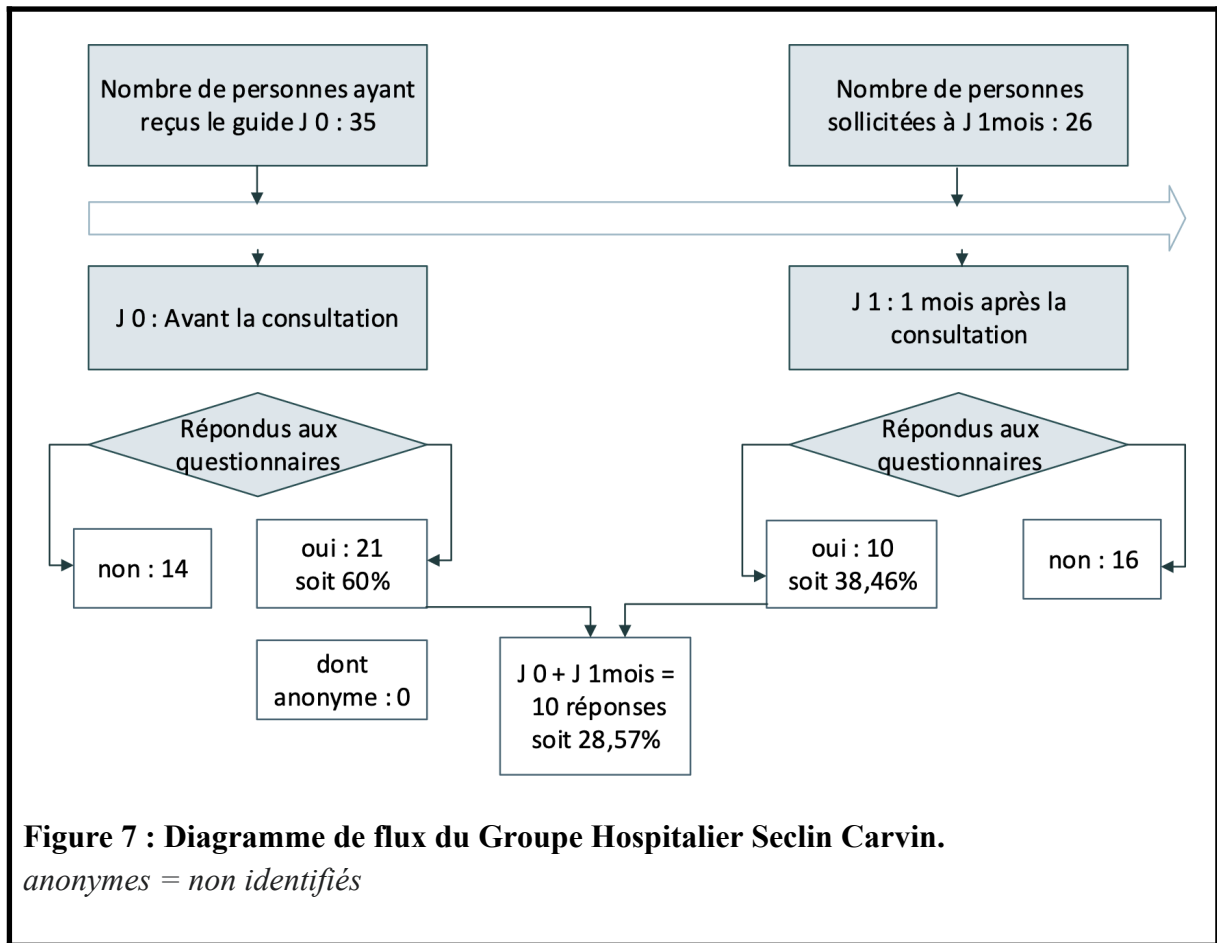


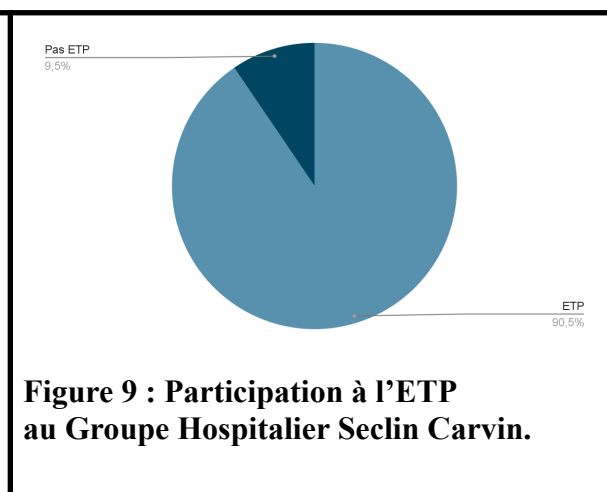
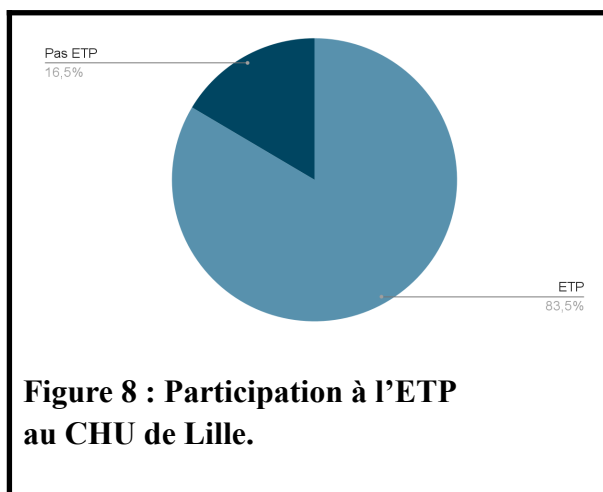
Figure 6 : Diagramme de flux du CHU de Lille.

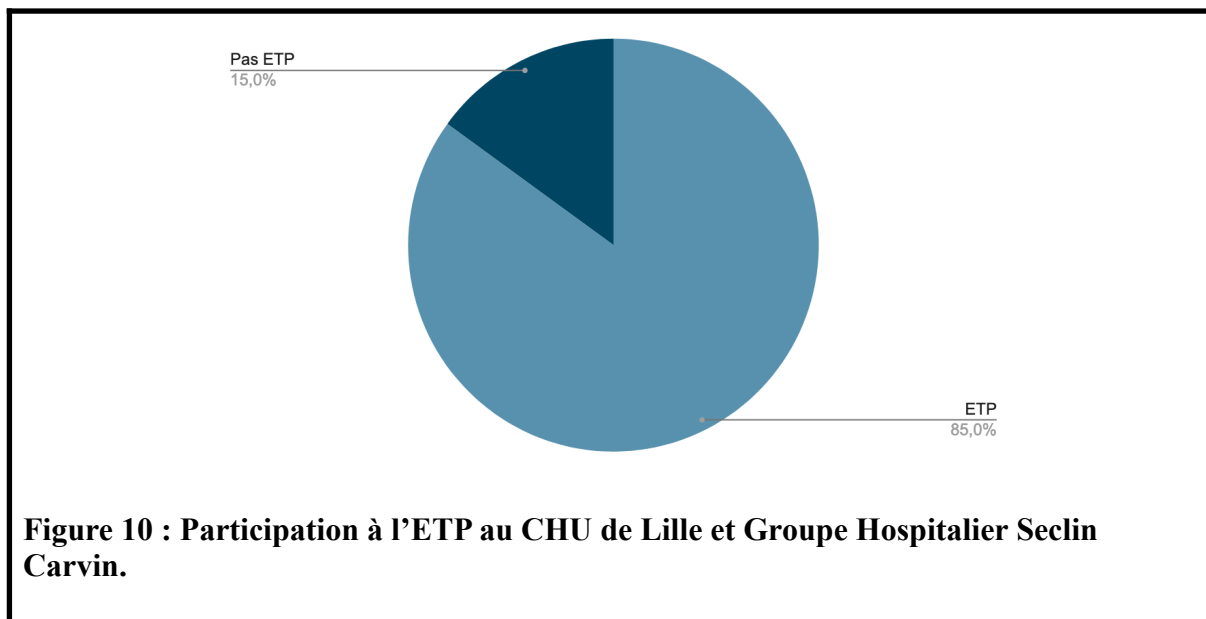
*anonymes = non identifiés*



## 2. Pourcentage de participation à l’ETP au préalable

Les graphiques ci-dessous sont représentatifs du taux de participation à l’ETP des personnes ayant participé à l’étude pour Lille, Seclin puis Lille et Seclin confondues.





### 3. Statistiques descriptives de la satisfaction du guide de préparation à la consultation

La satisfaction globale est significative  $p < 0,001$  sans la prise en compte de co-facteurs qui pourraient influencer. La moyenne est évaluée à 7,81/10 pour les deux centres confondus avec un écart type de 2,09. Il n'y a pas d'influence du centre ou de l'ETP.

Tableau 1 : Pourcentage de réponses positives aux questionnaires de satisfaction au CHU de Lille et Groupe Hospitalier Seclin Carvin.

Le guide de préparation à la consultation m'a permis de réunir toutes les pièces nécessaires à ma consultation ?	87,93%
Le guide m'a permis d'obtenir les réponses que j'attendais à la consultation ?	77,59%
Le guide a changé le regard de mon médecin sur sa prise en charge de mon diabète ?	18,97%
Le guide m'a permis un meilleur échange avec mon médecin au cours de la consultation, du fait qu'elle soit préparée ?	67,86%
Le guide m'a permis de mieux m'investir dans l'analyse de mon diabète ?	64,41%
Ce guide m'a permis de m'intéresser à certaines informations nécessaires au suivi de mon diabète ?	55,93%
Je souhaite garder ce guide pour préparer mes prochaines consultations ?	71,19%

## 4. Statistiques descriptives et comparatives des questionnaires d'auto-efficacité personnelle

L'objectif de l'étude n'est pas de catégoriser les personnes comme ayant une efficacité personnelle élevée ou faible. R. Schwarzer, créateur de l'échelle de l'auto-efficacité généralisée (AEG), explique : « nous n'approuvons pas l'opinion selon laquelle les gens devraient être classés de cette façon. Il n'y a pas de coupure mais on pourrait cependant établir des groupes sur la base des distributions empiriques d'une population de référence particulière. » (Schwarzer, 2014)

### 4.1. Moyenne globale au questionnaire d'auto-efficacité personnelle

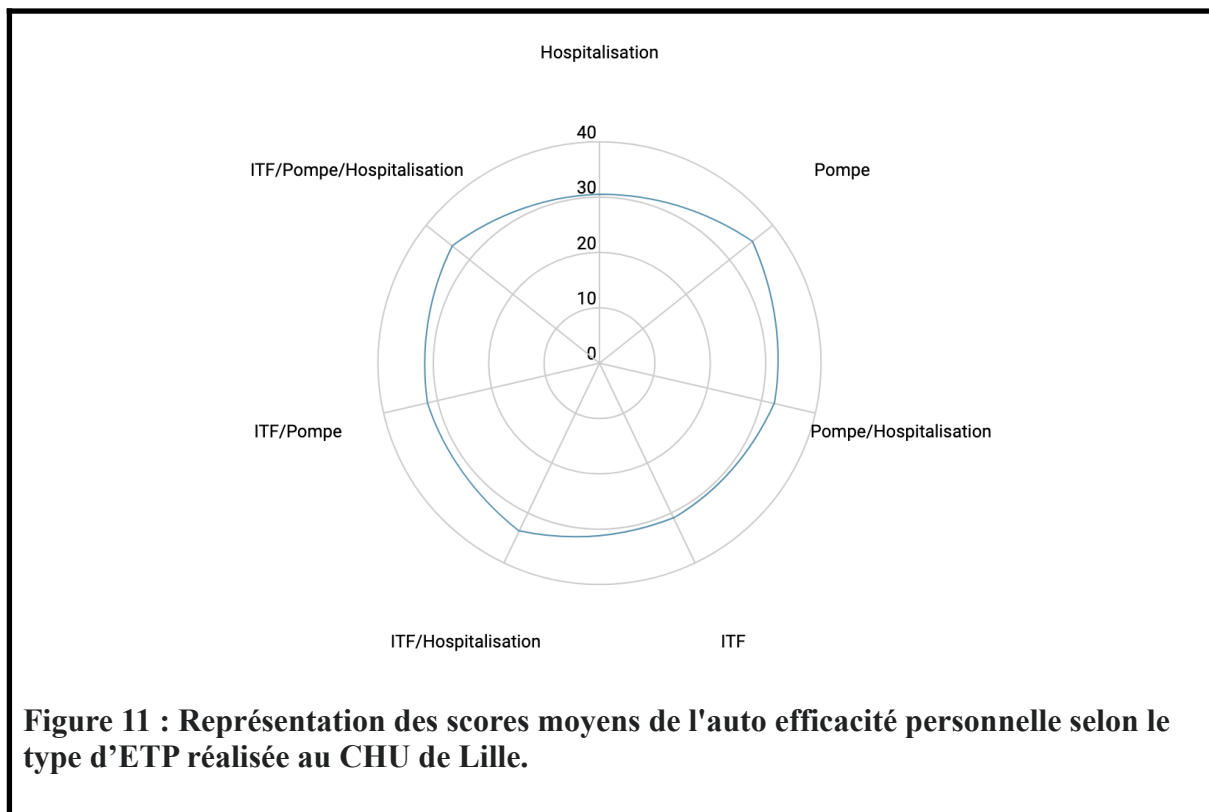
La moyenne au questionnaire d'AEG pour Lille et Seclin confondus est de : **33,16/40 à T0** avec un écart type de 4,57. Elle est de **35,18/40 à T1** avec un écart type de 4,30.

Voici les moyennes des tests réalisés sur 40 points selon les centres et le type d'ETP :

### 4.2. Score moyen d'auto-efficacité T0 au CHU de Lille

Tableau 2 : Descriptif des scores à T0 au CHU de Lille.

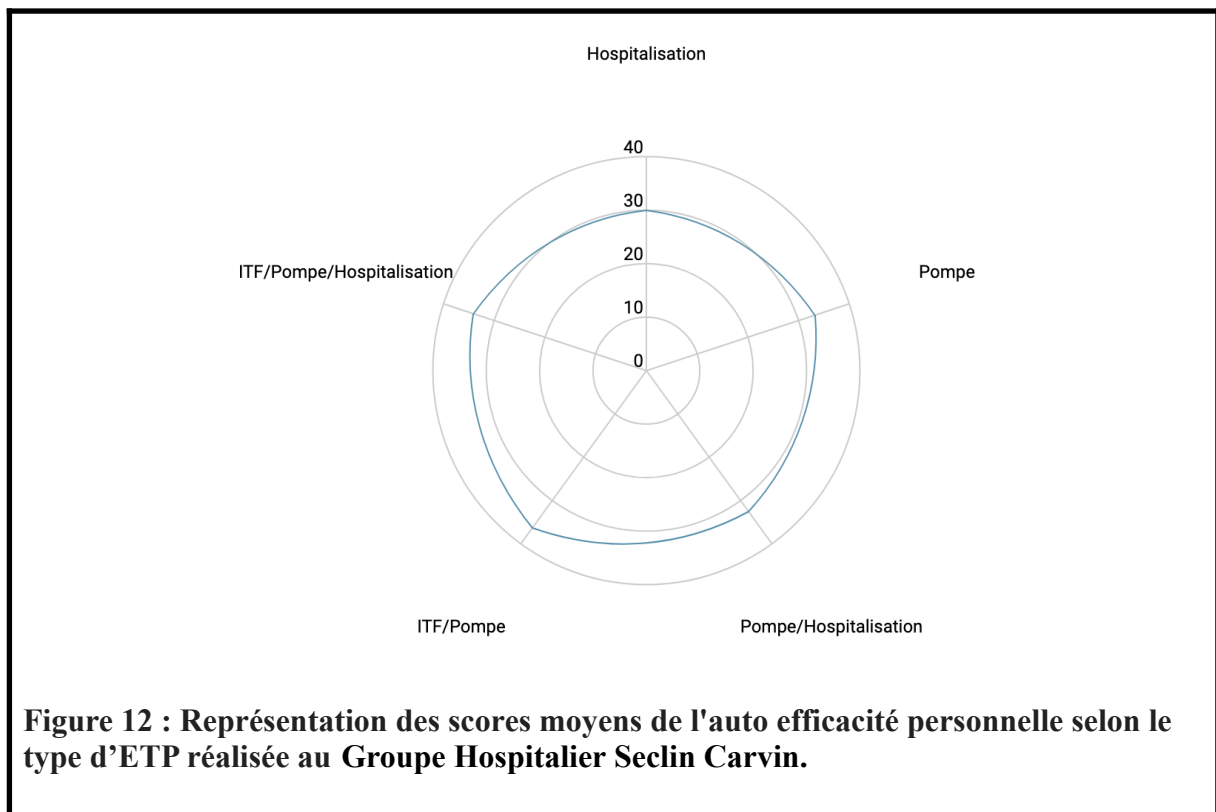
ETP	Semaine à thème	Effectif	Moyenne de l'AEG	Écart type	Coefficient de variation
Non		13	33,85	3,53	10,4%
Oui	Hospitalisation	4	30,50	12,66	41,5%
	Pompe	4	35,25	5,12	14,5%
	Pompe/Hospitalisation	7	32,43	3,91	12,1%
	ITF	2	31,00	4,24	13,7%
	ITF/Hospitalisation	11	33,45	5,42	16,2%
	ITF/Pompe	14	31,86	4,53	14,2%
	ITF/Pompe/Hospitalisation	24	33,96	4,17	12,3%
	Total	66	33,05	5,16	15,6%
<b>Total</b>		<b>79</b>	<b>33,18</b>	<b>4,91</b>	<b>14,8%</b>



### 4.3. Score moyen d'auto-efficacité T0 au Groupe Hospitalier Seclin Carvin

**Tableau 3 : Descriptif des scores à T0 au Groupe Hospitalier Seclin Carvin.**

ETP	Semaine à thème	Effectif	Moyenne de l'AEG	Écart type	Coefficient de variation
Non		2	31,00	12,72	41,1%
Oui	Hospitalisation	2	30,00	4,24	14,1%
	Pompe	4	33,25	3,77	11,4%
	Pompe/Hospitalisation	6	32,50	4,50	13,9%
	ITF/Pompe	3	36,33	2,88	7,9%
	ITF/Pompe/Hospitalisation	4	34,00	3,56	10,5%
	Total	19	33,32	3,89	11,7%
<b>Total</b>		<b>21</b>	<b>33,10</b>	<b>4,71</b>	<b>14,2%</b>



#### 4.4. Progression du sentiment d'auto-efficacité entre T0 et T1

La progression du sentiment d'auto-efficacité entre Lille/Seclin confondus de T0 à T1 a augmenté de **5,05%**. Elle est hautement significative avec **p < 0,001\*\*\***.

#### 4.5. Influence des différents facteurs sur le sentiment d'auto-efficacité personnelle

Influence du centre sur le sentiment d'auto-efficacité (significatif si  $p < 0,05$ ) : Il n'a pas d'influence du centre ( $p = 0,946$ ).

Influence de l'ETP : Il n'y a pas d'influence de l'ETP ( $p = 0,792$ ).

Influence selon la participation aux thématiques de l'ETP : Il n'y a pas d'influence selon la participation aux thématiques de l'ETP ( $p = 0,773$ ). Il n'existe donc pas d'influence des différents facteurs sur le sentiment.

Pour résumer cette partie statistique, les personnes ayant utilisé le guide ont effectivement progressé dans leur sentiment d'auto-efficacité personnel comme nous l'avions escompté.

Nous nous attendions à ce que les personnes soignées ayant utilisé le document de préparation de la consultation soient satisfaites et souhaitent garder ce support pour les prochaines consultations. C'est donc le cas avec une satisfaction du guide évaluée par les utilisateurs à 7,81/10. Ils souhaitent à 71,19% le garder pour les futures consultations.



Les personnes soignées ayant fait des séances ETP avant le remplissage n'ont pas amélioré leur sentiment d'auto efficacité personnelle. Cela n'a pas vérifié notre hypothèse de départ.

Le lieu de prise en soin (CHU de Lille vs. GHSC) comme facteur confondant n'a montré aucune influence.

## **5. Correspondance entre la satisfaction du guide et l'amélioration de l'auto-efficacité personnelle**

Selon le test de corrélation de Spearman, il n'existe pas de corrélation entre la satisfaction du guide et l'amélioration de l'auto efficacité personnelle ( $p = 0,887$ )

## **6. Analyse des verbatims recueillis lors des contacts téléphoniques**

Lors des appels téléphoniques pour recueillir les réponses aux questionnaires, j'ai relevé les verbatims de 25 personnes (annexe 10). J'ai choisi de les classer en 3 catégories :

- le guide de préparation à la consultation ;
- la vie avec le diabète ;
- le questionnaire d'auto efficacité personnelle.

Le guide a pu sembler long pour certains. Il invite aussi à une reformulation de certaines phrases. Le terme de « semaine à thème » aurait intérêt à être remplacé par la question suivante : « *Avez-vous bénéficié d'informations sur les thématiques suivantes ...* »

Certains manifestent leur manque d'aisance avec l'outil informatique notamment dans la réception et l'envoi de mail, d'autres sont demandeurs de mettre l'outil sur une application de téléphone : « *Ce serait bien d'envisager une version numérique on a toujours son téléphone avec soi.* », « *Une amie infirmière d'éduc a aussi le projet de travailler sur un tel support via une application, ça m'intéresse donc de vous aider et travailler ensemble.* »

L'une des personnes interrogées pense que l'âge aurait une influence « *L'âge, ça joue quand même, il faut savoir se débrouiller avec les nouveaux outils. Je vois les jeunes avec leurs téléphones, moi je ne saurais pas faire tout ce qu'ils font et puis ça ne m'intéresse pas.* » Enfin, l'une des personnes relève aussi l'avancée technologique qui permet de faciliter le quotidien : « *Depuis 37 ans, ça a bien évolué, la pompe c'est formidable.* »

La relation longuement détaillée dans la partie théorique de ce travail est bien illustrée par les verbatims. Le relationnel avec le professionnel de santé, en l'occurrence le diabétologue, dans le cas présent est décrit comme essentiel dans la prise en charge du diabète et le bon déroulement de la consultation. L'utilisation du guide apparaît alors comme secondaire : « *Le guide ne doit pas remplacer le relationnel avec le médecin car pour certaines questions,*

*j'avais besoin d'expliquer ma réponse* » La relation soignant-soigné doit être propice à la confiance : « ça fait 23 ans que je fais ça (les consultations) **Mme X c'est ma confidente** », « *Je vais changer de diabétologue, je serais suivie par Mme X, elle est bien ? Pour moi c'est important ça, j'ai connu des espèces de dictateurs. Il me faut quelqu'un avec qui je me sente bien, qu'il ne me culpabilise pas parce qu'on le voit quoi, 1 fois par an mais dès fois tous les 6 mois quand j'ai eu une hémoglobine glyquée à 11, dans le diabète, il y a des hauts et des bas.* » Une bonne relation permet aussi d'encourager la prise en charge de sa santé : « *mon père est décédé d'un cancer du côlon, il m'a conseillé de faire une colo mais vous savez ce que dise les frères « tu vas te faire mettre un truc dans le cul » je voulais pas mais il m'a persuadé. J'ai même parlé que j'arrivais pas à admettre le décès de ma mère. Il m'a conseillé de voir un psychologue.* » Pour une partie des personnes, le guide ne leur paraît pas utile car la consultation est déjà bien rodée. Ils savent ce que le diabétologue attend en terme de bilans et préparent en amont leur consultation : « **utile surtout pour les nouveaux diabétiques, avec le temps je sais ce qui est utile au suivi** », « *avec mon médecin, c'est un rituel, je connais à force les questions les surveillances des complications. Nous avons surtout parlé des nouveautés pour mieux suivre le diabète.* »

Le guide peut être un apport informatif « *c'est une bonne aide, ça m'a aidé à ouvrir l'œil sur la maladie* ». Il permet selon certains de faire un récapitulatif : « **cela a permis d'apporter des documents que je n'aurais pas apportés en temps normal, de faire un rappel de suivi d'hémochromatose, et revoir la périodicité du suivi en cardiologie** ».

Il a été rapporté également qu'il avait un intérêt pour prendre le temps de réfléchir la consultation : « *cela m'a permis de mieux anticiper, une meilleure préparation, un pense bête, ça m'a permis de prendre du recul et voir tous les aspects en globalité* », « **le support est complètement la vision que j'ai de l'approche souhaitée, ça permet de resynthétiser pour moi et pour le médecin d'avoir une fiche synthétique, c'est comme ça qu'on devient efficace.** » La réflexion pour certains passent par la recherche de compréhension des phénomènes hypo ou hyperglycémiant : « *Le support a permis de réfléchir aux taux selon l'activité physique, les hypo la nuit, les hyper de fin de journée* »

Il est parfois facilitateur de l'échange : « *J'avais noté toutes mes questions en vue de l'entretien avec le docteur, ça m'a permis de développer la préparation et d'approfondir les sujets sur l'alimentation et le poids.* », « *La lecture du guide par le médecin a permis d'aller à l'essentiel, c'est plus efficace. Sur les points à régler, il a proposé des solutions, Le fait d'aller à l'essentiel permet d'éviter toutes ces questions en amont, questions essentielles au diabétologue mais que le patient en a marre de répondre* ».

Une personne en me parlant d'autonomie a fait remarquer que l'autonomie de la personne soignée était impossible en soi car : « **La personne vivant avec un diabète a une certaine dépendance vis à vis du diabéto: ordonnance pour obtenir un dispositif de surveillance par expl, capteur etc.** »

Le support n'a parfois pas été utilisé par le diabétologue pour des raisons non évoquées par les personnes interrogées.

La vie d'une personne vivant avec le diabète demande un temps horaire et psychologique : « **Je n'ai pas le temps de sortir mes courbes sur l'ordinateur** », « **on fait face avec ce qu'on peut, je peux pas faire de sport, je suis débordée en tant qu'aidante** ». Elle est aussi coordinatrice de ses soins : « *J'ai plusieurs pathologies et ça fait une charge mentale en plus de penser au fond d'oeil, à l'angioscann pour le foie, ... c'est tout ça à penser en plus du quotidien.* » « *j'ai eu un problème avec, je vais en avoir un autre, la pharmacie m'a donné un FSL 1 au lieu d'un 2. Je supervise les équipes au travail, faut encore faire pareil avec la pharmacie* ».

Le lien entre le questionnaire d'auto-efficacité généralisé et le diabète n'a pas paru évident pour certains : « *je ne vois pas le lien entre les questions du questionnaire et le diabète, cela concerne les événements de vie en général, c'est un raccourci trop rapide.* »

Les phrases du questionnaire n'étaient pas très bien formulées pour certaines à cause de la traduction en plusieurs langues : « **les questions n'étaient pas très compréhensibles du fait que ce soit traduit en plusieurs langues** ». L'introspection sur ses capacités à agir et faire face fut difficile pour certaines personnes : « *c'est dur pour moi de répondre à ces questions, je vais répondre un mauvais score car je suis dépressive (pleurs)* » alors que pour d'autres, leur confiance en eux à accomplir leur but était forte.

Enfin, une bonne partie m'a fait part que le sentiment d'auto-efficacité personnelle dépendait des domaines : « *dépend des domaines, plus compliqué dans les domaines des émotions, parfois impuissance par rapport à des faits qu'on peut difficilement maîtriser mais impact le diabète, en tant que diabétique, on est acteur de sa maladie alors n'hésitez pas si besoin de moi encore une fois* ».

## 7. Analyse du questionnement entrepris

Initialement, je m'interrogeais sur la manière dont je pouvais participer à l'implication des personnes dans leur consultation. J'ai donc proposé à mes collègues médecins de construire un guide qui favorise l'échange et favorise l'implication de la personne soignée dans sa prise en soin. J'ai été soutenue dans ce projet et cela a suscité de l'enthousiasme chez mes collègues médecins, infirmières spécialisées, certaines collègues IPADE en diabétologie avec qui je suis en contact pour l'élaboration d'un référentiel des bonnes pratiques sur la pompe à insuline. J'avais donc la conviction que l'outil pouvait être un véritable support de communication pendant la consultation. Le guide pratique ne fait cependant pas tout. Je savais combien le rapport humain avait de l'importance dans le développement des compétences de l'apprenant mais je le mesure encore plus à présent et me dit que peu importe le support, l'essentiel est l'approche relationnelle qui l'accompagne.

En résumé, pour aller au bout de mon analyse, j'ai procédé de la sorte :

- mesurer la pertinence de la création d'un tel outil auprès du public cible : les personnes vivant avec un diabète de type 1 ;

- obtenir l'adhésion des médecins diabétologues ;
- identifier les données pertinentes d'analyse ;
- identifier les informations nécessaires à la consultation ;
- trouver un consensus auprès de tous afin qu'ils répondent aux attentes des uns et des autres selon la vision qu'ils en avaient et selon ce que représentaient pour eux le moment de la consultation ;
- mettre en place le guide sur le terrain ;
- mesurer la satisfaction des utilisateurs patients ainsi que l'impact sur leur sentiment d'auto-efficacité personnelle ;
- comprendre le point de vue des personnes ayant utilisé le guide en recueillant leurs verbatims.

## **7.1. La conception du guide**

J'ai pris plaisir à construire en équipe, avec des personnes passionnées, un outil à destination des personnes soignées. Nos échanges m'ont permis de voir la manière dont chaque professionnel aborde le moment de la consultation mais aussi de me projeter sur la manière dont je pourrais conduire mes propres consultations en tant qu'IPADE. Chaque diabétologue a émis sa vision du guide. J'ai pu identifier la partie théorique qui concerne les informations pertinentes à recueillir ou à aborder lors d'une consultation de diabétologie. J'ai pu grâce à mon directeur de mémoire m'imprégner de l'aspect global de la prise en soin en portant un intérêt à la vie globale de la personne soignée ou bien la formulation de ses objectifs. Il a mis en avant, tout comme une collègue infirmière, l'intérêt pour le patient de ne pas détailler les résultats de la biologie mais d'en expliquer l'intérêt. Il est en effet préférable que la personne apporte sa biologie plutôt qu'elle fasse du recopiage. Ne connaissant pas le domaine des consultations de diabétologie à ce moment précis de la démarche, j'ai pu me rendre compte que je pourrais retrouver l'approche éducative centrée sur la personne soignée dans mes futures consultations et partir des objectifs de la personne. J'ai également pu m'entretenir avec le psychologue de mon service sur la manière d'aborder le moral sans que cela paraisse intrusif ou agressif.

Pour que l'outil soit utilisable par le plus grand nombre, j'ai regroupé les différentes données des plateformes d'analyse de mesure en continue et identifier les éléments clés à repérer. L'idée n'était pas de faire l'apologie d'une seule plateforme. Comme énoncé précédemment dans ce mémoire, les étapes de sa construction ont suivi les recommandations de l'HAS.

## **7.2. L'évaluation de l'outil**

Le questionnaire d'auto efficacité est un questionnaire validé traduit en 33 langues. La force de ce dernier est que : « *La mesure est utilisée avec succès à l'échelle internationale depuis deux décennies. Il convient à une large gamme d'applications. Il peut être utilisé pour prédire l'adaptation après des changements dans la vie, mais il convient également comme indicateur de la qualité de vie à tout moment* » (Schwarzer & Jerusalem, n.d.).

Pendant un moment, j'ai cru faire fausse route en utilisant un questionnaire d'auto-efficacité généralisée et en ne l'ayant pas ciblé diabète de type 1. Il en existait un à destination des personnes vivant avec un diabète de type 2 qui ne reprend pas la même approche que pour les personnes vivant avec un diabète de type 1. Étant donné que la prise en compte du diabète se fait par une approche globale inscrite dans la vie quotidienne, le questionnaire généralisé s'y prête finalement.

Je pensais à tort que réaliser des questionnaires quantitatifs serait moins chronophage. La logistique d'envoi et récupération des questionnaires m'a finalement pris beaucoup de temps sans le résultat escompté en termes de nombre de réponses.

Je me suis assurée auprès de plusieurs partenaires tels que le DPO du CHU, une ARC du CHU, de la CNIL service santé, de la procédure pour respecter la protection des données du patient et comprendre s'il s'agissait d'une étude relevant ou non de la loi Jardé.

## **8. Difficultés identifiées**

### **8.1. Biais de l'étude**

Certains patients ont oublié le questionnaire et leur guide à domicile ou bien omis de le remplir. Il leur a été donné un guide et un questionnaire à leur arrivée en consultation et ne leur a donc pas permis un temps d'analyse et de remplissage équivalent aux autres.

L'approche centrée sur la personne soignée de la part du praticien n'a pas été mesurée en variable supplémentaire ainsi nous ne pouvons pas mesurer cet aspect dans l'étude présente.

La récupération des questionnaires s'est avérée compliquée ainsi j'ai eu recours au contact téléphonique qu'y m'a permis la réponse immédiate au questionnaire. Je regrette de n'avoir pas procédé ainsi dès le commencement.

### **8.2. Freins organisationnels et technique de l'étude**

Les contacts par mail n'étaient pas tous connus dans le logiciel de gestion des patients : aucun champ mail n'est renseigné dans le logiciel Convergence du GHSC. Au CHU dans le logiciel Sillage, il était parfois absent ou il y avait erreur de contact mail.

Certains patients n'ont pas d'imprimante à domicile et ne peuvent pas aisément remplir le guide de préparation à la consultation. D'autres n'étaient pas à l'aise avec l'informatique.

En prévision d'éventuels oublis de guide ou questionnaire à domicile, j'ai pu m'appuyer sur mes collègues de consultation pour leur donner le questionnaire à partir de la liste des consultations où ils étaient identifiés. Je n'avais pas pseudonymisés ces questionnaires-ci pour éviter d'avoir des réponses en doublon sous le même pseudonyme et ceux, pour des personnes différentes. Le souci est que lors de la réception de ces questionnaires, je me suis rendue compte que pour ces personnes « anonymes », je ne pourrais pas faire d'étude comparative à

T 1 mois ne sachant pas qui avait répondu. Ils ont donc été nommés : anonymes et n'ont pas pu faire partie de l'analyse statistique.

J'ai également eu des difficultés pour récupérer les questionnaires surtout à T1 ainsi l'appel téléphonique s'est avéré plus concluant.

L'envoi par mail des questionnaires s'est avéré très chronophage, un questionnaire sécurisé en ligne aurait été judicieux.

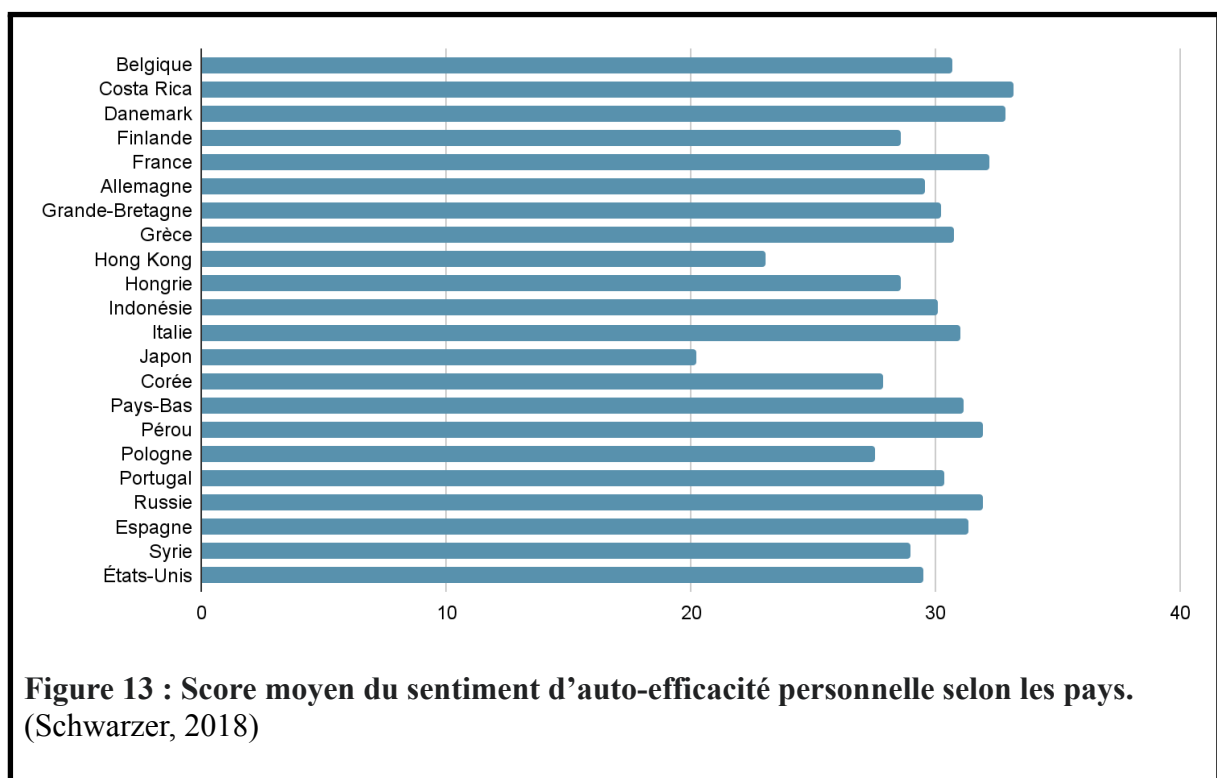
# Discussion

---

## 1. Comparaison avec les études similaires

### 1.1. Comparaison avec la littérature représentative de l'échelle

Ralph Schwarzer met à disposition les données statistiques de tout pays confondu. Il a mis également à disposition un diaporama avec plusieurs graphiques représentatifs des études à travers le monde. La France a une moyenne de 32,18. (Schwarzer, 2018.)



La moyenne du sentiment d'auto-efficacité personnelle dans notre étude est évaluée à 33,16/40 à T0 et 35,18/40 à T1 donc globalement, la confiance en ses capacités à agir est plus élevée chez la population étudiée en comparaison à la moyenne nationale.

### 1.2. Comparaison avec l'étude utilisant le questionnaire d'auto-efficacité personnelle chez les personnes vivants avec un diabète de type 2

Il s'agit de l'étude « Lasting impact of an implemented self-management programme for people with type 2 diabetes referred from primary care: a one-group, before-after design » (Flode et al., 2017). Dans cette étude, 113 patients vivants avec un diabète de type 2 ont été sollicités. On observe que 42 patients ont répondu au questionnaire immédiatement après le



programme soit 37% de réponses. C'est sensiblement équivalent à notre étude qui a un taux de réponses à T0 à 36%.

*« Les scores moyens d'auto-efficacité (GSE) (n = 96) ont amélioré significativement de la ligne de base à immédiatement après le programme (30 contre 31), respectivement ; p = 0,022). Ces gains ont été maintenus pendant au moins 3 mois après le programme (n = 42) (31 vs. 31) » (Flode et al., 2017)*

Leur moyenne de base stratifiée est de 30,8/40 immédiatement et 30,6/40 trois mois après le programme. Elle est donc en dessous de la moyenne de notre étude (33,16 à T0 et 35,18 à T1). Je suppose que la population de personnes vivant avec un diabète de type 2 a une approche différente de celle de la personne vivant avec un diabète de type 1, peut-être en lien avec l'âge de découverte, de la mise en place rapide de l'insulinothérapie.

Conclusion de leur étude : *« La connaissance moyenne s'est considérablement améliorée par rapport à la ligne de base (p < 0,001). Les changements ont persisté à 3 mois de l'évaluation. Les scores PAM (Patient Activation Measure) moyens se sont considérablement améliorés par rapport au départ (p < 0,001), et les changements ont persisté pendant 3 mois. Les scores moyens du GSE se sont améliorés par rapport à la ligne de base (p = 0,022) et ont persisté pendant 3 mois. Cependant, lorsque les résultats ont été stratifiés pour les participants qui ont répondu aux trois points dans le temps, le GSE (General Self-Efficacy scale) n'a montré aucun changement au cours de la Période d'étude. » (Flode et al., 2017)*

Leur score de significativité est également très bon car  $p < 0,001^{***}$  comme c'est le cas pour notre étude.

## **2. Impact du guide de préparation à la consultation**

L'utilisation du guide a mis en évidence une progression hautement significative du sentiment d'auto-efficacité personnelle : + 5,05% entre T0 et T1 ( $p < 0,001^{***}$ ). Il est d'ailleurs apprécié à 7,81/10 en moyenne ( $p < 0,001^{***}$ ) avec un écart type de 2,09 points.

Au vue des résultats et des verbatims partagés, je déduis que l'utilisation du guide a permis d'améliorer les points suivants :

- Le développement du sentiment d'auto efficacité personnelle ;
- Le rassemblement des documents utiles à la consultation ;
- Les échanges entre le médecin et la personne soignée au cours de la consultation ;
- L'obtention des réponses aux attentes des personnes soignées lors de la consultation ;
- L'analyse de leur diabète.

En revanche, le guide a montré ses limites. Le regard de leur médecin sur la prise en charge de leur diabète a peu changé (seulement 18,97% ont trouvé que le guide l'avait changé). Pour beaucoup, ils expliquent qu'ils ont *« déjà une bonne relation avec mon diabétologue »*.



Pour la moitié (55,93%), le guide a permis de s'intéresser aux informations nécessaires aux suivis. Les personnes interrogées rapportent que « *Cela peut être bénéfique pour les premières consultations* », que c'est « *utile surtout pour les nouveaux diabétiques, avec le temps je sais ce qui est utile au suivi* ».

Il n'y a pas d'influence de l'ETP. Je déduis que le nombre de personnes n'ayant pas participé à des séances ETP est insuffisant pour en conclure formellement la non-influence.

Certains participants étaient demandeurs d'un outil sous forme d'application. Ce constat fait écho au constat précédemment présenté : « *40% de la population n'est pas complètement autonome dans les usages numériques* ». Comme il est vrai que « *79,2% des jeunes sont équipés d'un smartphone (soit +15,1 points vs la moyenne)* ». (Médiamétrie- web observatoire & Mobile consumer Insight, 2014)

Il est donc souhaitable de développer l'outil en version numérique en plus de la version papier afin de répondre aux attentes du plus grand nombre, voire idéalement de mesurer l'impact de l'utilisation d'un tel outil.

Alors que l'une des personnes pensait que « *L'âge, ça joue quand même, il faut savoir se débrouiller avec les nouveaux outils* ». Il s'avère que cela porte le nom de digital natives. Les digital natives se caractérisent par « *l'ensemble des jeunes nés dans un monde peuplé de technologies numériques et capables de s'en servir de manière quasiment innée et ne correspondent qu'à une petite minorité des jeunes. Les pratiques numériques varient selon les âges, les genres, les appartenances socio-économiques, en fonction des technologies utilisées* ». (Université de Rennes 2 & Direction du numérique pour l'éducation, n.d.)

Le relationnel avec le professionnel de santé est essentiel dans la prise en charge du diabète et le bon déroulement de la consultation. L'utilisation du guide apparaît alors comme secondaire.

Enfin, nous reconnaissons dans quelques verbatims les propos de Catherine Tourette-Turgis, enseignante-chercheuse, qui décrit la vie de la personne vivant avec le diabète comme un travail qui demande d'y consacrer du temps (gestion, coordination,...) : « *J'ai plusieurs pathologies et ça fait une charge mentale en plus de penser au fond d'oeil, à l'angioscann pour le foie,... c'est tout ça à penser en plus du quotidien* ». Le guide permet de récapituler les points à aborder, les examens à réaliser en lien avec la maladie et peut peut-être aider à soulager grâce à cette check-list.

### **3. Influence des co-facteurs sur le sentiment d'auto-efficacité personnelle**

Le score du sentiment d'auto-efficacité personnelle ne dépend pas de l'ETP mais là encore, la limite de l'étude est que le nombre de personnes n'ayant pas participé à un programme ETP est de 15% contre 85% qui y ont participé. Si nous poursuivons cette étude, il serait intéressant d'inclure davantage de personnes qui n'ont pas fait de séances d'éducation

thérapeutique. Il n'y a pas d'effet repéré selon la thématique d'ETP. De même, il n'existe pas d'effet centre.

#### **4. Travail préparatoire à un travail de recherche**

L'étude entreprise est une étude préliminaire, elle a besoin de plus de file active pour être fiable : 456 inclusions estimées par le logiciel Graphpad. Elle aurait donc besoin d'être prolongée pour faire encore plus ses preuves.

Si elle est quantitative, il serait souhaitable qu'elle soit randomisée : *« Les études avant/après, très (trop) souvent réalisées, ne devraient donc pas être utilisées pour évaluer l'impact d'une intervention. Ce type d'étude permet simplement de montrer l'évolution d'une pratique, sans que l'on puisse affirmer que les modifications observées sont liées à l'intervention. Évaluant l'impact d'une conférence de consensus sur le cancer de la prostate, Kosecoff et al., en 1987, avaient ainsi montré que les pratiques recommandées (chirurgie dans le cancer localisé) s'étaient améliorées après la publication des recommandations de la conférence, mais qu'il s'agissait en réalité d'une tendance à l'amélioration préexistante. Lorsque l'on analysait les données sur une période prolongée, et non pas simplement par un point de mesure avant et un point de mesure après intervention, il était observé que la publication des recommandations n'avait eu aucun impact sur les pratiques. Personne ne discute aujourd'hui que l'essai contrôlé randomisé constitue la référence pour évaluer l'efficacité d'un nouveau médicament. Il en est aujourd'hui de même pour toute intervention sur la santé. »* (Méthodes Quantitatives Pour évaluer Les Interventions visant à Améliorer Les Pratiques, n.d.)

La version qualitative me semble aussi être pertinente pour mesurer pleinement les avis et besoins du public cible. Je me suis rendue compte de ce potentiel grâce aux verbatims.

#### **5. Enrichissement personnel**

Au terme de cette analyse, je pense que ce travail de construction d'outil m'a permis de mobiliser :

- mon expérience dans le domaine des nouvelles technologies autour du diabète ;
- mes compétences éducatives ;
- mes aptitudes à coordonner un projet avec différents professionnels ;
- mes capacités d'échange et de travail en équipe avec les autres partenaires de santé ;
- ma capacité à proposer une évolution des pratiques professionnelles ;
- ma capacité à initier une démarche de recherche.

Cela s'inscrit dans les six compétences de l'IPADE énoncées dans l'Arrêté du 18 juillet 2018 relatif au régime des études en vue du diplôme d'Etat d'infirmier en pratique avancée :

« 1. évaluer l'état de santé des patients en relais de consultations médicales pour des pathologies identifiées  
2. définir et mettre en œuvre le projet de soins du patient à partir de l'évaluation globale de son état de santé  
3. concevoir et mettre en œuvre des actions de prévention et d'éducation thérapeutique  
4. organiser les parcours de soins et de santé de patients en collaboration avec l'ensemble des acteurs concernés  
5. mettre en place et conduire des actions d'évaluation et d'amélioration des pratiques professionnelles en exerçant un leadership clinique  
6. rechercher, analyser et produire des données professionnelles et scientifiques »  
(Arrêté du 18 juillet 2018 relatif au régime des études en vue du diplôme d'État d'infirmier en pratique avancée, 2018)

D'un point de vue cognitif, j'ai pris plaisir à lire Bandura. J'ai aimé sa vision de l'esprit humain et comprendre que l'homme agit pour une raison. Cela changera encore ma manière de percevoir le comportement des personnes vivant avec un diabète et aussi mon accompagnement sur le plan professionnel.

Sur un plan plus personnel, Bandura me met en alerte sur le fait qu'en tant que parent, il est également préférable de ne pas faire à la place de l'enfant et que dès aujourd'hui, les expériences vécues conditionnent son sentiment d'auto-efficacité personnelle.

Il m'a manqué en revanche la maîtrise de la méthodologie d'une étude de recherche. Je pense que si je devais réitérer l'expérience d'une véritable recherche, je me renseignerais plus en amont sur la partie échantillonnage pour bien mesurer la faisabilité de mon étude.

Je ferai une enquête de terrain au préalable pour penser aux difficultés de mise en pratique de l'étude. Une bonne réflexion en amont de l'organisation et des supports à disposition (mails, disponibilité des contacts sur les logiciels des établissements,...) m'aurait permis de perdre moins de temps et aurait été vecteur de moins de stress. De même, je note maintenant qu'il est important de prendre en compte le temps administratif (réponse aux mails du DPO, réponses aux questionnaires...)

# Conclusion

---

La personne vivant avec un diabète de type 1 est au centre de la prise en soin. Elle participe à l'équilibre de son diabète au quotidien. Ses choix thérapeutiques, son implication dans sa gestion du diabète sont essentiels pour améliorer sa qualité de vie en limitant notamment les hypo et les hyperglycémies. La relation entre le soignant et la personne soignée est basée sur la confiance, le partage d'information et la décision médicale partagée.

Les nouvelles technologies toujours plus grandissantes autour du diabète requièrent des nouvelles connaissances. La personne vivant avec son diabète a besoin de l'aide du professionnel de santé pour développer de nouvelles compétences. Tout comme le diabétologue a besoin de l'expérience de la personne qui vit avec son diabète et de la prise en compte de sa vie en globalité, pour parvenir à une adaptation thérapeutique optimale.

La personne qui intervient dans l'adaptation de ses doses d'insuline a besoin d'un certain niveau de confiance en ses capacités d'analyse glycémique pour intervenir. Le sentiment d'auto-efficacité personnelle qui est la croyance en ses capacités à agir est le concept que nous cherchons à développer chez la personne vivant avec un diabète de type 1. Le but des actions d'éducation thérapeutique vont en ce sens en développant l'empowerment.

Pour accompagner les personnes, j'ai construit un outil centré sur la personne, ses besoins en lien avec la maladie et les surveillances qu'elle nécessite. Il aide à préparer la consultation avec le diabétologue. Il est aussi un outil informatif sur la méthodologie d'analyse des courbes de glucose en continue.

Afin de mesurer l'outil, une étude comparative avant l'utilisation du guide en consultation et à 1 mois de l'utilisation a été réalisée auprès de personnes vivant avec un diabète de type 1.

277 guides de préparation à la consultation ont été distribués à T0 et 223 personnes sollicitées à T1. J'ai mesuré à T0 (auprès de 100 personnes) et T1 (après de 59 personnes) leur sentiment d'auto-efficacité personnelle. L'étude a montré une progression hautement significative à 5,05% ( $p < 0,001$ ). La moyenne au questionnaire d'auto-efficacité personnelle pour Lille et Seclin confondus est de : **33,16/40 à T0** et de **35,18/40 à T1**.

La satisfaction du guide a été mesuré à T1 mois auprès de 59 personnes, par le biais de 8 questions à réponses fermées. Il a permis d'améliorer :

- le développement du sentiment d'auto efficacité personnelle ;
- le rassemblement des documents utiles à la consultation ;
- les échanges entre le médecin et la personne soignée au cours de la consultation ;
- l'obtention des réponses aux attentes des personnes soignées lors de la consultation ;
- l'analyse de leur diabète.

La satisfaction globale du guide est hautement significative et est évaluée à 7,81/10 ( $p < 0,001$ ). 81,03% des personnes ont trouvé que le guide n'avait pas changé le regard de leur médecin sur la prise en charge de leur diabète car pour beaucoup, la relation était déjà de qualité. Seuls 55,93% ont vu un intérêt informatif sur le suivi du diabète en terme de surveillance des complications notamment car déjà bien au fait de ces connaissances.

Il est souhaitable de développer l'outil en version numérique en plus de la version papier afin de répondre aux attentes du plus grand nombre, voire idéalement de mesurer l'impact de l'utilisation d'un tel outil.

Le relationnel avec le professionnel de santé est essentiel dans la prise en charge du diabète et le bon déroulement de la consultation. L'utilisation du guide apparaît alors comme secondaire.

Il n'y a pas d'effet centre retrouvé dans cette étude. De même que pour l'éducation thérapeutique, il n'y a pas d'influence de ce paramètre aussi bien sur l'amélioration du sentiment d'auto-efficacité personnelle que sur la satisfaction du guide.

Il n'y a pas de corrélation entre la satisfaction du guide et l'amélioration de l'auto-efficacité personnelle.

Les limites de l'étude sont que 85% des participants avaient participé à des séances ETP. Cela ne représente pas équitablement les deux parties. Si l'étude devait se poursuivre, il serait intéressant de choisir les participants selon ce critère. De même, afin d'obtenir des résultats plus évocateurs, il aurait fallu poursuivre l'étude dans le temps afin d'avoir une file active plus conséquente. Une étude qualitative me paraît être une bonne option pour mieux comprendre le comportement des personnes interrogées.

Enfin, les verbatims recueillis auprès de 25 personnes ont confirmé que la relation avec le diabétologue était essentielle et qu'aucun outil ne pourra s'y substituer. D'autre part, la vie avec le diabète demande un temps horaire et psychologique supplémentaire de par la coordination des soins et la gestion de la maladie. Il me semble important de définir avec la personne soignée ce dont elle a besoin et ce dont elle se sent capable d'accomplir en termes d'objectifs atteignables.

Nous l'avons vu au travers des verbatims, le guide n'a pas toujours été utilisé au cours de la consultation avec le diabétologue alors que la personne l'avait rempli. Grâce à ce travail, j'ai pu me rendre compte que tout outil trouve ses limites sans une démarche collaborative du soignant avec le patient. Ma réflexion s'oriente maintenant sur la question suivante : Qu'est-ce qui conditionne la posture éducative du soignant en vue d'améliorer l'alliance thérapeutique avec la personne vivant avec une pathologie chronique ?

Mes hypothèses à vérifier dans cette réflexion seraient les suivantes :

- le soignant est formé à l'éducation thérapeutique ;
- le soignant croit en la démarche éducative, l'autonomisation du patient et son renforcement de l'auto-efficacité personnelle ;
- le soignant est convaincu que le patient est l'acteur principal de sa santé.

# Bibliographie

---

- ADA & Battelino, T. (2019). *Clinical Targets for Continuous Glucose Monitoring Data Interpretation: Recommendations From the International Consensus on Time in Range*. American Diabetes Association.  
<https://diabetesjournals.org/care/article/42/8/1593/36184/Clinical-Targets-for-Continuous-Glucose-Monitoring>
- Arrêté du 18 juillet 2018 relatif au régime des études en vue du diplôme d'Etat d'infirmier en pratique avancée. (18 juillet 2018). Légifrance.  
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000037218463/>
- Article R1121-1 - Code de la santé publique. (n.d.). Légifrance. consulté en décembre 2022,  
[https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000043723460/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043723460/)
- Bandura, A. (1982). *American Psychologist : Self-efficacy mechanism in human agency* (Vol. Vol. 37, No. 2). 10.1037/0003-066X.37.2.122
- Bandura, A. (avril 2004). J'y arriverai : Le sentiment d'efficacité personnelle. *Contes et récits : Pourquoi aimons-nous les histoires?*, mensuel n°148.  
[https://www.irepspd.org/\\_docs/Fichier/2015/2-150316040130.pdf](https://www.irepspd.org/_docs/Fichier/2015/2-150316040130.pdf)
- Bandura, A. (2019). *Auto-efficacité personnelle, le sentiment d'efficacité personnelle* (3e édition ed., Vol. 1 vol.). Boeck supérieur. 978-2-8073-2681-1
- Barrier, P. (été 2014). Éducation thérapeutique : approche centrée sur le patient- Une approche philosophique de l'éducation thérapeutique du patient. *Afdet-Santé éducation*.  
<https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2016/12/journal-832.pdf>
- Baudry, A.-S. (2021). *Concept en santé* [cours sur l'explication des modèles en santé]. Université Henri Warembourg -Lille.
- Bourovitch, J. C. (15 novembre 2009). *Salon du diabète et de la nutrition : Comment bien préparer sa consultation avec son médecin traitant?* Slideplayer.  
<https://slideplayer.fr/slide/516043/>
- Briançon, S., Guérin, G., & Sandrin, B. (septembre 2010). *Maladies chroniques*. Actualité et dossier en santé publique (adsp).  
<https://www.etp29.fr/wp-content/uploads/2019/11/2010-09-adsp-n%C2%B072-maladies-chroniques-et-ETP.pdf>
- Briet, C. (n.d.). *Épidémiologie du diabète de type 1 et de ses complications*. Santé publique France. consulté en avril 2022,  
<https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/diabete/documents/article/epidemiologie-du-diabete-de-type-1-et-de-ses-complications>
- Chalvin, M. J. (2007). *L'estime de soi-Apprendre à s'aimer* (2ème édition ed.). Eyrolles. 978-2-212-53946-2
- Collin, J. F. (mars 2011). *Éducation thérapeutique du patient : des concepts qui interrogent pratiques de soins et politiques de santé*. Université de Lorraine.  
[https://fad.univ-lorraine.fr/pluginfile.php/23866/mod\\_resource/content/2/co/Module\\_ETP.html](https://fad.univ-lorraine.fr/pluginfile.php/23866/mod_resource/content/2/co/Module_ETP.html)

- Diabète : préparer sa consultation.* (29 septembre 2021). Ameli.  
<https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/diabete-suivi/examens-analyses-preparer-consultation>
- Doumont, D., Ajoulat, I., & Deccache, A. (2002). L'empowerment, un enjeu important en éducation du patient ... *Éducation du patient et enjeux de santé*, 21.  
[https://www.irepspd.org/\\_docs/Fichier/2015/2-150316040150.pdf](https://www.irepspd.org/_docs/Fichier/2015/2-150316040150.pdf)
- Éducation à l'utilisation pratique et à l'interprétation de la Mesure Continue du Glucose : position d'experts français.* (14 juin 2017). Société Francophone du Diabète. consulté en mars 2022,  
[https://www.sfdiabete.org/files/files/ressources/mmm\\_referentielmcg\\_ep11.pdf](https://www.sfdiabete.org/files/files/ressources/mmm_referentielmcg_ep11.pdf)
- Emmaüs Connect & WeTechCare. (avril 2018). *Accélérer l'inclusion numérique sur votre territoire.* inclusion-numérique.  
<https://www.inclusion-numerique.fr/wp-content/uploads/2018/04/cahiers-inclusion-numerique-accelerez-linclusion-numerique.pdf>
- Fédération internationale du diabète. (2019). L'atlas du diabète de la FID 9e édition 2019. 978-2-930229-87-4
- Fischer, J. P. (janvier-mars 1998). La distinction procédural/déclaratif : une application à l'étude de l'impact d'un "passage du cinq" au CP. *Recherche en psychologie de l'éducation*, N°122, 99-111.  
[https://www.persee.fr/docAsPDF/rfp\\_0556-7807\\_1998\\_num\\_122\\_1\\_1139.pdf](https://www.persee.fr/docAsPDF/rfp_0556-7807_1998_num_122_1_1139.pdf)
- Flode, M., M. Iversen, M., & Haltbakk, J. (2017). *Lasting impact of an implemented self-management programme for people with type 2 diabetes referred from primary care: a one-group, before–after design.* <https://www.researchgate.net>.
- Golay, A. (septembre 2021). Motiver sans manipuler. *Médecine maladie métabolique*, tome 15 , n°5, 509.
- HAS. (juin 2007). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques.* HAS Santé.  
[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_guide\\_version\\_finale\\_2\\_pdf.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf)
- HAS. (juin 2017). *Recommandations Éducation thérapeutique du patient Comment la proposer et la réaliser ? HAS.*  
[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_comment\\_la\\_proposer\\_et\\_la\\_realiser\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf)
- HAS. (juin 2018). *Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques Actualisation de l'analyse de la littérature.* HAS santé.  
[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/mc\\_238\\_actualisation\\_litterature\\_etp\\_vf.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/mc_238_actualisation_litterature_etp_vf.pdf)
- HAS. (juin 2019). *Guide méthodologique : Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé.* HAS.  
[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-10/elaboration\\_document\\_dinformation\\_des\\_patients\\_-\\_guide\\_methodologique.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-10/elaboration_document_dinformation_des_patients_-_guide_methodologique.pdf)
- Iguenane, J. (novembre 2004). MOTIVATION ET ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE Les clés de l'apprentissage du patient. *Nutrition et facteur de risque*, 2.  
<https://ipcem.org/img/articles/Iguenanemotiv.pdf>

- La mesure continue du glucose : du nouveau dans la surveillance et le traitement du diabète.* (n.d.). Médecine clinique endocrinologie & diabète. Consulté en février 2022, <https://mced.fr/archives/mced/50/la-mesure-continue-du-glucose-du-nouveau-dans-la-surveillance-et-le-traitement-du-diabete.html>
- La mesure du glucose en continu.* (n.d.). Fédération Française des Diabétiques. Consulté en février 2022, <https://www.federationdesdiabetiques.org/information/glycemie/mesure-du-glucose-en-continu>
- Le diabète en France : les chiffres 2020.* (10 novembre 2021). Santé publique France. Consulté en avril 2022, <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2021/le-diabete-en-france-les-chiffres-2020>
- Le patient-sachant, un patient éclairé et multicanal en quête d'interactivité-Une enquête Harris Interactive.* (28 octobre 2019). Harris Interactive. <https://harris-interactive.fr/press/le-patient-sachant-un-patient-eclairé-et-multicanal-en-quete-dinteractivite>
- L'estime de soi dans la psychologie sociale.* (15 Juin 2021). Estime de soi Estime des autres. <https://www.estimesoietdesautres.be/williamjames.html>
- Lexique.* (16 septembre 2012). Psychodemia. <https://www.psychomedia.qc.ca/lexique/definition/locus-de-controle>
- Mallone, R. (1 juillet 2017). *Diabète de type 1-Une maladie auto-immune de plus en plus fréquente.* Inserm. Consulté en 2021, <https://www.inserm.fr/dossier/diabete-type-1>
- Maslow, A. (n.d.). A theory of human motivation. *Psychological Review.*
- Médiamétrie- web observatoire & Mobile consumer Insight. (2014). *Équipement numérique des français, usage des services mobiles les études.* EcoConscient. <https://www.eco-conscient.com/art-2603-quel-est-lequipement-numerique-des-français.html>
- Méthodes quantitatives pour évaluer les interventions visant à améliorer les pratiques.* (n.d.). Haute Autorité de Santé. Consulté en février 2022 [https://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/eval\\_interventions\\_ameliorer\\_pratiques\\_guide.pdf](https://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/eval_interventions_ameliorer_pratiques_guide.pdf)
- Meyer, T., & Verhac, J.-F. (2004). Auto-efficacité : quelle contribution aux modèles de prédiction de l'exposition aux risques et de la préservation de la santé ? *Savoirs, 5-hors série.* <https://www.cairn.info/revue-savoirs-2004-5-page-117.html>
- Moreau, A., Kellou, N., Supper, I., Lamort-Bouché, M., Perdrix, C., Dupraz, C., Pigache, C., & Boussageon, é. (février 2017). L'approche centrée patient : un concept adapté à la prise en charge éducative du patient diabétique de type 2. *Xercer.*
- Psiuk, T., & Lefort, H. (2019). *Patient partenaire, patient expert : de l'accompagnement à l'autonomie.* Vuibert. ISBN : 978-2-311-66107-1
- Réach, G. (20 septembre 2021). *L'observance thérapeutique dans le cadre d'une réflexion sur la relation médecin-malade* [vioconférence]. Lille.
- Recherche médicale : quel est le cadre légal ? | CNIL.* (10 décembre 2018). CNIL |. Consulté en février 2022, <https://www.cnil.fr/fr/recherche-medicale-quel-est-le-cadre-legal>



- Schwarzer, R. (n.d.). Ralf Schwarzer. Consulté en mars 2022,  
<http://www.ralfschwarzer.de/>
- Schwarzer, R. (30 mai 2014). *Everything you wanted to know about the self-efficacy scale but were afraid to ask*. Userpage. Consulté en janvier 2022,  
[https://userpage.fu-berlin.de/%7Ehealth/faq\\_gse.pdf](https://userpage.fu-berlin.de/%7Ehealth/faq_gse.pdf)
- Schwarzer, R. (13 octobre 2014). *The Health Action Process Approach (HAPA)*.  
<https://userpage.fu-berlin.de/%7Ehealth/hapa.htm>
- Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (n.d.). *The general Self-Efficacy Scale*.  
<https://userpage.fu-berlin.de/~health/engscal.htm>
- Section 1 : Exercice infirmier en pratique avancée (Articles R4301-1 à R4301-8-1)*. (2020, juin 19). Légifrance. Consulté en janvier 2022,  
[https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section\\_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISC A000038549827/2020-06-19/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISC A000038549827/2020-06-19/)
- Télésurveillance médicale du patient diabétique*. (4 janvier 2022). Haute Autorité de Santé. Consulté en février 2022  
[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-01/avis\\_referentiel\\_diabet.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-01/avis_referentiel_diabet.pdf)
- Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2014, N°35). L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 108. 9782343046587
- Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées et de leurs amis & Audiau, A. (octobre 2009). L'information pour tous Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre. 2-35001-013-9
- Université de Rennes 2 & Direction du numérique pour l'éducation. (n.d.). *Usages numériques des jeunes - Les groupes thématiques numériques*. edunumrech.  
[https://edunumrech.hypotheses.org/files/2020/03/GTnum4\\_Des-digital-natives\\_Inegalites\\_usages\\_Affiches.pdf](https://edunumrech.hypotheses.org/files/2020/03/GTnum4_Des-digital-natives_Inegalites_usages_Affiches.pdf)
- Wémeau, J.-L., Schlienger, J.-L., & Vialettes, B. (2014). *Endocrinologie, diabète, métabolisme et nutrition pour le praticien*. Elsevier Health Sciences France.

# Table de figures et tableaux

---

Figure 1 : De l'exclusion à l'autonomie: des difficultés différentes (Emmaüs connect et WeTechCare, 2018)

Figure 2 : Les relations conditionnelles entre les croyances d'efficacité et les attentes de résultats (Bandura, 2019, p. 39)

Figure 3 : Théorie de l'auto-efficacité de Bandura, expliqué par Anne Sophie Baudry, psychologue clinicienne. (Baudry, 2022)

Figure 4 : L'auto-efficacité comme variable médiatrice ou intermédiaire : exemple d'application dans le domaine de la santé avec les modèles d'Implémentation des buts (Bagozzi & Edwards, 2000) et l'Approche des Processus d'Action de Santé (Schwarzer & Fuchs, 1995, 1996)

Figure 5 : Représentation schématique des conceptions de motivation cognitive basée sur les buts connus, les attentes de résultats et d'attribution (Bandura, 2019, p. 189)

Figure 6 : Diagramme de flux du CHU de Lille

Figure 7 : Diagramme de flux du Groupe Hospitalier Seclin Carvin

Figure 8 : Participation à l'ETP au CHU de Lille

Figure 9 : Participation à l'ETP au Groupe Hospitalier Seclin Carvin

Figure 10 : Participation à l'ETP au CHU de Lille et Groupe Hospitalier Seclin Carvin

Figure 11 : Représentation des scores moyens de l'auto efficacité personnelle selon le type d'ETP réalisée au CHU de Lille

Figure 12 : Représentation des scores moyens de l'auto efficacité personnelle selon le type d'ETP réalisée au Groupe Hospitalier Seclin Carvin

Figure 13 : Score moyen du sentiment d'auto-efficacité personnelle selon les pays (Schwarzer, 2018)

Tableau 1 : Pourcentage de réponses positives aux questionnaires de satisfaction au CHU de Lille et Groupe Hospitalier Seclin Carvin

Tableau 2 : Descriptif des scores à T0 au CHU de Lille

Tableau 3 : Descriptif des scores à T0 au Groupe Hospitalier Seclin Carvin

# Table des matières

---

<b>Remerciements</b>	<b>1</b>
<b>Sommaire</b>	<b>4</b>
<b>Glossaire</b>	<b>6</b>
<b>Introduction générale</b>	<b>7</b>
<b>Récit de situation</b>	<b>9</b>
<b>Introduction théorique</b>	<b>13</b>
1. Information sur la population cible	13
2. La conception du guide de préparation à la consultation	14
2.1. L'intérêt du guide	15
2.2. L'outil et la finalité du guide	15
2.3. Identification des besoins du public cible	16
2.4. Recueil d'expérience des praticiens	17
2.5. Brochures existantes sur le thème	17
2.6. Le support retenu	17
2.7. Le rythme d'actualisation	17
3. Les différents modèles de psychologie de la santé	18
3.1. Le concept de l'auto-efficacité personnelle	18
3.2. L'estime de soi	21
3.3. Le patient expert de sa vie avec la maladie	23
3.4. Le contrôle par procuration	24
3.5. Le locus de contrôle	26
3.6. Les résultats, la performance	27
3.7. L'auto-efficacité dans les autres modèles de comportement en santé	30
3.7.1. Le modèle d'Health Action Process Approach (HAPA)	30
3.7.2. Le modèle d'implémentation des buts	31
3.8. La motivation	31
3.9. L'Auto-efficacité personnelle et la maladie chronique	33
3.9.1. L'éducation thérapeutique du patient	33
3.9.2. Une approche centrée sur le patient	34
<b>Matériel et méthodes</b>	<b>37</b>
1. Type d'étude	37
2. Éthique	37
3. Population	39
3.1. Critères d'inclusion	39
3.2. Critères de non inclusion	40

4. Caractéristiques de la population	40
5. Données recueillies	40
6. Méthode d'analyse	41
<b>Résultats</b>	<b>42</b>
1. Population : Diagramme de flux des personnes incluses	42
2. Pourcentage de participation à l'ETP au préalable	43
3. Statistiques descriptives de la satisfaction du guide de préparation à la consultation	44
4. Statistiques descriptives et comparatives des questionnaires d'auto-efficacité personnelle	45
4.1. Moyenne globale au questionnaire d'auto-efficacité personnelle	45
4.2. Score moyen d'auto-efficacité T0 au CHU de Lille	45
4.3. Score moyen d'auto-efficacité T0 au Groupe Hospitalier Seclin Carvin	46
4.4. Progression du sentiment d'auto-efficacité entre T0 et T1	47
4.5. Influence des différents facteurs sur le sentiment d'auto-efficacité personnelle	47
5. Correspondance entre la satisfaction du guide et l'amélioration de l'auto-efficacité personnelle	48
6. Analyse des verbatims recueillis lors des contacts téléphoniques	48
7. Analyse du questionnement entrepris	50
7.1. La conception du guide	51
7.2. L'évaluation de l'outil	51
8. Difficultés identifiées	52
8.1. Biais de l'étude	52
8.2. Freins organisationnels et technique de l'étude	52
<b>Discussion</b>	<b>54</b>
1. Comparaison avec les études similaires	54
1.1. Comparaison avec la littérature représentative de l'échelle	54
1.2. Comparaison avec l'étude utilisant le questionnaire d'auto-efficacité personnelle chez les personnes vivants avec un diabète de type 2	54
2. Impact du guide de préparation à la consultation	55
3. Influence des co-facteurs sur le sentiment d'auto-efficacité personnelle	56
4. Travail préparatoire à un travail de recherche	57
5. Enrichissement personnel	57
<b>Conclusion</b>	<b>59</b>
<b>Bibliographie</b>	<b>61</b>
<b>Table de figures et tableaux</b>	<b>65</b>
<b>Table des matières</b>	<b>66</b>
<b>Annexes</b>	<b>69</b>
Annexe 1 : Guide de préparation à la consultation en diabétologie	70
Annexe 2 : Objectifs du guide de préparation à la consultation	73

Annexe 3 : Enquête préliminaire à destination des patients - Questionnaire d'aide à l'élaboration d'un outil pour préparer sa consultation avec le diabétologue	80
Annexe 4 : Extraction des données des questionnaires récupérés auprès des personnes ayant participé aux deux sessions ITF	81
Annexe 5 : Enquête préliminaire à destination des soignants - Questionnaire d'aide à l'élaboration d'un outil pour préparer sa consultation avec le diabétologue	82
Annexe 6 : Extraction des données sur 3 questionnaires récupérés auprès des diabétologues	83
Annexe 7 : Questionnaire d'auto-efficacité personnelle	84
Annexe 8 : Questionnaire de satisfaction du guide à J 1mois	86
Annexe 9 : MR-004	88
Annexe 10 : Analyse des verbatims téléphoniques	92

# Annexes

---

Annexe 1 : Guide de préparation à la consultation en diabétologie

Annexe 2 : Objectifs du guide de préparation à la consultation

Annexe 3 : Enquête préliminaire à destination des patients - Questionnaire d'aide à l'élaboration d'un outil pour préparer sa consultation avec le diabétologue

Annexe 4 : Extraction des données des questionnaires récupérés auprès des personnes ayant participé aux deux sessions ITF

Annexe 5 : Enquête préliminaire à destination des soignants - Questionnaire d'aide à l'élaboration d'un outil pour préparer sa consultation avec le diabétologue

Annexe 6 : Extraction des données sur 3 questionnaires récupérés auprès des diabétologues

Annexe 7 : Questionnaire d'auto-efficacité personnelle

Annexe 8 : Questionnaire de satisfaction du guide à J 1mois

Annexe 9 : MR-004

Annexe 10 : Analyse des verbatims téléphoniques

# Annexe 1 : Guide de préparation à la consultation en diabétologie

## Fiche de préparation à la consultation

J'ai un diabète de type 1, je prépare ma consultation de diabétologie.

### Pourquoi préparer ma consultation ?

Vous êtes la personne mieux placée pour faire l'état des lieux de vos pratiques au quotidien. Vous pourrez expliquer la survenue des épisodes hypoglycémiques ou hyperglycémiques en lien avec certains événements de vie.

La préparation de la consultation facilitera la conduite et l'orientation de l'entretien sur vos principales difficultés. Cette préparation aide le soignant dans l'analyse et l'adaptation des doses d'insuline.

### Date de ma consultation :

### Mon quotidien, en bref :

- Mes horaires de travail :
- Mes horaires habituels des repas :
- Mon activité physique (type, durée, intensité) :

### Quels sont les événements nouveaux depuis la dernière consultation ?

- Des interventions chirurgicales ?
- De nouveaux problèmes médicaux ?
- Des hypoglycémies sévères ou acidocétose ?

Comment avez-vous géré et vécu ces événements ?

### Mon moral du moment, pour mieux vous comprendre et vous aider :

Sur une échelle de 0 à 10, mon moral du moment se situe :



0

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10



### Mon traitement actuel :

- Nom des insulines en stylo :
- Nom de la pompe à insuline :
  - Nom de l'insuline dans la pompe :
  - Nom du prestataire :

Problèmes éventuels rencontrés :

### Mon dispositif de surveillance de mon taux de glucose :

- Lecteur de glycémie capillaire  
Précisez la marque :
- Capteur de glucose en continu  
Précisez le type de capteur :  FreeStyle Libre,  Enlite,  Guardian Sensor3,  Dexcom G6

Date de la formation à mon capteur :

## Mes examens, où en suis-je ?

L'objectif de ce suivi est multiple :

- Suivre l'évolution du diabète ;
- Évaluer l'efficacité et la bonne tolérance des soins, s'assurer d'une prise en charge optimale ;
- Vous aidez à « gérer » votre maladie au quotidien.

Apportez votre dernier résultat de prise de sang ou urinaire, nous regarderons :

- votre bilan lipidique (LDL, HDL, triglycérides, cholestérol total) ;
- votre bilan rénal (créatinine, débit de filtration glomérulaire, microalbuminurie).

Votre **hémoglobine glyquée** (HbA1C % et date) :

Objectif défini avec votre diabétologue :

Quelle est le résultat et la date de votre dernier **fond d'œil** ?

Avez-vous un **suivi cardiologique** ?  oui  non

Avez-vous une **perte de sensibilité aux pieds** ?  oui  non

Avez-vous réalisé un **contrôle chez le dentiste** dans les 12 dernières mois ?  oui  non

Êtes-vous à jour de vos vaccins ?  oui  non

Avez-vous réalisés d'**autres examens** depuis la dernière consultation ?  oui  non

Si oui, précisez :

## J'ai bénéficié des semaines à thèmes suivantes :

Pompe à insuline :  oui  non

Insulinothérapie fonctionnelle :  oui  non

Éducation thérapeutique en hospitalisation :  oui  non

Ai-je besoin d'informations complémentaires sur la compréhension de mon diabète ?  oui  non

## Lors de la consultation, je souhaite parler :

- d'alimentation
- d'activité physique
- d'adaptation du traitement
- de mon poids
- de ma sexualité
- d'autres sujets

Précisez :

## Quels sont mes objectifs personnels, mes attentes, mes projets de vie ?

### Récapitulatif des éléments à apporter lors de votre consultation

- Dernière prise de sang et/ou urinaire
- Dernières ordonnances
- Votre lecteur de glycémie
- Les données du capteur si vous lez avez imprimées.
- Cette fiche d'information remplie



## J'ai un capteur de glucose en continu, cette partie me concerne.

### Vous avez le lecteur FreeStyle Libre, pourquoi renseigner les commentaires ?

Pour une analyse optimale du traitement selon les taux de glucose, il est important de renseigner les injections d'insuline au moment des repas, le nombre d'unités d'insuline réalisé, le nombre de grammes de glucides ingérés, la pratique d'une activité physique à l'aide des commentaires disponibles sur le lecteur FreeStyle Libre (crayon en haut à droite de l'écran) au moment de l'affichage du taux de glucose.

Si vous le souhaitez, vous pouvez ajouter ou modifier les intitulés des commentaires en allant sur votre compte FreeStyle libre.

### Votre analyse

Merci d'actualiser et télécharger vos dernières données, les jours précédents la consultation en vous connectant à la plateforme liée au capteur.

Pour une analyse ajustée, vous pouvez éventuellement imprimer les courbes pour les annoter (moment des repas, nombre d'unités d'insuline réalisé, nombre de grammes de glucides ingérés, la pratique d'une activité physique...).

- **FreeStyle Libre** : Libreview
- **Dexcom G6** : Clarity ou My Diabby
- **Enlite / Guardian Sensor3** : Carelink

Je m'exerce à lire certaines valeurs et en parle lors de la consultation :

- l'estimation de l'HbA1C % ;
- le pourcentage dans la cible ou temps dans la cible ;
- le temps passé en hypoglycémie ;
- le nombre de valeurs capturées (75% des valeurs capturées nécessaires) pour le FreeStyle Libre ;
- lire le coefficient de variabilité (objectif  $\leq 36$ ).

Sur mes courbes, j'essaie de repérer :

- la zone cible (zone repère où je dois passer le maximum de temps, ex: 70-180 mg/dl) ;
- la variabilité selon les moments de la journée, c'est-à-dire qu'un jour à l'autre à la même heure ça peut être hypo-hyperglycémie, ça varie beaucoup ;
- les tendances hypo et hyper-glycémique régulières selon les moments de la journée.

J'essaie de comprendre ce qui peut se passer :

- Repérer ce qui peut expliquer les hypoglycémies et les hyperglycémies en regardant l'apparition de ces événements selon l'heure des repas, ou si après effort physique ;
- J'essaie d'identifier d'autres événements (resucrage excessif ou difficulté de comptage des glucides, impact du sport,...) qui pourraient expliquer les hypos ou hyperglycémie.

Quelques questions qui peuvent m'aider :

- 4h après mon repas ou une collation, comment est mon taux de glucose ?
- Je fais des hypoglycémies nocturnes ?
- Une activité influe-t-elle sur mon taux de glucose ?
- Ai-je été malade ?

## **Annexe 2 : Objectifs du guide de préparation à la consultation**

**L'objectif général de l'outil est le suivant :** La personne ayant un diabète de type 1 sera capable de préparer son entrevue avec le diabétologue .

### **La première partie :**

**Objectif intermédiaire n°1 :** La personne sera en mesure de comprendre l'intérêt de préparer sa consultation.

#### **Contenu :**

L'outil a pour objectif de préparer la consultation entre le médecin et la personne soignée.

La personne soignée est la mieux placée pour faire état des lieux de ses pratiques au quotidien et pour expliquer la survenue des épisodes hypoglycémiques ou hyperglycémiques en lien avec certains événements de vie.

En préparant la consultation, la personne soignée sera en mesure de conduire et d'orienter la consultation sur ses principales difficultés rencontrées.

La préparation de la consultation aide le soignant dans l'analyse et l'adaptation des doses d'insuline.

**Objectif intermédiaire n°2 :** La personne sera en mesure de décrire ses habitudes de vie nécessaire à la bonne compréhension des courbes glycémiques.

#### **Contenu :**

La personne soignée sera capable de décrire les informations du quotidien suivantes :

- ses horaires de travail ;
- ses horaires habituels des repas ;
- son activité physique (type, durée, intensité).

Elles peuvent avoir changé depuis la dernière consultation et sont par ailleurs importantes à rappeler pour une meilleure lecture des courbes glycémiques. Sans ces données, la lecture sera plus approximative.

**Objectif intermédiaire n°3 :** La personne sera en mesure d'identifier les événements médicaux récents.

#### **Contenu :**

Les informations attendues concernent les items suivants :

- les interventions chirurgicales ;
- de nouveaux problèmes médicaux ;
- des hypoglycémies sévères ou acidocétose ;
- la manière dont elle les a gérées et vécues.

**Objectif intermédiaire n°4 :** La personne sera capable de s'autoévaluer sur son moral du moment pour permettre d'en discuter avec le professionnel de santé.

**Contenu :**

Placer un curseur sur une ligne de 0 à 10 sur son moral du moment, selon la définition que l'on donne au mot « moral ». C'est très subjectif, chacun a sa propre définition du moral. La prise en compte du moral permet d'aborder des préoccupations de la personne et comprendre ce qui importe pour elle en ce moment. Les axes de prise en charge seront différents.

**Objectif intermédiaire n°5 :** La personne sera capable de donner les informations sur le traitement de son diabète et les dispositifs de contrôle glycémiques utilisés.

**Contenu :**

Le traitement actuel est connu :

- nom des insulines en stylo ;
- nom de la pompe à insuline ;
- nom de l'insuline dans la pompe ;
- nom du prestataire.

La personne sait relever les problèmes éventuels rencontrés.

Le dispositif de surveillance du taux de glucose est connu :

- lecteur de glycémie capillaire (Précisez la marque) ;
- capteur de glucose en continu (Précisez le type de capteur : FreeStyle Libre, Enlite, Guardian Sensor3, Dexcom G6) ;
- et la date de la formation au capteur.

**Objectif intermédiaire n°6 :** La personne sera capable de connaître les examens de suivi de sa pathologie et leur périodicité.

**Contenu :**

L'assurance maladie sur son site Ameli fait référence au suivi du diabète et à son intérêt :

*« En cas de diabète, un suivi régulier est essentiel. Il comprend :*

- *les consultations chez votre médecin traitant ;*
- *les analyses de sang (mesure de l'hémoglobine glyquée, bilan lipidique, bilan rénal) ;*
- *le suivi des yeux ;*
- *le suivi des pieds ;*

*ainsi que d'autres examens (suivi des dents, électrocardiogramme (ECG) de repos ou ECG d'effort, écho-doppler cardiaque éventuel...).*

*L'objectif de ce suivi est multiple :*

- *suivre l'évolution du diabète ;*

- évaluer l'efficacité et la bonne tolérance des soins, s'assurer d'une prise en charge optimale ;
- vous apprendre à « gérer » votre maladie au quotidien.

*Selon votre situation, votre médecin vous indique la fréquence à laquelle ce suivi doit être réalisé.» (Diabète : Préparer Sa Consultation, 2021)*

Nous avons choisi d'aborder l'information relative à l'intérêt d'un contrôle des complications du diabète de la manière suivante :

### **Mes examens, où en suis-je ?**

L'objectif de ce suivi est multiple :

- suivre l'évolution du diabète ;
- évaluer l'efficacité et la bonne tolérance des soins, s'assurer d'une prise en charge optimale ;
- vous aider à « gérer » votre maladie au quotidien.

Apportez votre dernier résultat de prise de sang ou urinaire, nous regarderons :

- votre bilan lipidique (LDL, HDL, triglycérides, cholestérol total) ;
- votre bilan rénal (créatinine, débit de filtration glomérulaire, microalbuminurie).

Votre hémoglobine glyquée (HbA1C% et date) :

Objectif défini avec votre diabétologue :

**Objectif intermédiaire n°7** : La personne sera en mesure d'identifier ses besoins de vie et le sujet de ses préoccupations.

### **Contenu :**

Lors de la consultation, la personne sera capable d'exprimer son souhait de parler :

- d'alimentation ;
- d'activité physique ;
- d'adaptation du traitement ;
- de mon poids ;
- de sa sexualité ;
- d'autres sujets (à préciser).

Elle sera en mesure de formuler ses objectifs personnels, ses attentes, ses projets de vie. Ainsi cela reflétera implicitement la réalisation d'un bilan éducatif partagé car nous y retrouvons les dimensions biomédicale, psychoaffective, socioprofessionnelle, cognitive et identitaire. Il se termine comme pour le bilan éducatif par la formulation des objectifs personnels de la personne.

Les objectifs énoncés ci-dessus ne seront pas nécessairement tous atteints mais notifiés pour reprendre les éléments ultérieurement avec la personne au fur et à mesure de sa prise en soin.

## **La seconde partie :**

**Objectif intermédiaire n° 1:** La personne soignée sera capable d'aller sur les plateformes dédiés à son capteur de glucose en continue.

### **Contenu :**

Il y a un intérêt à solliciter la personne à télécharger ses courbes glycémiques.

Ainsi nous encourageons la personne à télécharger ses courbes en vue de la consultation via les différentes plateformes. Le nom des plateformes selon les dispositifs a été noté pour faciliter la démarche :

- FreeStyle Libre : Libreview ;
- Dexcom G6 : Clarity ou My Diabby ;
- Enlite / Guardian Sensor3 : Carelink.

Pour une analyse ajustée, nous vous proposons d'annoter les courbes (moment des repas, nombre d'unités d'insuline réalisé, nombre de grammes de glucides ingérés, la pratique d'une activité physique...) :

**Objectif intermédiaire n°2:** La personne sera en mesure de renseigner les informations relatives à ses habitudes de vie afin de faciliter l'analyse des courbes de glucose en continue.

### **Contenu:**

*« Afin d'optimiser cette analyse, il conviendra de documenter convenablement les données du glucose interstitiel par un recueil des données insuliniques, alimentaires, d'activité physique. »* (Éducation à l'utilisation pratique et à l'interprétation de la mesure continue du glucose : Position d'experts français, 2017)

Nous avons rappelé l'intérêt de renseigner les habitudes de vie pour une meilleure compréhension des courbes :

### **Vous avez le lecteur FreeStyle Libre, pourquoi renseigner les commentaires ?**

Pour une analyse optimale du traitement selon les taux de glucose, il est important de renseigner les injections d'insuline au moment des repas, le nombre d'unités d'insuline réalisé, le nombre de grammes de glucides ingérés, la pratique d'une activité physique à l'aide des commentaires disponibles sur le lecteur FreeStyle Libre (crayon en haut à droite de l'écran) au moment de l'affichage du taux de glucose.

Si vous le souhaitez, vous pouvez ajouter ou modifier les intitulés des commentaires en allant sur votre compte FreeStyle libre.

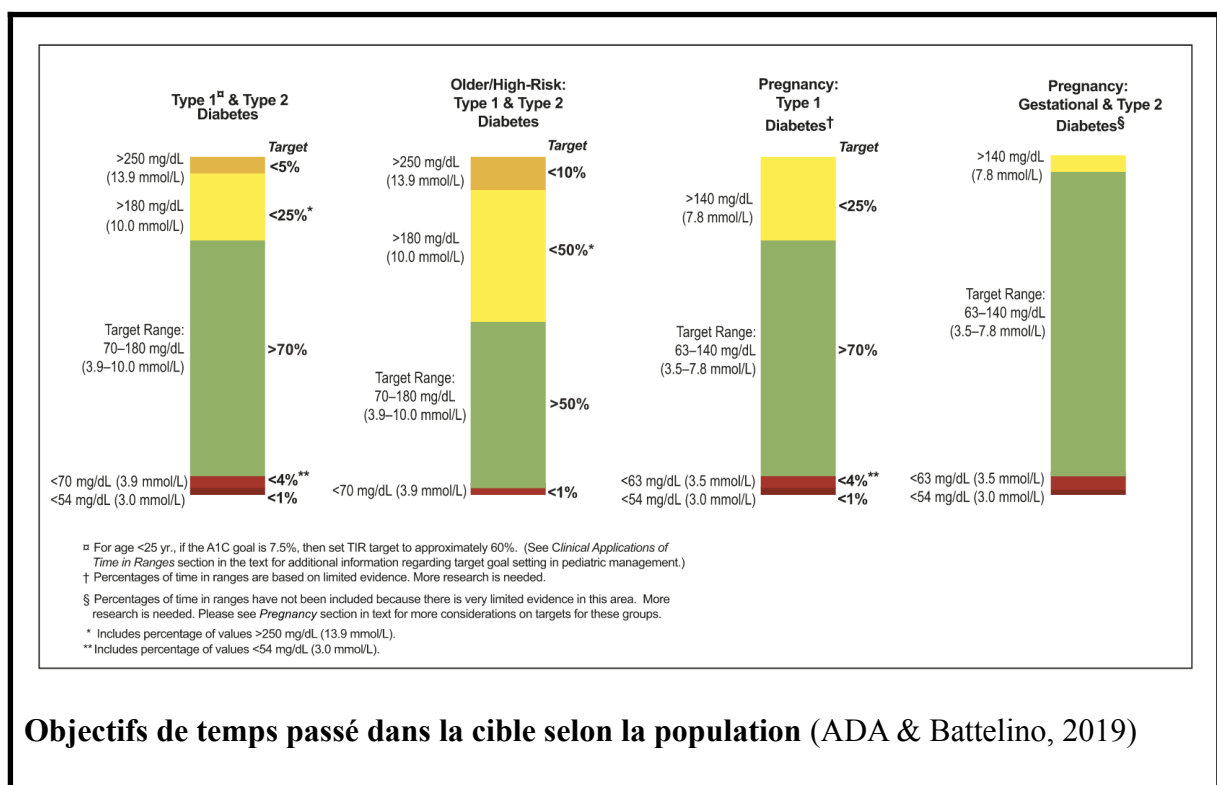
**Objectif intermédiaire n°3 :** La personne soignée sera en mesure de repérer les informations utiles à l'analyse.

## Contenu :

Les critères utiles à l'interprétation sont explicités :

- l'estimation de l'HbA1C % (la moyenne du taux de sucre dans le sang sur les trois derniers mois) ;
- le pourcentage dans la cible ou temps dans la cible ;
- le temps passé en hypoglycémie ;
- le nombre de valeurs capturées (75% des valeurs capturées nécessaires) pour le FreeStyle Libre ;
- lire le coefficient de variabilité (objectif  $\leq 36$ ).

Les objectifs attendus font référence au tableau ci dessous :



Standardized CGM metrics for clinical care: 2019

1. Number of days CGM worn (recommend 14 days) (42,43)	
2. Percentage of time CGM is active (recommend 70% of data from 14 days) (41,42)	
3. Mean glucose	
4. Glucose management indicator (GMI) (75)	
5. Glycemic variability (%CV) target $\leq 36\%$ (90)*	
6. Time above range (TAR): % of readings and time $>250$ mg/dL ( $>13.9$ mmol/L)	Level 2
7. Time above range (TAR): % of readings and time 181–250 mg/dL (10.1–13.9 mmol/L)	Level 1
8. Time in range (TIR): % of readings and time 70–180 mg/dL (3.9–10.0 mmol/L)	In range
9. Time below range (TBR): % of readings and time 54–69 mg/dL (3.0–3.8 mmol/L)	Level 1
10. Time below range (TBR): % of readings and time $<54$ mg/dL ( $<3.0$ mmol/L)	Level 2
Use of Ambulatory Glucose Profile (AGP) for CGM report	

**Valeurs standards pour les mesures de glucose en continue pour les soins cliniques (ADA & Battelino, 2019)**

**Objectif intermédiaire n°4 :** La personne sera capable d'interpréter leurs résultats issus de la mesure de glucose en continue avec méthode.

**Contenu :**

« En ce qui concerne la gestion du traitement, une analyse méthodique et structurée des données MCG devra successivement porter sur les points suivants détaillés ci-après :

- l'observance est-elle adaptée ?
- les doses d'insuline basale sont-elles correctement réglées ?
- la couverture insulinaire prandiale est-elle efficace ?
- existe-t-il des événements hypo- ou hyper-glycémiques récurrents ?
- visualise-t-on des signes en faveur d'un mésusage thérapeutique (bolus inappropriés, resucrage intempestif, arrêt prolongé de pompe) ? »

(Éducation à l'utilisation pratique et à l'interprétation de la mesure continue du glucose : Position d'experts français, 2017)

Nous leur donnerons la signification relative à chaque terme et les pistes de recherche d'informations utiles :

- la zone cible (zone où je dois passer le maximum de temps, ex. : 70-180 mg/dl) ;

- la variabilité selon les moments de la journée, c'est-à-dire d'un jour à l'autre à la même heure ça peut être hypo-hyperglycémie, ça varie beaucoup ;
- les tendances hypo et hyper-glycémique régulières selon les moments de la journée.

Ensuite, nous les invitons à confronter les données avec les événements du quotidien :

- repérer ce qui peut expliquer les hypoglycémies et les hyperglycémies en regardant l'apparition de ces événements selon l'heure des repas, ou si après effort physique ;
- j'essaye d'identifier d'autres événements (resucrage excessif ou difficulté de comptage des glucides, impact du sport,...) qui pourraient expliquer les hypos ou hyperglycémie.

J'ai ajouté quelques questions aidant à la réflexion :

- 4h après mon repas ou une collation, comment est mon taux de glucose ?
- est-ce que je fais des hypoglycémies nocturnes ?
- une activité influe-t-elle sur mon taux de glucose ?
- ai-je été malade ?



## **Annexe 3 : Enquête préliminaire à destination des patients - Questionnaire d'aide à l'élaboration d'un outil pour préparer sa consultation avec le diabétologue**

La dernière session à vos côtés m'a donné l'idée de concevoir un outil facilitant vos prochaines consultations avec votre diabétologue en vous rendant toujours plus acteur de votre prise en charge.

**Question 1 : De quoi parlez-vous avec votre diabétologue en consultation habituellement ? Que vous demande votre médecin ?**

-

**Question 2 : Qu'attendez vous de votre consultation avec votre médecin ?**

-

**Question 3 : Qu'est-ce que vous voudriez retrouver dans votre outil d'aide à la préparation de votre consultation ?**

-

**Question 4 : Depuis votre stage ITF, envisagez-vous différemment la prochaine consultation avec votre diabétologue ? Si oui, en quoi sera-t-elle différente ?**

-

**Question 5 : Sous quelle forme voyez vous l'outil ? (Livret, fichier pdf, application,...)**

-

**Question 6 : Cet outil serait potentiellement consultable par qui ?**

-

Un grand merci pour votre aide et votre implication, je vous donnerais des nouvelles de l'avancement du projet.

Bérengère Kozon, Coordinatrice en Education thérapeutique

## **Annexe 4 : Extraction des données des questionnaires récupérés auprès des personnes ayant participé aux deux sessions ITF**

### **Question 1 : Pourcentage d'items habituellement abordés en consultation**

- Analyse des courbes : 75% ;
- Suivi bilan des complications : 100% ;
- Biologie : 50% ;
- Difficultés : 50%.

### **Question 2 : Pourcentage des souhaits/Attentes en consultation**

- Conseil : 100% ;
- Info sur nouveautés technologique ou thérapeutiques : 50% ;
- Co-analyse courbes : 25%.

### **Question 3 : Pourcentage des souhaits de thématiques à retrouver dans l'outil**

- Ses propres propositions d'analyse : 50% ;
- Evolution de l'hémoglobine glyquée : 50% ;
- Rappels méthodologiques d'analyse : 25% ;
- Rappels de conseils diététiques : 25%.

### **Question 4 : Pourcentage des avis sur les critères de changement de vision de la consultation suite à l'ITF**

- Augmentation capacités à dialoguer avec le médecin : 75% ;
- Augmentation acquisitions des connaissances :
  - Analyse : 50% ;
  - Conduite à tenir en hypo ou hyperglycémie : 25%.
- Augmentation de l'investissement personnel : 25%.

### **Question 5 : Pourcentage des avis sur le format de l'outil**

- Application : 75%
- PDF : 50%

## **Annexe 5 : Enquête préliminaire à destination des soignants - Questionnaire d'aide à l'élaboration d'un outil pour préparer sa consultation avec le diabétologue**

**Question 1 : De quoi parlez-vous avec votre patient en consultation habituellement ?**

-

**Question 2 : Qu'est-ce que vous voudriez retrouver dans votre outil d'aide à la  
préparation de votre consultation ?**

-

**Question 3 : Sous quelle forme voyez-vous l'outil ? (Livret, fichier pdf, application,...)**

-

**Question 4 : Cet outil serait potentiellement consultable par qui ?**

-

Un grand merci pour votre aide et votre implication.

Béregère Kozon

## **Annexe 6 : Extraction des données sur 3 questionnaires récupérés auprès des diabétologues**

### **Question 1 : Pourcentage d'items habituellement abordés en consultation**

- Analyse des courbes : 100% ;
- Difficultés /Moral : 100% ;
- Suivi médical : 66% ;
- Traitements (résultats, observance, efficacité) : 66% ;
- Demande du patient : 33% ;
- Antécédents : 33% ;
- Fixer de nouveaux objectifs : 33% ;
- Périodicité des rdv : 33% ;
- Examen clinique : 33% .

### **Question 2 : Pourcentage des souhaits/Attentes en consultation**

- Résultats et date des examens : 66% ;
- Habitudes de vie (dose insuline, horaire repas, horaire de travail, A-Physique, mode de calculs, ...) : 66% ;
- Listes des interrogations du patients : 33% ;
- Traitements en cours : 33% ;
- Qualité de vie : 33% ;
- Coordonnées des spécialistes : 33% ;
- Interprétations des courbes par le patient : 33% ;
- Temps dans la cible : 33%.

### **Question 3 : Pourcentage des avis sur le format de l'outil**

- Application numérique : 66% ;
- Papier : 33%.

### **Question 4 : Modalités d'usage**

- Par Médecin traitant, spécialistes, infirmière, patient : 100%

# Annexe 7 : Questionnaire d'auto-efficacité personnelle

## Nous avons besoin de vous

Dans le cadre d'un mémoire de recherche et de l'amélioration de la prise en charge des soins, nous vous invitons également à remplir le questionnaire ci-joint pour mesurer l'impact de cette fiche préparant la consultation.

Ce questionnaire ainsi qu'un questionnaire de satisfaction vous sera redonné par mail ou voie postale dans 1 mois pour mesurer son impact à distance de la consultation.

Nous vous remercions par avance pour votre implication.

### Comment restituer les questionnaires ?

La fiche d'aide à la préparation de la consultation vous appartient et permet d'échanger avec votre diabétologue mais ne fait pas l'objet d'étude, il n'est pas utile de nous le restituer.

Une bannette sera mise à disposition en consultation pour déposer le questionnaire. Vous pouvez également le donner à votre diabétologue.

### Mes données personnelles

Les résultats statistiques seront rendus anonymement dans l'écrit du mémoire. La fiche d'aide à la préparation de la consultation vous appartient et permet d'échanger avec votre diabétologue mais ne fait pas l'objet d'étude, il n'est pas utile de nous le restituer.

Les données recueillies dans le cadre de cette étude seront traitées par le CHU de Lille, représenté par son représentant légal en exercice, en tant que responsable de traitement, sur le fondement de l'intérêt public. Les données des questionnaires vous concernant sont anonymes, nous ne demandons ni nom ni prénom.

La base de données ainsi créée sera conservée pendant la durée de réalisation de l'étude et jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats de l'étude. Puis, la base de données sera archivée pendant la durée légale autorisée. Passé ce délai, la base de données ainsi que tous les documents relatifs à la recherche seront définitivement détruits.

Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 et au règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, vous disposez à leur égard d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement, de limitation du traitement et du droit de vous opposer au traitement.

Si vous souhaitez exercer vos droits et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez vous adresser au délégué à la protection des données du Groupement Hospitalier Territorial Lille Métropole Flandres Intérieure à l'adresse suivante : [dpo@chru-lille.fr](mailto:dpo@chru-lille.fr)

Si vous considérez que vos droits n'ont pas été respectés, vous avez également la possibilité de saisir la Commission Nationale de l'Informatique des Libertés (CNIL) directement via son site internet : [www.cnil.fr](http://www.cnil.fr)

Vous pouvez accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L1111-7 du Code de la Santé Publique. Ces droits s'exercent auprès du médecin qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.

## Questionnaire anonyme à rendre lors de votre prochaine consultation

1. J'ai déjà reçu de l'éducation thérapeutique (information) en :

- semaine pompe  oui  non
- semaine d'insulinothérapie fonctionnelle  oui  non
- hospitalisation :  oui  non

2. Ci-dessous, vous trouverez un questionnaire qui a pour but d'évaluer la manière dont vous vous sentez capable d'aborder les événements de vie en général. Lisez attentivement chaque phrase et cochez le chiffre qui vous décrit le mieux.

<i>1 : pas du tout vrai ; 2 : à peine vrai ; 3 : moyennement vrai ; 4 : totalement vrai</i>	1	2	3	4
Je peux arriver toujours à résoudre mes difficultés si j'essaie assez fort.				
Si quelqu'un s'oppose à moi, je peux trouver une façon pour obtenir ce que je veux.				
C'est facile pour moi de maintenir mon attention sur mes objectifs et accomplir mes buts.				
J'ai confiance que je peux faire face efficacement aux événements inattendus.				
Grâce à ma débrouillardise, je sais comment faire face aux situations imprévues.				
Je peux résoudre la plupart de mes problèmes si j'investis les efforts nécessaires.				
Je peux rester calme lorsque je suis confrontés à des difficultés car je peux me fier à mes habiletés pour faire face aux problèmes.				
Lorsque je suis confronté à un problème, je peux habituellement trouver plusieurs solutions.				
Si je suis "coincé", je peux habituellement penser à ce que je pourrais faire.				
Peu importe ce qui arrive, je suis capable d'y faire face généralement.				

*Adaptation en français de l'échelle généralisée de l'auto-efficacité de Michelle Dumont, Ralf Schwarzer & Matthias Jerusalem, Berlin, Germany, 2000.*

## Annexe 8 : Questionnaire de satisfaction du guide à J 1 mois

Vous avez eu votre consultation il y a 1 mois avec votre diabétologue, nous souhaitons recueillir votre ressenti en terme de sentiment d'auto-efficacité à gérer votre diabète et de satisfaction à 1 mois de la consultation. Nous vous remercions de remplir ces 2 questionnaires

### Questionnaire de satisfaction

1. Le guide de préparation à la consultation m'a permis de réunir toutes les pièces nécessaires à ma consultation ?  oui  non
2. Le guide m'a permis d'obtenir les réponses que j'attendais à la consultation ?  oui  non
3. Le guide a changé le regard de mon médecin sur sa prise en charge de mon diabète ?  oui  non
4. Le guide m'a permis un meilleur échange avec mon médecin au cours de la consultation, du fait qu'elle soit préparée?  oui  non
5. Le guide m'a permis de mieux m'investir dans l'analyse de mon diabète ?  oui  non
6. Ce guide m'a permis de m'intéresser à certaines informations nécessaires au suivi de mon diabète ?  oui  non
7. Je souhaite garder ce guide pour préparer mes prochaines consultations ?  oui  non
8. J'évalue la satisfaction globale de ce guide entre 0 et 10

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

### Questionnaire d'auto-efficacité généralisée

Ci-dessous, vous trouverez un questionnaire qui a pour but d'évaluer la manière dont vous vous sentez capable d'aborder les événements de vie en général. Lisez attentivement chaque phrase et cochez le chiffre qui vous décrit le mieux.

<i>1 : pas du tout vrai ; 2 : à peine vrai ; 3 : moyennement vrai ; 4 : totalement vrai</i>	1	2	3	4
Je peux arriver toujours à résoudre mes difficultés si j'essaie assez fort.				
Si quelqu'un s'oppose à moi, je peux trouver une façon pour obtenir ce que je veux.				
C'est facile pour moi de maintenir mon attention sur mes objectifs et accomplir mes buts.				
J'ai confiance que je peux faire face efficacement aux événements inattendus.				
Grâce à ma débrouillardise, je sais comment faire face aux situations imprévues.				
Je peux résoudre la plupart de mes problèmes si j'investis les efforts nécessaires.				

Je peux rester calme lorsque je suis confrontés à des difficultés car je peux me fier à mes habiletés pour faire face aux problèmes.				
Lorsque je suis confronté à un problème, je peux habituellement trouver plusieurs solutions.				
Si je suis "coincé", je peux habituellement penser à ce que je pourrais faire.				
Peu importe ce qui arrive, je suis capable d'y faire face généralement.				

*Adaptation en français de l'échelle généralisée de l'auto-efficacité de Michelle Dumont, Ralf Schwarzer & Matthias Jerusalem, Berlin, Germany, 2000.*



## Annexe 9 : MR-004

<p>Délibération n° 2018-155 du 3 mai 2018 portant homologation de la méthodologie de référence relative aux traitements de données à caractère personnel mis en œuvre dans le cadre des recherches n'impliquant pas la personne humaine, des études et évaluations dans le domaine de la santé (MR-004)</p>		
Critères du MR-004	Caractéristiques du projet	Correction apportée pour répondre aux exigences
<p>TRAITEMENTS RELATIFS AUX DONNÉES DES PERSONNES CONCERNÉES PAR DES RECHERCHES</p>		
<p>Données à caractère personnel identifiable directement ou indirectement : utilisation d'un numéro d'ordre ou d'un code alphanumérique, établi conformément à l'article 2.2.3</p>	<p>Pseudonyme : L pour Lille S pour Seclin suivi d'un numéro unique</p>	
<p>Seuls les professionnels et ses collaborateurs intervenant dans la recherche dans un centre peuvent conserver le lien entre l'identité codée des personnes concernées par la recherche et leurs nom(s) et prénom(s) (table de correspondance conservée de façon sécurisée)</p>	<p>Uniquement par Bérengère Kozon qui réalise l'étude dans le cadre du mémoire de fin d'étude. Table de correspondance conservée de façon sécurisée sur ordinateur du CHU de Lille pour permettre un envoi à J0 et J1 Mois. pas de réutilisation des données après la recherche initiale.</p>	
<p>Les données relatives aux personnes concernées doivent provenir exclusivement : - des intéressés eux-mêmes</p>	<p>Adresse mail ou postale proviennent des intéressés eux-même ou des professionnels intervenants dans la recherche :</p>	

et/ou de leur(s) représentant(s) légal(-aux) ; - des professionnels intervenant dans la recherche ;	diabétologue ou moi-même	
Nature des données à caractère personnel	Nom-Prénom , mail, adresse postale si pas de mail pour envoi des questionnaires à J0 et à J 1mois. Tableau d'analyse pseudonymisé distinct	
Destinataires de données indirectement identifiantes	Béregère Kozon, moi même chargée de l'étude	demande uniquement de conseil de méthodologie d'analyse à une statisticienne d'Eurasport, pas de communication des données à la statisticienne
Publication des résultats : la présentation des résultats du traitement de données ne peut en aucun cas permettre l'identification directe ou indirecte des personnes concernées par la recherche.	publié dans un mémoire de fin d'étude : visionnable par les membres du jury et les diabétologues en charge de leur patientèle aucune identification du public cible sera communiquée, ni aucune données personnelles. seules les notes globales des questionnaires de satisfaction et résultat totaux et comparatif de sentiment d'auto-efficacité personnel seront utilisés	
Information et droits des personnes concernées par la recherche	Caractère facultatif de leur participation Information du but de l'étude , des données récoltées, de la préservation de l'anonymat, durée de la conservation des données information relative au droit	

	d'accès, prévu par l'article 15 du RGPD, peut être exercé à tout moment auprès du professionnel intervenant dans la recherche, directement ou par l'intermédiaire d'un médecin désigné à cet effet par la personne concernée.	
Durée de conservation Les données à caractère personnel relatives aux personnes concernées par une recherche et traitées à cette fin ne peuvent être conservées dans les systèmes d'information du responsable de traitement, du centre participant ou du professionnel intervenant dans la recherche que <b>jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats de la recherche</b> ou, en cas d'absence de publication, jusqu'à la signature du rapport final de la recherche.	Information donnée aux participants Suppression des données personnelles dès le début de l'analyse des données	
TRAITEMENTS RELATIFS AUX DONNÉES DES PROFESSIONNELS INTERVENANT DANS LA RECHERCHE		
Les traitements de données des professionnels intervenant dans la recherche doivent avoir pour seule finalité la mise en place, la réalisation de la recherche et le respect des obligations légales du responsable de traitement.	aucune information nécessaire sur les professionnels de santé en lien avec les participants n'est utile	

## MISE EN ŒUVRE ET SÉCURITÉ

Tous les échanges électroniques de messages comprenant des données à caractère personnel des personnes concernées par la recherche doivent s'effectuer de manière sécurisée (par exemple : envoi d'un fichier chiffré ou protégé par un mot de passe, messagerie sécurisée, plate-forme dédiée appliquant des droits d'accès spécifiques, etc.)

Boîte mail professionnelle du CHU de Lille et du GHSC sécurisée (Office 365 - Microsoft qui est certifié Hébergeurs de Données de Santé)  
Aucune donnée personnelle ne transite dans ces mails en dehors de l'adresse mail.  
Les données présentes dans le formulaire ne sont pas des données personnelles car ne permettent pas d'identifier personnellement les participants

**SYSTÈMES FILS INCLUANT DES DONNÉES ISSUES DU SNDS** : il n'y a pas de données de santé dans cette étude

MISE EN ŒUVRE DU PRINCIPE DE RESPONSABILITÉ : DPO du CHU de Lille

## Annexe 10 : Analyse des verbatims téléphoniques

Guide de préparation à la consultation
La praticité du support
<ul style="list-style-type: none"><li>- « Le guide m'a paru <b>long</b> »</li><li>- « Axes d'amélioration: <b>reformuler la question sur la semaine à thème</b> : Avez-vous bénéficié d'informations sur les thématiques suivantes ... »</li></ul>
Les freins ou les atouts de l'outil informatique
<ul style="list-style-type: none"><li>- « <b>Je ne suis pas à l'aise avec l'informatique</b> »</li><li>- « <b>Ce serait bien d'envisager une version numérique on a toujours son téléphone avec soi.</b> »</li><li>- « Une amie infirmière d'éduc a aussi le projet de travailler <b>sur un tel support via une application, ça m'intéresse donc de vous aider et travailler ensemble.</b> »</li></ul>
Le relationnel avec le praticien
<ul style="list-style-type: none"><li>- « Le guide <b>ne doit pas remplacer le relationnel avec le médecin</b> car pour certaines questions, <b>j'avais besoin d'expliquer ma réponse</b> »</li><li>- « J'ai <b>déjà une bonne relation avec mon diabétologue</b> »</li><li>- « j'ai <b>des échanges constants sans attendre la consultation</b>, je fais déjà le point sans le guide »</li><li>- "ça fait 23 ans que je fais ça (les consultations) <b>Mme X c'est ma confidente</b>, elle se pose des questions quand je mange pas, j'ai divorcé, il me fait la misère. »</li><li>- « J'espère que ma future diabétologue sera patiente avec moi car <b>j'ai déjà eu une mauvaise expérience avec une autre diabétologue.</b> »</li><li>- « Je vais changer de diabétologue, je serais suivie par Mme X, elle est bien ? <b>Pour moi c'est important ça, j'ai connu des espèces de dictateurs. Il me faut quelqu'un avec qui je me sente bien, qu'elle ne me culpabilise pas</b> parce qu'on le voit quoi, 1 fois par an mais dès fois tous les 6 mois quand j'ai eu une hémoglobine glyquée à 11, <b>dans le diabète, il y a des hauts et des bas.</b> »</li><li>- "il m'a soigné pendant <b>20 ans et j'étais à 12% maintenant je suis à 6,5%</b>, mon père est décédé d'un cancer du côlon, il m'a conseillé de faire une coloscopie, mais vous savez ce que dise les frère « tu vas te faire mettre un truc dans le cul » <b>je voulais pas mais il m'a persuadé. J'ai même parlé que j'arrivais pas à admettre le décès de ma mère. Il m'a conseillé de voir un psychologue mais j'ai pas envie de me suicider moi. j'ai un fils diabétique et je le conseille et lui fait des glycémies</b> »</li></ul>

### Le guide, un apport informatif, récapitulatif

- « c'est une bonne aide, ça m'a aidé à **ouvrir l'œil sur la maladie** »
- « j'ai vraiment apprécié le guide, ça m'a aidé »
- « **ça m' éclairé**, je vais m'en resservir , c'était très bien »
- « cela m'a permis de **mieux anticiper**, une meilleure préparation, **un pense bête**, ça m'a permis de **prendre du recul** et voir tous **les aspects en globalité** »
- « j'utilise quotidiennement le FSL mais **j'ai appris des nouvelles choses**, j'ai été interpellé, pour **le suivi c'était un bon rappel**.  
Je suis à votre disposition au besoin »
- « je suis déjà bien organisé, je note déjà de façon synthétique les questions à poser, **le support est complètement la vision que j'ai de l'approche souhaitée**, çpermet de resynthétiser pour moi et pour le médecin d'avoir une fiche synthétique, **c'est comme ça qu'on devient efficace.** »
- « cela **a permis d'apporter des documents que je n'aurait pas apporté en temps normal**, de faire un rappel de suivi d'hémochromatose, et **revoir la périodicité du suivi** en cardiologie »

### Le guide facilitateur de l'échange

- « Le guide peut être **un atout si pas d'approche facilitante de son médecin** »
- « Mon docteur m'a suggéré de faire une journée où je rencontre la diététicienne en lien avec mes problèmes alimentaires car je me restreint trop, je ferai une hospitalisation pour revoir les ratios, **J'avais noté toutes mes questions en vu de l'entretien avec le docteur, ça m'a permis de développer la préparation et d'approfondir les sujets** sur l'alimentation et le poids. »
- « Le support **a permis de réfléchir** aux taux selon l'activité physique, les hypo la nuit, les hyper de fin de journée »
- « La lecture du guide par le médecin **a permis d'aller à l'essentiel, c'est plus efficace**. Sur les points à régler, il a proposé des solutions, **Le fait d'aller à l'essentiel permet d'éviter toutes ces questions en amont, questions essentielles au diabétologue mais que le patient a marre de répondre** »

### La consultation avec le diabétologue, un moment bien rodé

- « Cela peut être  **bénéfique pour les premières consultations** »
- « **utile surtout pour les nouveaux diabétiques, avec le temps je sais ce qui est utile au suivi** »
- « avec mon diabétologue, **nous avons nos rituels, le guide n'a pas apporté de plus valu dans la relation** »
- « **j'ai déjà une bonne relation avec mon diabétologue**. Je suis quelqu'un de prévoyant. »
- « **je réunis déjà les documents** »

<ul style="list-style-type: none"> <li>- « Ça m'a aidé, <b>les consultations sont rodées</b> , <b>je connais les attentes de mon diabétologue</b> »</li> <li>- « avec mon médecin, c'est <b>un rituel, je connais à force les questions les surveillances des complications</b>. Nous avons surtout parlé des nouveautés pour mieux suivre le diabète. Rester calme dépend des sujets car j'ai été hospitalisé et ils m'ont laissé 4h sans insuline »</li> <li>- « Le guide peut être utile mais moi <b>je connais déjà les surveillances à faire.</b> »</li> <li>- « <b>je ne suis pas la cible, je sais déjà les informations à donner à la consultation, le freestyle, je l'ai depuis 15 jours seulement</b> »</li> </ul>
Le guide n'a pas été utilisé par le praticien
<ul style="list-style-type: none"> <li>- « mon médecin <b>n'a pas regardé mon guide</b> rempli »</li> <li>- « Mon médecin n'a pas regardé »</li> </ul>
La personne soignée est tributaire du diabétologue
<ul style="list-style-type: none"> <li>- « <b>La personne vivant avec un diabète a une certaine dépendance vis à vis du diabéto:</b> ordonnance pour obtenir un dispositif de surveillance par exemple, capteur etc. »</li> </ul>

<b>La vie avec le diabète</b>
S'occuper du diabète demande du temps
<ul style="list-style-type: none"> <li>- « <b>Je n'ai pas le temps</b> de sortir mes courbes sur l'ordinateur. »</li> <li>- « on fait face avec ce qu'on peut, <b>je peux pas faire de sport, je suis débordée</b> en tant qu'aidante »</li> </ul>
Les évènements de vie influent sur la gestion du diabète
<ul style="list-style-type: none"> <li>- « justement vous faites bien de m'appeler, <b>je ne fais plus rien depuis décembre. J'ai eu un événement personnel pas facile,</b> J'aimerais être hospitalisé. »</li> <li>- « oui, j'aimerais être suivi par le psychologue. »</li> </ul>
La personne soignée, coordinateur de ses soins
<ul style="list-style-type: none"> <li>- « Le FSL , on a fait la formation il y a 2 ans mais là j'ai eu un problème avec, je vais en avoir un autre la pharmacie m'a donné un FSL 1 au lieu d'un 2. <b>Je supervise les équipes au travail, faut encore faire pareil avec la pharmacie.</b> »</li> <li>- « Ils vont me permettre de voir une diet et un coach sportif. Le Pr X m'a parlé de</li> </ul>

changer de pompe et de passer en boucle fermée. Et puis, je suis embêtée avec mon ventre qui sature avec le cathéter, j'étais motivée pour passer en pompe patch pour la mettre dans le bas du dos. J'ai une Insight alors santelys m'a déjà dit qu'il fallait que j'envisage de changer. Justement puisque vous parlez de, de (silence) alors j'en profite, **on voit une dégradation de notre système de soins, et avant en 2017, j'étais convoquée automatiquement et j'avais le bilan complet.** J'ai plusieurs pathologies et ça fait une charge mentale en plus de penser au fond d'oeil, à l'angioscann pour le foie,... **c'est tout ça à penser en plus du quotidien.** »

Le diabète peut être subi

- « **je subis** le diabète et puis voilà, **c'est dans la tête, je fais avec** » « Y'a que le Fond d'oeil que **Dr X m'a rappelé de le faire, j'attends que l'appareil soit réparé et qu'on me convoque** »

Les avancées technologiques dans le diabète

- « Ce que j'ai, j'ai jamais pris ça comme une maladie, c'est pas comme un cancer, là je peux vivre avec. J'attends pas grand-chose quand je le vois. **Depuis 37 ans, ça a bien évolué, la pompe c'est formidable.** J'ai une belle sœur, elle a 10 ans de plus que moi, c'est catastrophique. **L'âge, ça joue quand même, il faut savoir se débrouiller avec les nouveaux outils.** Je vois les jeunes avec leurs téléphones, moi je ne saurais pas faire tout ce qu'ils font et puis ça ne m'intéresse pas. »
- « Le guide peut être utile mais moi je connais déjà les surveillances à faire. »

## Questionnaire d'auto efficacité personnelle

Le lien non évident entre le questionnaire d'auto-efficacité généralisé (AEG) et le diabète

- « je ne vois pas le lien entre les questions du questionnaire et le diabète, cela concerne les événements de vie en général, c'est un raccourci trop rapide. »

Le questionnaire d'AEG, une lecture difficile

- « **les questions n'étaient pas très compréhensibles** du fait que ce soit traduit en plusieurs langues »

Une introspection sur ses capacités à faire face : vécu positif ou négatif

Négatif :

- « c'est dur pour moi de répondre à ces questions, je vais répondre un mauvais score car je suis dépressive (pleurs) »



- « Faire face me demande de l'énergie, **je fais face puis je m'écroule** »
- « **Pour résoudre mes difficultés, j'y arrive mais pas seule**, par exemple j'ai demandé un accompagnement à Santelys. Ils vont me mettre de voir une diète et un coach sportif. »

Positif :

- « **moi, je sais ce que je veux, je fais tout pour y arriver** »

Le sentiment de sa capacité à gérer dépend des domaines

- « **devant une situation de décès : c'est pas possible** »
- « dépend des domaines, plus compliqué dans les domaines des émotions, **parfois impuissance par rapport à des faits qu'on peut difficilement maîtriser mais impact le diabète, en tant que diabétique, on est acteur de sa maladie** alors n'hésitez pas si besoin de moi encore une fois »
- « **Rester calme dépend des sujets** car j'ai été hospitalisé et ils m'ont laissé 4h sans insuline »

**Abstract :**

A person living with type 1 diabetes (PVDT1) needs to be confident in their glycemic testing abilities to adapt the insulin doses.

Our study goal is to show how does the preparation of the diabetes consultation by the PVDT1 help them to develop their generalized sense of personal self-efficacy (GSE) ?

After developing a tool to help them prepare for the consultation, a field study was set up to measure this tool at the Lille University Hospital and the Seclin GH by distribution of two questionnaires: the first before the consultation, the second at 1 month after the consultation. In total, 277 pre-consultation guides were distributed at T0 and 223 people were contacted at T1. The average GSE questionnaire for both Lille and Seclin was: 33.16/40 at T0 and 35.18/40 at T1 (significant: 5,05% \*\*\*). The satisfaction of the guide measured at T1 month with 59 people showed : a development of the GSE ; a gathering of useful documents for the consultation ; an improvement of the exchanges with the doctor ; a better obtaining of answers to their expectations ; a better analysis of their diabetes. Overall satisfaction with the guide was rated at 7.81/10. On the other hand, 81.03% of people found that the guide did not change their doctor's view of their diabetes management because the relationship was already good enough. Only 55.93% saw an informative interest in diabetes monitoring in terms of monitoring complications because they were already well aware of this knowledge. There was no influence of ETP or the center on the results. 85% of the participants had participated in therapeutic education sessions.

**Keywords :** person living with type 1 diabetes ; self-efficacy ; consultation preparation guide

**AUTEURE : Nom :** LECORNUÉ - KOZON

**Prénom :** Bérengère

**Date de soutenance :** 6 juillet 2022

**Titre du mémoire :** Analyse de pratique professionnelle. Vivre avec un diabète de type 1 : L'impact de la préparation de sa consultation diabétologique sur son sentiment d'auto-efficacité personnelle.

**Mots clés :** personne vivant avec un diabète de type 1 ; auto-efficacité personnelle ; guide de préparation à la consultation

**Résumé :**

La personne vivant avec un diabète de type 1 (PVDT1) a besoin d'avoir confiance en ses capacités d'analyse glycémique pour intervenir sur ses doses insuliniques.

Notre étude a pour but de voir en quoi la préparation de la consultation diabétologique par la PVDT1 permet de développer son sentiment d'auto-efficacité personnelle généralisé (GSE) ?

Après avoir élaboré un outil d'aide à la préparation de la consultation, une étude de terrain a été réalisée afin de mesurer cet outil au CHU de Lille et au GH de Seclin par deux questionnaires : un premier avant la consultation puis un second à 1 mois de la consultation. Au total, 277 guides de préparation à la consultation ont été distribués à T0 et 223 personnes sollicitées à T1. La moyenne au questionnaire GSE pour Lille et Seclin confondus est de : 33,16/40 à T0 et de 35,18/40 à T1 (significatif : 5,05% \*\*\*).

La satisfaction du guide mesurée à T1 mois montre un développement du GSE ; un rassemblement des documents utiles à la consultation ; une amélioration des échanges avec le médecin ; une meilleure obtention des réponses à leurs attentes ; une meilleure analyse de leur diabète. La satisfaction globale du guide est évaluée à 7,81/10. En revanche, 81,03% des personnes ont trouvé que le guide n'avait pas changé le regard de leur médecin sur la prise en charge de leur diabète. Seuls 55,93% ont vu un intérêt informatif sur le suivi du diabète en termes de surveillance des complications. L'ETP ou le centre n'ont pas eu d'influence sur les résultats. 85% des participants avaient participé à des séances d'éducation thérapeutique.

**Directeur de mémoire :**

Monsieur le Professeur Pierre FONTAINE