



UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2016

**THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE**

**Analyse du service d'accompagnement SOPHIA au travers de
l'expérience du patient diabétique adhérent**

Présentée et soutenue publiquement le 02 novembre 2016 à 18h
au Pôle Recherche

Par Justine MULLER - DESHORGUE

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Philippe AMOUYEL

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Pierre FONTAINE

Monsieur le Docteur Matthieu CALAFIORE

Directeur de Thèse :

Madame le Docteur Juliette SLAMBROUCK

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Liste des abréviations

ALD	Affection Longue Durée
CNAMTS	Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
DPP4	DiPeptidyl Peptidase 4
HAS	Haute Autorité de Santé
HbA1C	Hémoglobine Glycosylée
GLP1	Glucagon Like Peptide 1
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
InVS	Institut de Veille Sanitaire
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
RHD	Règles Hygièno Diététiques
SFMG	Société Française de Médecine Générale
SNIIRAS	Système National d'Information Inter-Régimes de l'Assurance Maladie

TABLE DES MATIERES

Résumé	1
Introduction	2
I. Le Diabète	2
A. Définition	2
B. Epidémiologie.....	4
1.Le diabète, une pathologie fréquente	4
2.Le diabète en médecine générale	5
C. Comment poser le diagnostic ?	5
D. Quand le dépister ?	6
E. Pourquoi le traiter ?	7
1.Complications micro angiopathiques.....	7
2.Complications macro angiopathiques.....	8
F. Les traitements disponibles	9
II. Le service d'accompagnement des maladies chroniques de l'Assurance Maladie : SOPHIA	10
A. Contexte de création de SOPHIA.....	10
B. Modalités de fonctionnement du service	12
C. Evaluation médico-économique du programme et évolutions à venir pour 2016.....	14
III. Question de recherche et objectif de l'étude.....	15
Matériels et méthodes	16
I. Méthodologie de la recherche bibliographique	16
II. Choix du type d'étude	16
III. Recrutement	17
A. Echantillonnage.....	17
B. Méthode de recrutement	18
IV. Entretiens	18
A. Choix du type d'entretien.....	18
B. Réalisation du guide d'entretien	19
C. Recueil des données.....	20
V. Analyse.....	20
A. Retranscription	20
B. Choix du type de méthode qualitative	21
C. Choix du type d'analyse	21
D. Codage.....	21
1.Le codage ouvert.....	22

2.Le codage axial	22
Résultats	23
I. Population étudiée	23
II. Analyse thématique	24
A. Analyse du service d'accompagnement SOPHIA par le patient diabétique	24
1.SOPHIA : un service qui plait aux patients	24
<i>a.Le patient diabétique adhérent satisfait du service de manière globale</i>	24
<i>b.Les supports d'informations sont appréciés</i>	25
<i>c.Les différents rôles attribués par le patient à SOPHIA</i>	27
2.SOPHIA : un service également critiqué	30
<i>a.Un service qui n'est pas exploité à son maximum</i>	30
<i>b.Un impact limité des informations formulées</i>	31
<i>c.Un mode d'adhésion à revoir</i>	32
<i>d.SOPHIA a un coût</i>	33
B. Le médecin traitant et SOPHIA	34
1.Le médecin traitant garde une place centrale dans la prise en charge du diabète.....	34
<i>a.Il reste le principal décideur des examens de suivi à effectuer</i>	34
<i>b.Il apporte un conseil personnalisé, contrairement à SOPHIA</i>	35
<i>c.Le patient a confiance en lui et l'écoute</i>	35
<i>d.Les informations qu'il délivre sont jugées comme suffisantes</i>	36
<i>e.SOPHIA ne peut pas se substituer au médecin traitant</i>	36
2.Une collaboration du médecin traitant avec SOPHIA à renforcer	36
<i>a.Le médecin traitant n'est pas celui qui oriente son patient vers SOPHIA</i>	36
<i>b.SOPHIA n'est pas un sujet abordé en consultation</i>	37
<i>c.Il n'existe pas de relation de communication entre le médecin traitant et SOPHIA</i>	37
C. Le diabète : une maladie qui reste difficile à vivre	38
1.Une maladie grave et mal comprise par le patient	38
2.Difficultés d'accès aux consultations spécialisées.....	39
3.Difficultés induites par la prise des traitements	40
4.Mais un patient qui reste acteur de sa prise en charge	41
<i>a.Un choix d'adhésion au service qui lui appartient</i>	41
<i>b.Le patient est libre de faire ce qu'il souhaite de l'information qu'il reçoit</i>	41
<i>c.Le respect des RHD est la démarche la plus difficile à suivre</i>	42
D. Axes d'amélioration de SOPHIA soulevés par le patient adhérent.....	44
1.Proposer un accompagnement plus personnalisé.....	44
2.Favoriser l'échange au cours d'entretiens en présentiel	45
3.Donner aux patients des informations qui concernent plus leur quotidien.....	47

Discussion	49
I. Validité de l'étude.....	49
A. Validité interne.....	49
1.Les forces de l'étude	49
2.Les faiblesses de l'étude	49
B. Validité externe.....	50
1.Les forces de l'étude	50
2.Les faiblesses de l'étude	50
II. Discussion des principaux résultats.....	51
A. Analyse du service SOPHIA.....	51
1.SOPHIA : un service apprécié du patient	51
2.Evaluation des supports d'information offerts par SOPHIA	51
3.Un impact limité de SOPHIA dans la vie du patient diabétique	51
4.Le mode d'adhésion à SOPHIA est à revoir	52
5.SOPHIA : nouveau poste de dépenses de l'Assurance Maladie ?	52
B. Le médecin traitant et SOPHIA	53
1.Une collaboration inexistante	53
2.Le médecin traitant qui garde une place centrale dans la prise en charge du diabète	53
C. Le diabète, une maladie qui reste difficile à vivre	54
1.Difficultés d'accès aux consultations spécialisées.....	54
D. Axes d'amélioration de SOPHIA évoqués par le patient.....	55
1.Volonté d'un accompagnement personnalisé	55
2.Favoriser la réalisation d'entretiens en présentiel	55
CONCLUSION	56
Références bibliographiques	57
Annexes	60
Annexe 1 : STRATEGIE MEDICAMENTEUSE DU CONTROLE GLYCEMIQUE DANS LE DIABETE DE TYPE 2 – HAS	61
Annexe 2 : LE GUIDE D'ENTRETIEN.....	62
Annexe 3 : CARACTERISTIQUES DE POPULATION.....	63
Annexe 4 : LES ENTRETIENS.....	64
Annexe 5 : DEMOGRAPHIE MEDICALE (REGION LES HAUTS DE FRANCE)	124

RESUME

Introduction : Le diabète, ou hyperglycémie chronique concerne plus de 3 millions de Français actuellement et constitue un pôle de dépenses important de la Caisse d'Assurance Maladie. Dans un but d'économie, des programmes visant à favoriser l'autonomisation du patient atteint de maladie chronique ou « disease management » ont été pensés. C'est dans ce contexte qu'est créé SOPHIA en 2008. Notre travail a analysé le service SOPHIA au travers de l'expérience du patient diabétique adhérent à ce programme

Méthode : Etude observationnelle par méthode qualitative avec approche par théorisation ancrée et réalisée jusqu'à saturation des données, à partir de 12 entretiens semi dirigés en soins primaires.

Résultats : SOPHIA est apprécié du patient adhérent. Il le conseille sur les examens à réaliser dans le cadre du suivi de sa maladie et améliore ses connaissances sur le diabète. Il lui permet de discuter de la maladie et rompt ainsi son isolement. Mais l'impact de SOPHIA dans la vie du patient reste limité : pas d'amélioration de sa qualité de vie, peu de retentissement sur son quotidien notamment sur le suivi des RHD. Le patient diabétique reste acteur de sa prise en charge : il est libre de faire ce qu'il souhaite de l'information qu'il reçoit. SOPHIA vient en complément de l'information délivrée par le médecin traitant mais celui-ci garde la place de référent. Le patient regrette d'ailleurs l'absence de communication entre les deux parties. Malgré l'adhésion à SOPHIA, le diabète reste une maladie difficile à vivre et mal comprise par le patient. Bien que le recul soit court depuis l'instauration du service, certains patients ont formulé des idées visant à l'améliorer : diversifier l'information des supports selon le stade la maladie afin de fournir un accompagnement plus personnalisé, favoriser l'échange en créant des rencontres en présentiel, délivrer une information plus proche de la réalité quotidienne des patients.

INTRODUCTION

I. Le Diabète

A. Définition

Le diabète, communément appelé diabète sucré, est défini par une hyperglycémie chronique. ⁽¹⁾

Plusieurs défaillances existent et caractérisent les formes de diabète. Il existe deux principaux types: le type 1 et le type 2.

- Le diabète de type 2 est la forme la plus fréquente du diabète (plus de 92 % des cas de diabète traité de l'adulte, selon l'étude ENTRED 2007 ⁽²⁾). Il est caractérisé par une résistance à l'insuline et une carence relative de sécrétion d'insuline, l'une ou l'autre de ces deux caractéristiques pouvant prédominer à un degré variable. Cette forme de diabète survient essentiellement chez les adultes d'âge mûr mais peut également survenir à un âge plus jeune, voire pendant l'adolescence.
- Le diabète de type 1, beaucoup moins fréquent (environ 6 % des cas de diabète traités de l'adulte), est principalement causé par la destruction des cellules bêta du pancréas, d'où l'incapacité de la personne atteinte à sécréter de l'insuline. Pour cette raison, les injections d'insuline sont vitales chez ces personnes. Cette forme de diabète survient essentiellement chez les enfants et les jeunes adultes mais peut être observé à tout âge.

S'y ajoute une autre forme de diabète fréquemment retrouvée :

- Le diabète gestationnel, caractérisé par une intolérance au glucose chez la femme enceinte due à la production d'hormones placentaires provoquant une insulino-résistance qui entraîne l'hyperglycémie.

Mais il existe de nombreuses autres causes de diabète sucré, relativement rares. Nous pouvons citer ⁽³⁾ :

- les anomalies de fonction des cellules bêta d'origine génétique :
 - MODY (*Maturity-Onset Diabetes of the Young*) de début habituellement précoce (avant 25 ans en général), et non insulino-dépendant, avec transmission de type autosomique dominant, pouvant concerner les gènes *HNF4A* (*Hepatocyte Nuclear Factor 4 alpha*) pour MODY 1, *GLUCOKINASE* (Hexokinase hépatique) pour MODY 2, *HNF1A* pour MODY 3, ou plus rarement *IPF1* (*Insuline Promotor Factor*), *HNF-1B*, *NeuroD1* ;
 - le diabète néonatal (avant six mois) transitoire ou permanent ;
 - les mutations de l'ADN mitochondrial, associées à une surdité de perception et caractérisées par une hérédité maternelle (syndrome de Ballinger-Wallace) ;
- les anomalies de l'action de l'insuline d'origine génétique : résistance à l'insuline type A, syndrome de Rabson-Mendenhall, diabète lipoatrophique (lipodystrophie congénitale de Berardinelli-Seip, caractérisée par la disparition du tissu adipeux, avec insulino-résistance majeure, hyperlipidémie et stéatose hépatique) ;
- les maladies du pancréas exocrine : pancréatite chronique, traumatisme et chirurgie du pancréas, cancer du pancréas, mucoviscidose, hémochromatose ;
- les maladies endocriniennes : acromégalie, syndrome de Cushing, glucagonome, phéochromocytome, hyperthyroïdie, adénome de Conn ;
- les diabètes induits par un médicament ou une substance : Vacor (un raticide), pentamidine, acide nicotinique, corticoïdes, lévothyroxine, diazoxide, bêtabloquants, thiazidiques, phénytoïne, interféron gamma ;
- des infections : rubéole congénitale, infection à cytomégalovirus ;
- des formes rares de diabète auto-immun : syndrome de l'homme raide, la présence d'anticorps anti-récepteur de l'insuline ;
- d'autres syndromes génétiques parfois associés à un diabète : la trisomie 21, le syndrome de Klinefelter, le syndrome de Turner, le syndrome de Wolfram, l'ataxie de Friedreich, la maladie de Huntington, le syndrome de Laurence-Moon, la dystrophie myotonique de Steinert, la porphyrie, le syndrome de Prader-Willi.

B. Epidémiologie

1. Le diabète, une pathologie fréquente

Le diabète, et notamment le diabète de type 2, est une pathologie répandue.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a estimé le nombre de personnes diabétiques dans le monde à 135 millions en 1995 et prévoyait que cet effectif atteigne 299 millions en 2025 ⁽⁴⁾. Selon les derniers chiffres, en 2014, plus de 422 millions de personnes dans le monde en seraient atteintes, un nombre qui a quadruplé depuis 1980. Le diabète pourrait devenir la 7^e cause de décès dans le monde d'ici 2030⁽⁵⁾.

En France, la prévalence du diabète traité est estimée en 2013 à 4,7 % de la population soit plus de 3 millions de personnes. A cela s'ajoutent les personnes diabétiques qui s'ignorent, estimées à 700 000 ⁽⁶⁾.

La fréquence du diabète ne cesse d'augmenter depuis les premières estimations établies en 2000 à partir des données de l'Assurance Maladie. Les principales explications de ce phénomène sont la progression du surpoids et de l'obésité, le vieillissement de la population et l'intensification du dépistage. De plus, la prévalence du diabète augmente davantage dans les départements économiquement les moins favorisés ⁽⁷⁾. Ainsi, la région Les Hauts de France enregistre une des prévalences standardisées les plus élevées : 5,50% ⁽⁶⁾.

L'augmentation des dépenses d'Assurance Maladie consacrées à la pathologie est parallèle à la croissance des malades et à leur vieillissement. Les hospitalisations demeurent le premier poste de dépense de la pathologie⁽⁸⁾.

2. Le diabète en médecine générale

Le médecin généraliste est au centre de la prise en charge du patient diabétique.

Une publication d'ENTRED a analysé les données de 2007 de prise en charge des patients adultes diabétiques de type 2 affiliés au régime général (N= 3 467). En moyenne, les patients ont vu 9 fois dans l'année leur médecin généraliste et 67% d'entre eux ont vu

leur médecin au moins 6 fois. A l'inverse, 10% des patients ont vu un endocrinologue ; ce taux passe à 12% si l'on tient compte des séjours hospitaliers (dans les services d'endocrinologie, diabétologie, nutrition)⁽⁹⁾.

Parallèlement, la Société Française de Médecine Générale (SFMG) a créé un observatoire de la médecine générale dans lequel elle a collecté des données médicales de 1994 à 2009 concernant 800 000 patients, 7 400 000 consultations et 9 800 000 diagnostics relevés par 220 médecins. Concernant la pathologie « diabète de type 1 », en moyenne on identifie 3,5 patients par médecin généraliste et concernant la pathologie « diabète de type 2 », en moyenne 45,6 patients par médecin.

Les patients déclarent que leur médecin généraliste est leur principale source d'information (82% des patients diabétiques de type 1 et de type 2).

C. Comment poser le diagnostic ?

Selon les critères proposés par l'OMS ⁽¹⁰⁾, le diabète est défini par :

- une glycémie supérieure ou égale à 1,26 g/l (7 mmol/l) après un jeûne de 8h et vérifiée à 2 reprises
- ou la présence de symptômes de diabète (polyurie, polydipsie, amaigrissement) associés à une glycémie (sur plasma veineux) supérieure ou égale à 2g/l (11,1 mmol/l)
- ou une glycémie (sur plasma veineux) supérieure à 2g/l (11,1 mmol/l) 2h après une charge orale de 75g de glucose.

Bien qu'elle ait été décriée, au profit de la simple mesure de la glycémie à jeûn, l'HGPO garde une place importante dans les études épidémiologiques, les essais cliniques et la pratique quotidienne. Elle permet de diagnostiquer une diminution de la tolérance au glucose, marqueur de risque pour la survenue d'un diabète de type 2.

Elle occupe également une place incontestable dans le diagnostic de diabète gestationnel.

Une nouvelle méthode de diagnostic du diabète, tenant compte du niveau d'hémoglobine glycosylée (HbA1c), a été proposée en 2009 par un comité international d'experts issus de 3 associations : l'*American Diabetes Association*, l'*European Association for the Study of Diabetes* et l'*International Diabetes Federation* ⁽¹¹⁾. Le seuil de 6,5% a été retenu.

L'HbA1c possède comme avantages de ne pas nécessiter de mise à jeun ni de prise de glucose, une bonne stabilité pré analytique, une faible variabilité biologique intra individuelle, l'absence d'influence de l'apport nutritionnel de la veille ou de l'activité physique et la possibilité d'être dosée à n'importe quel moment de la journée. Cependant, l'HbA1c possède plusieurs limites et inconvénients. Elle est plus coûteuse qu'une glycémie à jeun et n'est pas corrélée au contrôle glycémique présent du patient. De plus, toute condition qui diminue la durée de vie des globules rouges telle que les anémies hémolytiques ou les saignements aigus ou chroniques entraîne un abaissement de l'HbA1c indépendamment des valeurs de glycémies. A l'opposé, un état favorisant une augmentation de la durée de vie des érythrocytes tel qu'une splénectomie mène à une élévation de l'HbA1c de façon indépendante des glycémies. A cela s'ajoute comme inconvénient une variabilité des résultats selon le laboratoire qui effectue l'analyse.

En 2011, l'OMS a donc redéfini le cadre d'utilisation de l'HbA1c : « son taux peut être utilisé comme un test de diagnostic pour le diabète, tant que des tests d'assurance qualité strictes sont en place, qu'ils sont normalisés à des critères alignés sur les valeurs de référence internationales, et qu'il n'y a pas de condition clinique particulière qui empêche une mesure précise. »

En France, son dosage n'est pas remboursé dans le cadre de l'indication « diagnostic de diabète » ⁽¹⁾.

D. Quand le dépister ?

Un dépistage opportuniste ciblé est recommandé tous les trois ans chez les personnes âgées de plus de 45 ans, ayant au moins un autre marqueur de risque du diabète de type 2 ⁽¹²⁾ :

- origine non caucasienne et/ou migrant ;
- marqueur du syndrome métabolique (excès pondéral, hypertension artérielle, dyslipidémie) ;
- antécédent de diabète familial au premier degré, ou de diabète temporairement induit, ou, chez les femmes, de diabète gestationnel ou de naissance d'enfant pesant plus de 4 kg.

E. Pourquoi le traiter ?

Il semble important de rappeler que le diabète est une maladie silencieuse. Pour plus de 2/3 (67%) des personnes diabétiques de type 2, le diabète est découvert lors d'un dépistage (bilan systématique, grossesse), pour 18% à l'occasion de symptômes évocateurs mais pour 15% tardivement à l'occasion de la découverte d'une complication.

- A court terme, le diabète déséquilibré peut engendrer des complications métaboliques, telles que le coma acido-cétosique, le coma hyperosmolaire.
- A long terme, le diabète peut être responsable à la fois de complications micro et macro angiopathiques touchant les organes cibles suivants : le rein, l'œil, le pied, le système nerveux périphérique, l'appareil cardio-vasculaire. Leur survenue est fonction du degré d'hyperglycémie et de la durée d'exposition à l'hyperglycémie (durée d'évolution du diabète).

En 2006, la part des décès liés au diabète est estimée à 6,1%⁽¹³⁾.

1. Complications micro angiopathiques

- Le rein : la néphropathie diabétique était en 2011 la seconde cause de mise en dialyse en France⁽¹⁴⁾.

- L'œil : selon les données 2007-2010 de la cohorte ENTRED⁽¹³⁾, la fréquence de la rétinopathie diabétique estimée à partir des données des médecins était de 7,9 % en métropole ; 3,9 % des sujets diabétiques déclaraient avoir perdu la vue d'un œil et 16,6 % avaient reçu un traitement ophtalmologique par laser. Selon l'OMS, il a été estimé qu'un tiers de la population des patients diabétiques de type 2 sera atteint de rétinopathie diabétique au bout de 20 ans d'évolution du diabète, que parmi celle-ci, un tiers aura une rétinopathie potentiellement cécitante et un tiers des patients diabétiques ayant des complications cécitantes deviendra définitivement aveugle.
- Le pied : les données 2007-2010 de la cohorte ENTRED⁽¹³⁾ montraient qu'une amputation était déclarée par 1,5 % des sujets diabétiques et un mal perforant plantaire actif ou cicatrisé par 9,9 % des sujets diabétiques.

2. Complications macro angiopathiques

Le risque cardiovasculaire global des sujets diabétiques, soit la probabilité individuelle de survenue d'un événement cardiovasculaire (Score de Framingham), est élevé. Il est multiplié par un facteur 2 à 3 par rapport à la population générale.

Le risque de décès par maladie cardiovasculaire est 2 à 3 fois plus élevé chez les sujets diabétiques que chez les sujets non diabétiques.

Dans l'étude CODIAB, une artériopathie oblitérante des membres inférieurs était observée chez 19 % des personnes diabétiques⁽¹⁵⁾.

Les infarctus du myocarde et les accidents vasculaires cérébraux sont responsables de plus de 50 % des décès des personnes diabétiques.

Selon les données 2007-2010 de la cohorte ENTRED⁽¹³⁾, 17% des sujets diabétiques déclaraient un angor ou un antécédent d'infarctus du myocarde ; 14 % un antécédent chirurgical de revascularisation coronarienne.

Les médecins traitants rapportaient que 6 % de leurs patients diabétiques avaient une insuffisance cardiaque et 5 % avaient eu un accident vasculaire cérébral.

Le diabète peut donc retentir gravement sur la qualité de vie des personnes atteintes : il est source de handicap et de dépendance. Toutefois, il a été démontré qu'un bon contrôle de la maladie par une adaptation du mode de vie (alimentation, activité physique), une bonne prise en charge médicale et éventuellement pharmacologique, peut permettre d'éviter ou de réduire considérablement les risques de complications.

En 2010, le diabète est devenu le premier pourvoyeur d'Affections Longue Durée (ALD)⁽¹⁶⁾.

F. Les traitements disponibles

Le diabète de type 2 est une maladie qui devrait être peu coûteuse puisque sa prévention et son traitement passent d'abord par des mesures hygiéno-diététiques. Le premier traitement hypoglycémiant à prescrire chez le patient à qui on vient de découvrir un diabète repose sur des règles hygiéno-diététiques (RHD) : pratique d'une activité physique adaptée et modification de l'alimentation.

Secondairement, en cas d'échec des RHD, de nombreuses thérapeutiques sont disponibles. En annexe 1, est reprise la stratégie médicamenteuse recommandée par la Haute Autorité de Santé (HAS).

Pour les patients ayant une glycémie supérieure à 3g/L ou une HbA1c >10%, un traitement médicamenteux par bithérapie ou insuline doit être instauré d'emblée et l'avis d'un endocrinologue est conseillé⁽¹⁾.

Les classes thérapeutiques suivantes sont disponibles:

- les biguanides (Metformine) dont l'action principale est de diminuer la production hépatique de glucose en freinant la néoglucogénèse. Les effets indésirables les plus fréquents sont digestifs : anorexie, nausées, diarrhées. La survenue d'acidose lactique est très rare mais de pronostic défavorable.

- les glitazones (Pioglitazone, Rosiglitazone), agissant spécifiquement sur l'insulino-résistance. La prise de poids est fréquente chez les patients traités par des glitazones. Le traitement peut favoriser les œdèmes par rétention hydro-sodée.
- les sulfamides hypoglycémiant (Gliclazide, Glibenclamide, Glimepiride), stimulant la sécrétion d'insuline par les cellules bêta des îlots de Langerhans. L'hypoglycémie est l'effet indésirable le plus fréquent, les sujets âgés et les patients insuffisants rénaux y sont plus exposés.
- les glinides (Repaglinide), agents insulino-sécrétagogues avec une action principalement sur la glycémie post-prandiale
- les inhibiteurs des alpha glucosidases (Acarbose), ralentissant l'absorption intestinale des glucides alimentaires complexes. Les effets secondaires sont digestifs et fréquents mais peuvent diminuer dans le temps.
- les analogues du GLP1 (Exenatide, Liraglutide), incrétilo mimétiques réduisant les taux circulants de glucagon et potentialisant l'insulinosécrétion de manière adaptée au niveau glycémique.
- les inhibiteurs de la DPP4 (Sitagliptine, Vildagliptine), permettant de prolonger la demi-vie et donc les effets des gluco-incrétilines.
- l'insuline.

II. Le service d'accompagnement des maladies chroniques de l'Assurance Maladie : SOPHIA

A. Contexte de création de SOPHIA

La loi de Santé Publique n°2004-806 du 9 août 2004 définit la politique de santé de la Nation : elle place au centre de ses objectifs pluri annuels l'information et l'éducation à la santé des personnes malades, afin de limiter l'impact de leur maladie sur leur qualité de vie.

En découle le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (2007-2011). Le diabète est considéré comme pathologie prioritaire.

En effet, une progression des dépenses consacrées à la prise en charge des maladies chroniques est constatée. Selon la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS), les remboursements aux personnes diabétiques pour l'ensemble de leur consommation croissent de +7,7% par an. En 2011, le montant des dépenses remboursées par l'Assurance Maladie concernant le diabète atteignait les 7.5 milliards d'euros.

Ainsi, pour réaliser des économies, des programmes privilégiant l'action vers le patient et visant à renforcer leurs capacités à gérer la maladie ont été pensés selon le principe de *disease management*.

En effet, l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) a reçu pour mission en 2006 d'analyser les démarches de *disease management* développées aux Etats Unis, ainsi que les expériences fondées sur la même logique en Angleterre et en Allemagne, avec un focus particulier sur le diabète.

Au terme de ses recherches, elle propose la définition suivante au concept de *disease management* : « [...] modèle d'intervention auprès des malades ayant pour objectif une meilleure prise en charge par ses derniers de leur pathologie. Il développe une démarche d'éducation thérapeutique visant à améliorer les connaissances et compétences de chacun. Il vise aussi, en soutenant leur motivation (*coaching*), à aider les patients à adopter des comportements adaptés soit en terme d'observance des traitements, soit en terme de style de vie (diététique, exercice physique, tabagisme...). »⁽¹⁾.

En résumé, l'objectif principal de l'action est d'autonomiser le patient sur sa maladie, afin qu'il participe de manière active à sa propre prise en charge.

Après analyse des résultats des expériences menées à l'étranger, il a été proposé de transposer ce type de démarche en France mais avec une réserve « il convient d'envisager cette démarche en considérant que si sa « rentabilité » en terme de maîtrise de dépenses ne peut être garantie à court terme, il est possible d'espérer un retour à moyen/long terme et qu'il s'agit d'un investissement créateur de valeur sociale »⁽¹⁷⁾.

C'est dans ce cadre que l'Assurance Maladie a préparé un programme d'accompagnement des personnes atteintes de pathologies chroniques, destiné dans une première étape aux patients diabétiques : SOPHIA.

Le service d'accompagnement SOPHIA est né en 2008. L'objectif était de proposer un programme d'accompagnement « de masse » s'adressant à l'ensemble des patients diabétiques de type 1 et 2, s'opposant aux initiatives nombreuses déjà existantes mais uniquement locales, à petite échelle.

Il a été lancé dans dix sites pilotes initialement (Seine Saint Denis, Alpes Maritimes, Loiret, Puy de Dôme, Sarthe, Haute Garonne, Tarn, Ariège, Hautes Pyrénées, Gers). Entre 2009 et 2010, il a été étendu à dix autres sites (Somme, Nord, Marne, Meurthe et Moselle, Gironde, Côte d'or, Loire, Hérault, Réunion), puis généralisé à l'ensemble du territoire en 2013.

B. Modalités de fonctionnement du service

Point important : seuls les patients ayant fait état d'une décision volontaire et explicite d'y participer bénéficient des services offerts par le programme.

Les patients éligibles sont identifiés à partir des données de consommation médicale du Système National d'Information Inter-Régimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM). Sont éligibles au programme les patients affiliés au régime général (hors sections locales mutualistes), qui ont eu au moins 3 dates de délivrance distinctes d'antidiabétiques sur une période d'un an, sont exonérés du ticket modérateur au titre d'au moins une ALD, ont 18 ans, et ont déclaré un médecin traitant.

Selon les critères, les patients diabétiques de type 1 sont éligibles au même titre que ceux de type 2.

Les patients diabétiques traités uniquement par RHD ou n'ayant pas d'ALD déclarée ne sont pas éligibles.

Le programme repose sur une segmentation des populations éligibles selon :

- les dépenses remboursées
- les caractéristiques socio démographiques des patients
- les éléments connus de leur histoire médicale récente

Ensuite, cette hiérarchisation oriente la fréquence des contacts et la nature des interventions conduites.

L'accompagnement du patient diabétique s'articule autour de plusieurs supports. Il reçoit par voie postale des documents écrits (ou courriers d'accompagnement) sous forme de journal intitulé « SOPHIA et vous » (quatre numéros par an) et de livrets de la collection « Repères » articulés autour d'un thème spécifique (un numéro tous les 3 mois). Le patient a également accès un site internet dédié à l'adresse suivante : www.ameli-sophia.fr. Il est contacté par téléphone par des infirmiers formés (infirmiers conseillers en santé), basés au sein de plateformes gérées par l'Assurance Maladie. La fréquence des contacts téléphoniques est déterminée en fonction du niveau du risque initial. Sont exclus des contacts téléphoniques les patients de plus de 85 ans ou présentant certaines co morbidités graves (cancer, maladie neurodégénérative...).

S'il a des questions, le patient peut également joindre un infirmier conseiller en santé au 0 809 400 040 (service gratuit + prix de l'appel) du lundi au vendredi de 9h à 19h et le samedi de 9h à 13h.

Actuellement, SOPHIA accompagne plus de 630 000 adhérents en France. Il est proposé dans tous les départements aux personnes ayant un diabète et dans 18 départements pour les personnes atteintes d'asthme. Chaque médecin généraliste est capable d'accéder de son cabinet via l'Espace Pro de l'Assurance Maladie à la liste de ses patients éligibles à SOPHIA ainsi que ceux y adhérant déjà.

C. Evaluation médico-économique du programme et évolutions à venir pour 2016

Dans un souci d'évaluation de ses actions, l'Assurance Maladie a mené une troisième analyse médico-économique de SOPHIA⁽¹⁸⁾.

Cette évaluation a eu lieu entre juin 2014 et juin 2015. Elle a porté sur la réalisation des examens de surveillance recommandés dans le suivi du diabète et sur les dépenses de soins des patients.

Elle a observé :

- Un meilleur suivi de la maladie avec une progression des taux de réalisation des examens recommandés par rapport aux patients non adhérents au service.

La progression du taux de réalisation d'au moins 2 dosages d'HbA1c dans l'année, mesuré à 76,1% en 2012, a été plus rapide chez les adhérents de +4,0 points sur 1 an (jusqu'en 2013) et de +3,8 points sur 2 ans (jusqu'à 2014) par rapport aux non adhérents. Le taux de réalisation annuel du dosage de la micro albuminurie était particulièrement insuffisant en 2012, à 37,8%. La progression a été plus rapide chez les adhérents par rapport aux non adhérents, de +6,6 points sur 1 an et de +4,3 points sur 2 ans.

Le taux de réalisation de l'examen du fond d'œil sur les 2 dernières années était de 61% en 2012. Là encore, la progression a été plus rapide chez les adhérents par rapport aux non adhérents, mesurée à +3,8 points sur 1 an.

- Une progression des dépenses de soins de ville à 1 et à 2 ans. Par exemple, la dépense totale des adhérents a augmenté de 47€ de plus que celle des non adhérents à 1 an. Mais elle est à mettre en regard avec une amélioration du suivi du diabète.

Quatre axes prioritaires d'action du service ont été définis par l'Assurance Maladie à partir des résultats de cette évaluation. Ils ont été mis en place à partir de janvier 2016.

- Convaincre d'abord les patients non adhérents dont le suivi des examens est le plus éloigné des recommandations de prise en charge.

- Focaliser l'accompagnement des adhérents sur les examens les plus nécessaires pour prévenir les complications graves : l'examen du fond d'œil et le bilan rénal seront priorités dans les différentes communications à destination des adhérents.
- Modifier les modalités d'accompagnement de l'adhérent afin de contrer l'effet d'essoufflement observé après un an.
- Permettre au médecin traitant de choisir le thème prioritaire. d'accompagnement pour ses patients : par exemple, l'activité physique, l'alimentation, le suivi des examens.

III. Question de recherche et objectif de l'étude

SOPHIA se définit donc comme un service d'accompagnement du patient atteint de maladie chronique. Sa mission principale est d'aider les personnes concernées à mieux connaître leur maladie et à adapter leurs habitudes afin d'améliorer leur qualité de vie et de réduire les risques de complications de la maladie.

L'objectif principal de cette étude est d'analyser le service d'accompagnement SOPHIA au travers de l'expérience du patient diabétique adhérent.

L'objectif secondaire est de proposer des axes d'amélioration du service SOPHIA.

MATERIELS ET METHODES

I. Méthodologie de la recherche bibliographique

La recherche bibliographique a été réalisée à la fois en Français et en Anglais, dès le début de l'étude afin de mieux définir le sujet et d'orienter la question de recherche.

Les moteurs de recherche suivants ont été utilisés : Cismef, *Google Scholar*, Catalogue universitaire des thèses SUDOC ; ainsi que les bases de données : Pubmed, Sciencedirect.

Le Service Commun de Documentation (SCD) de l'Université Lille 2 a permis un accès facilité à ces sites.

Les mots clés les plus utilisés ont été :

- En langue française : diabète, SOPHIA, qualité de vie, information
- En langue anglaise : *disease management, education, diabetes mellitus*

Toutes les références ont été répertoriées en norme Vancouver, par numéro croissant d'ordre d'apparition dans le texte, grâce au logiciel Zotero.

II. Choix du type d'étude

Notre travail avait les objectifs suivants:

- permettre au patient adhérent à SOPHIA d'exprimer son opinion sur le service.
- connaître ainsi les aspects positifs et négatifs du service et l'influence de celui-ci dans la vie du patient diabétique.
- définir avec l'aide du patient des axes d'amélioration du service.

La réalisation d'une étude qualitative a donc semblé la plus appropriée.

En effet, la recherche qualitative convient pour aborder de nombreuses questions auxquelles sont confrontés les chercheurs en médecine de premier recours. Elle peut renseigner sur les obstacles rencontrés, sur la manière dont ils sont perçus et surmontés,

et peut expliquer les réussites ou les échecs de certaines interventions et de certaines tentatives de mise en œuvre⁽¹⁹⁾.

Elle est particulièrement appropriée lorsque les facteurs observés sont subjectifs, donc difficiles à mesurer.

Cette méthode permet également d'explorer les émotions, les sentiments des patients, ainsi que leurs comportements et leurs expériences personnelles⁽²⁰⁾.

Il s'agit d'une démarche inductive ou interprétative : contrairement à la recherche quantitative, elle ne teste pas des hypothèses mais elle les crée.

III. Recrutement

A. Echantillonnage

Le choix s'est porté sur un échantillonnage raisonné à variation maximale.

En recherche qualitative, l'échantillonnage n'est pas déterminé par le besoin de généraliser ou de prédire, mais par celui de créer et de tester de nouvelles interprétations et d'acquérir une meilleure compréhension d'un phénomène⁽²¹⁾.

Le terme « raisonné » consiste en une procédure d'échantillonnage non probabiliste sélectionnant des participants considérés comme typiques de la population cible. Cette procédure est destinée à garantir la validité externe des résultats⁽²²⁾. Ce type d'échantillonnage est particulièrement adapté lorsque la question de recherche s'intéresse à la diversité des perceptions, des opinions et des comportements.

Ainsi, les deux critères d'inclusion étaient le fait d'être diabétique et également d'adhérer au service d'accompagnement SOPHIA.

Les critères d'exclusion étaient la présence de troubles cognitifs, tout autre état gênant la réalisation d'un entretien ou le refus du patient.

Afin de garantir également la validité externe de l'étude, l'échantillonnage s'est arrêté à saturation des données c'est-à-dire quand aucune propriété, dimension ou relation nouvelle n'émergeait plus au cours de l'analyse⁽²³⁾. Il n'y avait donc pas de calcul a priori du nombre de sujets nécessaires.

Cette saturation des données a été confirmée par la réalisation de deux entretiens supplémentaires avant d'arrêter le recueil des données.

B. Méthode de recrutement

Le contact initial s'effectuait auprès de médecins généralistes ou de spécialistes d'organes de la région Les Hauts de France rencontrés par le chercheur :

- soit au cours de remplacements
- soit parce qu'ils étaient des connaissances personnelles
- soit parce qu'ils étaient une connaissance d'un médecin précédemment contacté.

Une importance a été accordée au lieu d'exercice (urbain, rurbain, rural) des médecins contactés et donc au lieu d'habitation de la patientèle, afin d'augmenter la diversité de l'échantillon.

Les patients remplissant les critères d'inclusion étaient contactés par leur médecin. Celui-ci leur fournissait une communication très brève du sujet abordé afin de garantir au maximum la spontanéité des réponses et d'éviter tout biais : ils étaient juste informés que l'entretien concernait le service d'accompagnement SOPHIA.

Si le patient donnait son accord quant à la réalisation de l'entretien, ses coordonnées étaient transmises via le médecin au chercheur. Un contact téléphonique était ensuite pris avec le patient afin de convenir directement d'un lieu de rendez-vous.

IV. Entretiens

A. Choix du type d'entretien

Le choix s'est porté sur la réalisation d'entretiens semi directifs afin de favoriser la spontanéité des réponses autour des différents thèmes abordés tout en ayant un entretien structuré à l'aide d'un canevas ou guide d'entretien.

Le guide d'entretien se compose d'une série de questions ou de consignes servant de fil conducteur et stimulant l'échange⁽²²⁾.

En effet, il permet d'aborder de grands thèmes et invite le sujet à réfléchir sur ces thèmes. Il est possible de s'écarter du guide d'entretien afin d'explorer une idée évoquée ou de l'approfondir.

Le choix de la réalisation d'entretiens individuels a semblé plus approprié pour explorer les différentes opinions du sujet, le groupe pouvant influencer les réponses de chacun.

B. Réalisation du guide d'entretien

La première version du guide d'entretien n'est pas figée mais évolutive au cours des différents entretiens, afin d'y inclure des éléments nouveaux abordés par un patient et nécessitant d'être explorés.

Notre guide d'entretien s'est articulé autour de 5 thématiques différentes :

1. la vision globale du patient adhérent sur le service d'accompagnement SOPHIA
2. les apports éventuels du service
3. son influence sur la qualité de vie du patient
4. le choix d'y adhérer de nouveau ou non et ses raisons
5. les éventuels changements nécessaires à l'amélioration du programme

Il était formé de questions ouvertes afin de recueillir une plus grande richesse d'informations.

Pour terminer l'entretien, une question finale d'ouverture leur était posée afin d'aborder éventuellement un thème non évoqué au cours de l'entretien.

Le guide d'entretien est présenté en annexe 2.

C. Recueil des données

Au début de l'entretien, trois documents étaient remis au patient :

- une note d'information reprenant le but de l'étude, et ses modalités de déroulement.
- un formulaire de recueil de consentement à la participation à l'étude.
- un questionnaire annexe concernant les caractéristiques du patient interrogé (repris en annexe 3).

Après avoir recueilli le consentement du patient, l'entretien était enregistré à l'aide d'un dictaphone. En effet, l'enregistrement permet de dépasser « les impressions » laissées par l'entretien, qui peuvent être fondées sur quelques moments marquants ne correspondant pas nécessairement à l'essentiel de ce qui a été dit⁽²²⁾. Le dictaphone était placé dans un endroit discret afin de ne pas perturber le patient.

Au besoin, le chercheur avait recours à des techniques de relance (écho, reflet, reformulation)⁽²⁴⁾ pour affiner certaines données et s'assurer que tous les sujets soient abordés, sans pour autant influencer le sujet dans ses réponses ou lui couper la parole.

V. Analyse

A. Retranscription

L'enregistrement audio a permis une retranscription intégrale des entretiens au mot pour mot, en toute objectivité.

Y sont retranscrits également les émotions : à la fois les hésitations, silences, tics de langage, mimiques, rires...

Chaque retranscription a donné lieu à un Verbatim⁽²³⁾ nommé Verbatim 1, puis Verbatim 2 etc... de manière chronologique. Ainsi l'anonymat des patients interrogés a été conservé.

L'intégralité des Verbatim se trouve en annexe.

B. Choix du type de méthode qualitative

Nous avons choisi d'utiliser la méthode de la théorisation ancrée, appelée « *grounded theory* » par les Anglo-Saxons.

La théorisation ancrée est une méthode de recherche inductive visant la construction d'une théorie à partir des données empiriques recueillies⁽²³⁾. Les données sont recueillies puis analysées sans aucune hypothèse d'analyse préalable. Ainsi, le résultat de la recherche émerge des données sans aucun cadre pré-existant. La théorisation ancrée est donc purement interprétative.

C. Choix du type d'analyse

Nous avons choisi de réaliser une analyse de contenu de type thématique. Elle se base sur le Verbatim retranscrit, mais aussi sur les notes (mémos) qui ont été rédigées par le chercheur pour relever le non verbal. À la lecture des retranscriptions, le texte est codé, fragment par fragment, et réarrangé en une liste de catégories faisant émerger les thèmes principaux. Ce travail nécessite de lire et de relire les données pour identifier les thèmes et catégories sous-tendus par des phrases ou des comportements. Des concepts sont définis, une cartographie des différents registres est dressée et des associations sont recherchées. Une théorie explicative peut alors être envisagée puis construite à partir des données⁽²⁰⁾.

D. Codage

L'analyse des données appelée codage est effectuée après chaque entretien. Le codage est un « processus par lequel les données brutes sont transformées systématiquement et agrégées dans des unités qui permettent une description précise des caractéristiques pertinentes du contenu »⁽²⁵⁾.

Pour réaliser ce travail de codage, nous avons eu recours à un logiciel informatique de référence en analyse qualitative : NVivo 11^R, facilitant le classement des données.

Le logiciel n'a aucun rôle dans l'interprétation, il aide juste le chercheur au repérage et au classement des données mais ne se substitue pas au travail d'analyse du chercheur.

1. Le codage ouvert

Il s'agit de la première étape de l'analyse. Il se base sur le Verbatim. Chaque information, chaque idée émise par le patient au cours de l'entretien est transformée en un code.

A ce stade de l'étude, afin de renforcer la validité interne de l'étude, est réalisée une triangulation des données avec un chercheur indépendant de l'étude : l'analyse est effectuée indépendamment par chacun des deux chercheurs qui mettent en commun secondairement leurs résultats (codes). Lorsqu'un désaccord survenait entre les deux chercheurs, soit un consensus était trouvé, soit l'investigateur pouvait faire appel à un troisième chercheur.

2. Le codage axial

Lors de la réalisation du codage ouvert, des similitudes ou des différences entre les codes apparaissent. Ainsi émergent des sous catégories puis des catégories, correspondant aux idées véhiculées par les codes initiaux. Cette catégorisation permet d'obtenir de grands thèmes récurrents au cours des entretiens.

RESULTATS

I. Population étudiée

Les entretiens se sont déroulés sur la période de novembre 2015 à juillet 2016. Quatorze entretiens ont été réalisés mais seuls douze ont pu être analysés : un souci technique au niveau de l'enregistrement s'est produit pour l'un d'entre eux et un autre entretien a été gêné par un intervenant extérieur influençant les réponses de l'interviewé.

La durée moyenne des entretiens était de neuf minutes, le plus court durant environ six minutes et le plus long environ treize minutes.

Afin de caractériser la population étudiée, nous nous sommes basés sur les critères utilisés dans l'étude ENTRED.

Cinq femmes et sept hommes ont été interviewés.

Onze patients étaient diabétiques de type 2 et un de type 1.

Cela faisant partie d'une des conditions pour adhérer à SOPHIA, tous étaient inscrits en ALD.

Concernant la situation professionnelle, deux patients étaient encore en activité contre dix à la retraite. Tous les niveaux d'étude étaient représentés.

Financièrement, cinq patients se considéraient comme juste et un comme en situation difficile.

Tous les patients étaient en surpoids ou obèses.

La proportion de patients atteints de complications macro ou micro angiopathiques était la même que ceux exempts.

Tous avaient une HbA1C inférieure à 8% au dernier bilan biologique.

Seuls trois patients recevaient un traitement par insulinothérapie.

Les différents lieux d'habitation (rural, urbain, rurbain) étaient tous représentés en proportion égale.

II. Analyse thématique

A. Analyse du service d'accompagnement SOPHIA par le patient diabétique

1. SOPHIA : un service qui plait aux patients

a. Le patient diabétique adhérent satisfait du service de manière globale

La plupart des patients interrogés est satisfaite de façon générale.

P12	« Ben j'crois k'c'est une bonne chose d'avoir SOPHIA parce qu'avant ça n'existait pas. Ben euh ils s'occupent de ceux qui sont diabétiques, donc avant ça n'existait pas donc, ouais c'est une bonne chose. »
P2	« [...] qu'est-ce que j'peux répondre, si j'serais pas contente, même si vraiment ch'rais déçue ben ch'dirais non c'est pu la peine de m'appeler mais là j'continue donc c'est parce que je suis contente. »
P7	« [...] oh non y a rien de négatif au contraire j'dirai c'est bien d'être suivi comme ça maintenant, faut pas être non plus négatif sur tous ces points-là, avant on n'avait rien du tout et on se plaignait, maintenant on a quelque chose donc y faut essayer d'être content et de suivre les conseils qu'ils nous donnent. »

Ils y adhèreraient encore s'ils en avaient à nouveau le choix et y auraient adhéré avant s'ils avaient su à quoi s'attendre. Ils inciteraient également leur entourage à s'y inscrire.

P9	« Je m'adhère de suite, je m'serai adhérent avant, parce que y a des choses positives quand même dans ce qu'il demande. » « Si ça arriverait à un de mes enfants, je persuaderai mes enfants de s'y inscrire, et de le faire. »
P11	« Ben je referai la même chose, j'y adhère. »
P10	« Ah euh... je le ferai parce que si on peut nous dire ce qui est nouveau ou tout ce qui va se faire, moi je veux bien, toutes les informations sont bonnes à

	prendre. »
--	------------

Ils jugent SOPHIA comme un organisme sérieux.

P2	« C'est sympathique, sympathique, sérieux, ils ne disent pas de blague [...] »
----	--

b. Les supports d'informations sont appréciés

- Concernant les livrets :

Le patient diabétique lit les informations contenues dans les livrets mais ne les garde pas forcément.

P10	« Je la lis après bon ben quand j'l'ai lu, je jette, c'est souvent le journal, quoi. »
-----	--

P7	« J'la garde quand même parce que bon si jamais j'avais un problème, que j'vois qu'y a un problème, j'les lirai peut-être donc pour l'instant y a pas de gros problème c'est k'du diabète minime mais c'est vrai que bon si ça agissait sur les yeux, sur des organes, j'y ferai peut être plus attention. »
----	--

Le support papier est apprécié.

P10	« J'aime bien le support ouais, j'aime bien le papier. »
-----	--

Il trouve l'information bien détaillée.

P6	« [...] c'est bien détaillé, c'est bien illustré même [...] »
----	---

Il est satisfait de la fréquence de réceptions des livrets.

P3	« [...] comme on les reçoit tous les j'sais pu si c'est tous les trois mois ou tous les ans ou deux fois par an, j'pense que c'est suffisant parce qu'il m'appelle les plus grandes lignes de c'qui faut voir, c'qui faut penser, ne pas oublier quoi. »
----	--

Différentes thématiques sont abordées. Il a la possibilité de partager le vécu d'autres patients diabétiques au travers d'interviews.

P1	« [...] il y a des petites recettes de cuisine pour ne pas utiliser de trop
----	---

	matières grasses et de sucre bien sûr. »
P6	« [...] parce que j'aime bien quand même quand y a des informations euh... y a des témoignages de personnes dedans, donc c'est quand même intéressant à regarder. »

- Concernant les appels téléphoniques :

Les appels téléphoniques viennent en complément de l'information papier. Ils permettent d'éclaircir les informations délivrées par les livrets.

P9	« Ben c'est un complément le téléphone hein, parce qu'on vous envoie une feuille bon ben c'est bien gentil, y a des trucs que je comprends, y a des trucs que je n' comprends pas, j'demande pas toujours au Docteur, j'demande à la personne qui m'téléphone, c'est souvent une dame, la dernière fois c'était un monsieur c'est tout hein. »
----	--

Les questions posées au patient sont jugées pertinentes.

P11	« Ben déjà pour le diabète parce qu'elle pose des questions, la dernière fois j'ai trouvé que c'était pertinent parce que j'ai pu aborder un sujet au niveau de mon poids justement [...] »
-----	---

Le service reste flexible : il décale volontiers un rendez vous téléphonique à la demande du patient.

P9	« Au téléphone, ils se présentent, mais moi j'note pas toujours les noms, la fois passée c'était un monsieur, il m'a dit ben j'peux pas vous répondre j'dis rappelez moi à la fin juin, parce que fin juin j'aurai été faire une analyse de sang et d'urine et tout ce que l'on m'a demandé. Il m'a dit « je v'rappellerai fin juin », j'ai dit pas de problème, « ça vous dérange pas qu'on vous appelle », pas du tout j'dis [...] »
----	--

Le dialogue téléphonique est bon et le personnel est jugé agréable et à l'écoute.

P9	« On a un bon dialogue, ça j'peux pas dire y a un bon dialogue. »
P4	« [...] j'ai rien à dire de ces gens, sont toujours très gentil, très polis,[...] »

P7	« [...] quand ils téléphonent quand même, y a un accueil qui est vachement rassurant, ils sont à l'écoute, ils sont j'pense que c'est des infirmières qui téléphonent, elles sont très près de nous, on pose des questions, tout, elles sont rassurantes, [...] »
----	---

SOPHIA a un suivi des précédents entretiens téléphoniques menés même l'interlocuteur est différent.

P11	« [...] mais on n'a jamais les mêmes personnes de toute façon hein au téléphone. »
P4	« [...] alors si admettons j'ai expliqué quelque chose, la personne que j'ai trois mois après elle m'repose des questions à savoir si là ça s'est amélioré ou... »

c. Les différents rôles attribués par le patient à SOPHIA

- SOPHIA améliore les connaissances du patient diabétique.

P6	« Comme faire de la piscine, faire tous les trucs comme ça pour le sport euh, bon j'n'savais pas que la piscine ça aidait aussi [...] ça aide pour le poids, pour tout ça mais pour l'diabète j'savais pas qu'ça aidait aussi pour euh... »
P5	« Parce que j'avais r'gardé pour les urines. Elle m'a dit que c'est pas grave c'est qu'une fois par an, donc euh [...] j'savais pas que c'était une fois par an ça et c'est un truc qu'il faut faire une fois par an. »
P1	« C'est intéressant sur euh, la nourriture, sur les examens qu'on peut faire pour les reins par la suite euh... se faire soigner l'hémoglobine glyquée, qu'il faut surveiller tous les trois mois, tout ça. »
P3	« Le service y m'a apporté quelques renseignements quand même sur ce qu'il fallait prévoir hein et ne pas oublier de faire ne serait-ce que euh pour les yeux, hein euh... pour le reste vous m'avez ... pour les dents »
P9	« Comme là pour prendre l'analyse d'urine, j'étais pas au courant, là elle m'a dit ben vous devez faire une prise de sang demandé pour euh les reins et tout, voir si vous avez de l'urée ou quoi ? ah bon... »

- SOPHIA rappelle au patient les examens de suivi à effectuer dans le cadre du diabète et lui permet d'anticiper les rendez vous.

P3	« SOPHIA c'est un service minimum qui permet quand même de savoir c'qu'il y aurait éventuellement lieu de faire ou de voir quoi faire comme examens [...] c'qu'il faut prévoir comme examens suivant l'âge qu'on a. »
P6	« et pis bon ben certains articles qui sont bons aussi à signaler hein pis comme là des fois ils marquent aussi pour les comment dire ça, tous les examens qu'on doit faire quoi, donc ça de toute façon on les fait tout le temps aussi, donc mais bon c'est vrai que c'est un comme je l'explique c'est pour le podologue là, bon mais j'savais pas qu'il fallait avoir vraiment un problème de pied pour dire d'aller voir un podologue. »
P5	« Et l'ophtalmo ben j'suis allé y a pas longtemps là [...] et ch'prends directement rendez-vous un an tout de suite après »

- SOPHIA précise au patient les examens pris en charge à 100% dans le cadre de l'ALD.

P2	« Mais elle dit vous avez droit, c'est tous les deux ans ou un an j'pense qu'elle m'avait dit [...]. » « C'est sympathique, sympathique, sérieux, ils ne disent pas de blague, elle dit ça c'est à 100 %, c'est ceci, c'est tout à 100 % vous êtes remboursé ceci cela. »
----	--

- SOPHIA aide le patient dans la gestion de sa maladie.

P10	« C'est une aide aux diabétiques. »
P7	« C'est une aide mais une petite aide [...] ben pour se faire au diabète, parce que bon le diabète au départ bon j'm'y suis fait un peu en m'disant bon qu'est ce que c'est que ce truc là et ils m'ont expliqué à ce stade là que c'était pas trop grave, il y a avait l'âge, il y avait tout. Bon, puis j'mangeais pas mal de sucre aussi.

- SOPHIA rassure le patient diabétique.

P11	« On se sent déjà un peu plus à l'aise lorsqu'on se dit tiens y a quelqu'un
-----	---

	derrière nous qui nous suit, même si nous on suit pas ce qu'elle nous dit, nous on sait que derrière y a des personnes qui s'occupent quand même du diabète et qui vous donne des conseils même avec le journal qu'on reçoit [...] »
P7	« [...] d'être plus serein quand même vis-à-vis du diabète, ça apaise d'avoir quelqu'un qui vous téléphone et qui vous renseigne quand même sur cette maladie. » « Ben que quand ils téléphonent quand même, y a un accueil qui est vachement rassurant, ils sont à l'écoute, ils sont j'pense que c'est des infirmières qui téléphonent, elles sont très près de nous, on pose des questions, tout, elles sont rassurantes, [...] »
P9	« Ben ça m'a rassuré sur mon diabète surtout. »

- SOPHIA permet au patient de discuter de sa maladie avec quelqu'un et rompt ainsi son isolement.

P11	« Un réconfort, on sait qu'on est pas tout seul parce que bon le diabète on n'en parle pas, vous allez à droite, à gauche, vous n'installez pas votre diabète, les gens vont dire vraiment elle nous saoule, tandis que là euh c'est vraiment le diabète, donc euh... »
P4	« Ce qu'elle m'apporte c'est que j'peux parler un petit peu [...] »
P2	« [...] j'suis contente de les avoir de temps en temps au téléphone, on peut parler, on peut s'expliquer [...] »

- SOPHIA vient en complément du médecin traitant et permet au patient de poser ses questions.

P2	« [...] si parce ce que des fois si y a un truc que j'comprends pas tout ça parce ce que comme j'vais une fois par mois chez mon docteur et que j'ai un truc que mettons j'dirais tiens j'me sens pas bien mais qu'elle me téléphonera j'lui demanderai dis tiens j'ai pas été bien pourquoi j'ai pas fait d'excès, j'ai pas fait ça, elle, elle pourrait m'expliquer de quoi que ça peut provenir. »
P9	« Ca me donne beaucoup d'éléments parce que moi y a beaucoup de choses

	<p>que j'ne savais pas, que mon Docteur ne donne pas. »</p> <p>« Ben ils me posent des questions différemment du Docteur, le Docteur quand vous lui demandez il dit ben c'est bien [...]. »</p>
--	---

- SOPHIA est un moyen pour le patient d'initier le dialogue avec son médecin traitant.

P3	<p>« Ben on n'est pas médecin, on ne sait pas ce qu'il faut prévoir ou ce qu'il faut faire et j'vous dirai que quand on va de surprise en surprise comme moi ben c'est vrai q'c'est intéressant de savoir c'qu'on peut penser et c'qu'on peut aller voir comme renseignements, ne serait-ce que demander à son médecin qu'est-ce qu'il y a à faire [...] »</p>
P9	<p>« Ben ils posent toutes les questions, quand je peux les répondre, je réponds mais quand y a des questions que je ne peux pas répondre, c'est eux qui m'apportent plutôt des questions à poser au Docteur, parce que moi autrement euh, j'ai pas de question à poser. »</p>

2. SOPHIA : un service également critiqué

a. Un service qui n'est pas exploité à son maximum

Les ressources de SOPHIA sont multiples : téléphone, support papier, site internet mais sont peu utilisées par les adhérents.

Le support papier reste la base du service.

P10	« Je reçois le journal souvent quoi, pour moi ça s'arrête là. »
-----	---

La plupart des patients n'a jamais contacté SOPHIA par téléphone et les raisons sont multiples : ne connaissent pas le numéro, pensent que le numéro est surtaxé.

P2	<p>« Ben non parce que moi c'est un portable avec un 0 alors euh je ne peux pas me permettre de téléphoner, de raccrocher ça va vite donc, je préfère que c'est eux qui m'appellent donc c'est pour ça que j'me sers pas du téléphone parce qu'y suffit qu'y arrive un truc avec lui, que j'dois appeler l'un, l'un et</p>
----	--

	l'autre euh, un 0 c'est vite parti hein. »
P4	« Des questions à ces gens, j'en pose jamais [...] pour moi mon Docteur et j'ai l'diabétologue, donc si j'ai des questions à poser, c'est à ces deux personnes.»
P11	« Non non non non chaque fois c'est ... on m'appelle [...] parce que déjà de un, j'ai même pas leur numéro »

L'outil internet n'a été évoqué qu'au cours d'un seul entretien et pour le patient, il pourrait permettre de supprimer le support papier.

P12	«Depuis que j'ai créé mon volet avec internet pour SOPHIA, j'ai mon n° d'adhérent euh... et j'suis constamment, si jamais j'avais pas de contact téléphonique ou quoi que ce soit ou même par courrier avec SOPHIA, j'ai toujours le contact par internet hein [...] maintenant avec internet y a beaucoup de trucs où on évite le papier, ouais parce qu'on l'a sur internet [...] quand j'ai l'occasion j'y vais comme quand je vais ailleurs quoi, j'y suis pas pendant des jours comme si j'y vais sur mon compte bancaire mais j'y vais de temps en temps. »
	« au niveau du journal, d'abord j'comprends pas on ne devrait plus l'avoir le journal à partir du moment où est sur internet euh... peut être pour ceux qui n'y sont pas »

b. Un impact limité des informations formulées

L'impact de SOPHIA sur la vie du patient reste limité : pas de modification de la qualité de vie, pas d'impact au quotidien.

P4	« Non, enfin ma qualité de vie elle est toujours pareille moi, non, non...»
P12	« Ben au niveau de train de vie, je mène mon train de vie normal et avec SOPHIA, ben y a pas de changement. »

La maladie faisait déjà partie intégrante de la vie du patient avant l'adhésion à SOPHIA.

P6	« [...] mais bon pour nous c'était une habitude quoi. »
----	---

Ils considèrent qu'ils pourraient se passer du service.

P4	« C'est pas plus mal mais c'est pas... Non j'pourrai m'en passer [...] je l'ai je l'ai hein [...] mais le reste après j'en aurai pas, ça m'empêcherait pas de vivre [...] mais c'est vrai que j'pourrais m'en passer. »
----	---

c. Un mode d'adhésion à revoir

Le patient choisit initialement s'il veut adhérer ou non au service et il est relancé tant qu'il n'y a pas adhéré.

P8	« Parce qu'on est relancé et régulièrement alors... On a l'impression qu'ils cherchent à remplir le fichier SOPHIA. »
P9	« J'ai reçu plusieurs courriers de SOPHIA, j'ai dit qu'est-ce que c'est que ce manège, j'ai vu avec le Docteur A., ben ils vont m'poser des questions, mais enfin j'en vois pas l'utilité aujourd'hui, bon j'ai dit c'est pas la peine puis à la fin de recevoir toujours ces courriers, j'ai dit ben oui mais à la fin j'dis ça doit m'apporter quelque chose eh ben il dit « vous remplissez, j'vais remplir ma partie à moi puis remplissez votre partie à vous » et c'est comme ça qu'est parti y a deux ans. »

La plupart des patients ne se souvient plus comment ils ont adhéré à SOPHIA ni par l'intermédiaire de qui.

P4	« Ah oui je leur disais, je m'demande toujours si c'est pas lui qui m'a fait envoyer ça, parce que moi j'ai rien demandé à personne, hein et peu de temps après qu'j'étais diabétique est-ce que j'comprends pas alors j'sais pas c'est la sécu, ils me disent qu'ils viennent de la Sécurité Sociale hein, [...].Elle dit vous l'avez eu par votre Docteur, j'dis non j'en sais rien, est-ce que c'est lui qui l'a demandé ou quoi. » « Je voudrais savoir pourquoi qu'on s'est adressé à moi »
----	---

Les motifs d'adhésion initiaux sont variés.

P8	« Ben au début je m'suis dit, il vaut mieux l'prendre heu... on ne s'est jamais »
----	---

	« C'est un peu de curiosité » « Ah non puisque je vous dis que moi m'y inscrit uniquement euh... par réflexe administratif. »
P11	« C'est mon compagnon le premier qui a dit j'vais y adhérer et puis après ben j'l'ai suivi quoi, autrement c'est lui le premier. »

L'un des patients a clairement émis l'idée que, pour lui, le fait d'adhérer ou non à SOPHIA conditionnerait prochainement le remboursement des soins liés au diabète.

P8	« J'regarderai parce qu'on est un pays administré, donc comme c'est quand même poussé par les services publics, euh si j'veux avoir une couverture à 100 %, je m'dis que k'c'est peut-être pas plus mal d'être dans SOPHIA, c'est le seul truc [...] oui, compte tenu de la mentalité euh... de nos administrateurs parce que le médecin est administré, on va y arriver [...] c'est-à-dire que à la limite j'me peux les payer mes médicaments [...] mais bon ça existe, et j'vois pas pourquoi les riches seraient exclus du suivi médical, hein [...] au même titre que les autres, on paie déjà des impôts, des tas de trucs, donc (...) j'en profite pas mais je reste et je resterai vraisemblablement inscrit, simplement parce que je crains qu'un jour euh il ne déréférence ceux qui n'y seraient pas quoi. [...] parce que ce serait une sorte d'indicateur de bonne volonté ou de bonne prise en charge, parce qu'on un côté surveillance, on ne fait pas confiance aux gens j'pense hein. »
----	--

d. SOPHIA a un coût

L'un des patients a exprimé le fait qu'il considérait SOPHIA comme un nouveau poste de dépenses de l'Assurance Maladie.

P8	« En tant que service, pour moi c'est un centre de coût, plutôt qu'un centre de service. »
----	--

Ce patient exprime également le fait qu'il considère SOPHIA comme un droit.

P8	« Mais bon ça existe, et j'vois pas pourquoi les riches seraient exclus du suivi médical, hein ? » « Au même titre que les autres, on paie déjà des impôts, des tas de trucs, donc...»
----	---

B. Le médecin traitant et SOPHIA

1. Le médecin traitant garde une place centrale dans la prise en charge du diabète

a. Il reste le principal décideur des examens de suivi à effectuer

Malgré les conseils délivrés par SOPHIA, au final, le patient suit les indications données par son médecin traitant.

P3	«SOPHIA c'est un service minimum qui permet quand même de savoir c'qu'il y aurait éventuellement lieu de faire ou de voir quoi faire comme examens pour poser la question à mon médecin déjà, savoir si j'peux l'faire et savoir s'il y a quelque chose à faire pour les yeux, hein c'est mon Docteur à qui j'ai posé la question qui m'a dit j'vais vous faire une ordonnance pour faire un fond d'œil. » « [...] ne serait-ce que demander à son médecin qu'est-ce qu'il y a à faire puisque c'est lui en réalité qui m'donnerait le feu vert pour aller ou pas. »
P9	« [...] comme là pour prendre l'analyse d'urine, j'étais pas au courant, là elle m'a dit ben vous devez faire une prise de sang demandée pour euh les [...] donc là j'en ai parlé à mon Docteur traitant qui était le Docteur A. à ce moment-là, ici on peut le faire. »

b. Il apporte un conseil personnalisé, contrairement à SOPHIA

Le patient considère que le médecin traitant est celui qui le connaît le mieux et qui est donc le plus à même de le conseiller.

P3	« Ben j'aimerais pas qu'y m'donne un suivi sur l'alimentation, j'préfère que c'est le Docteur ou quelqu'un d'autre qui m'l'dise puisque là c'est quelque chose qui est programmé, un questionnaire qui est fait pour toutes les personnes [...] j'ai ma personnalité puis le Docteur qui doit m'connaître normalement [...] »
P5	« [...] De temps en temps il me recadre un peu, il m'dit ben ouais mais faut pas faire ça, faut faire ceci [...] euh... dit qu'il faut que j'bouge, bouger je fais mais ... »
P8	« [...] pourquoi avoir des fonctionnaires euh.. qui viennent encore apporter une touche supplémentaire, aucun intérêt, surtout k'c'est à distance, ils ne connaissent pas la psychologie de la personne, l'article il s'adresse à tout le monde [...] »

c. Le patient a confiance en lui et l'écoute

Même si le patient a confiance en SOPHIA, il reste attaché à son médecin traitant et à son avis.

P1	« [...] j'adhèrerai à SOPHIA parce que j'ai confiance en eux [...] »
P4	« [...] ça je l'dis carrément parce que moi c'est mon Docteur qui compte avant tout, mais bon c'est gentil qu'on m'téléphone mais c'est tout. »

Il sait que son médecin réagira en cas de problème.

P3	« Pour moi ouais puisque quand y a quelque chose qui va pas, ben mon médecin va m'le dire hein [...] »
----	--

d. Les informations qu'il délivre sont jugées comme suffisantes

Les patients jugent leur médecin traitant suffisamment bien formé pour leur apporter toutes les informations qu'ils souhaitent concernant la maladie.

P7	« On est aussi bien renseigné enfin entre parenthèses le Docteur y vous prévient, y vous donne tout, euh pffff c'est un complément mais c'est pas, pour moi c'est pas vital et pt'être que les gens ça leur apporte beaucoup plus. »
P8	« [...]moi j'estime qu'entre les visites à l'endocrinologue et puis le suivi avec le médecin traitant heu... ça m'suffit amplement, si j'veux j'vais sur internet j'ai aussi beaucoup de renseignements. » « ben les médecins j'estime aujourd'hui qui sont quand même pour la plupart bien formés, fin au moins ceux que je connais, soit en tant que patient soit en tant qu'ami, ils se forment, ils ont une responsabilité, il faut qu'ils soient de bons professionnels [...] »

e. SOPHIA ne peut pas se substituer au médecin traitant

Quoiqu'il en soit, le médecin reste indispensable dans la prise en charge du diabète.

P3	« non parce que ça ça y faut changer de médecin, y faut pu en prendre à ce moment-là j'vais prendre SOPHIA tout le temps et pis lui téléphoner pour qu'elle me suive (<i>ironie</i>) »
----	--

2. Une collaboration du médecin traitant avec SOPHIA à renforcer

a. Le médecin traitant n'est pas celui qui oriente son patient vers SOPHIA

Tout d'abord, la plupart des patients ne se souvient pas comment ils sont arrivés à SOPHIA. Aucun n'a évoqué le fait que son médecin était à l'initiative de la démarche d'adhésion.

Le médecin traitant n'a pas l'air de jouer un rôle car le patient y adhère malgré son avis négatif.

P9	« Quand j'ai posé la question au Docteur A., il dit oui c'est un complément pour la Sécurité Sociale, ils vous disent et pis il dit « moi j'en vois pas l'utilité », ben j'ai dit moi je vais l'prendre maintenant. »
----	---

b. SOPHIA n'est pas un sujet abordé en consultation

Le manque de temps est la raison évoquée par les patients.

P1	« Ah j'sais pas s'il est au courant, SOPHIA, j'vais lui en parler, ben c'est-à-dire on y va pour les médicaments puis alors on nous pousse toujours à aller à droite à gauche, aller voir pour les yeux, aller voir pour ceci [...] »
P2	« non y dis mon mari dis dépêches-toi y a du monde, ben j'dis et et et j'dis et et [...] parce que j'dis des fois j'regarde ma montre alors j'dis milliard y sont en train de fricoter ou ben quoi là , ah nous dès qu'on rentre il nous consulte, il prend ma tension, ben y dit tout va bien, si tout va bien eh bien tant mieux. »

c. Il n'existe pas de relation de communication entre le médecin traitant et SOPHIA

Le médecin traitant est pourtant informé de l'adhésion de son patient au service car il doit remplir la partie médicale du questionnaire d'adhésion.

P9	« [...] il dit « vous remplissez, j'vais remplir ma partie à moi puis remplissez votre partie à vous » et c'est comme ça qu'c'est parti y a deux ans. »
----	---

Pour un patient, son médecin traitant semble complètement désintéressé de SOPHIA.

P2	« Non non il m'demande jamais rien, non non c'est moi des fois qui en parle, j'dis tiens j'ai reçu un coup de téléphone de SOPHIA ceci et cela, ben y répond même pas alors. »
----	--

L'un des patients pensait que le service SOPHIA discuterait de son cas avec son médecin traitant.

P5	« Non j'ai pas non, j'pensais que c'était ... contenu plus important, donc j'sais
----	---

	pas, qu'on aurait dû remplir des questionnaires et les envoyer et avoir un bilan [...] qu'on aurait eu un retour, qu'on aurait envoyé, fin un retour du Docteur l'un, qui accompagne chez toi, ouais. »
--	---

C. Le diabète : une maladie qui reste difficile à vivre

1. Une maladie grave et mal comprise par le patient

Beaucoup de patients ont intégré l'idée que le diabète est une maladie grave et qu'il faut suivre.

P1	« Eh ben non j'en suis contente moi, je suis bien contente qu'on s'occupe de nous comme ça, avant ça se voyait pas tout ça mais parce que c'est quand même sérieux le diabète hein, c'est quelque chose de sérieux. »
P11	« Moi je le lis même beaucoup plus que lui le livret parce que j'dis le diabète faut pas trop en rire hein. »

Ils continuent d'en avoir peur, malgré leur adhésion à SOPHIA.

P9	« [...] ouais ouais ouais vous savez j'ai peur vite hein là-dessus, j'fais quand même attention hein. »
----	---

La maladie étant silencieuse, ils doutent du diagnostic de diabète.

P9	« Parce que j'ai jamais cru k'j'avais du diabète, y a fallu que j'fasse euh... j'étais contrôlé par la médecine du travail et c'est là qu'ils m'ont décelé que j'avais du diabète. »
P1	« Parce que je vous dis, y a personne de diabète chez nous, c'est souvent dans les familles des gènes, mais là non moi je ça montais un peu, ça été deux fois 1.39 ; à partir de là, il n'y a pas eu d'autres examens, on m'a dit mon Docteur P. vous avez du diabète, deux fois 1.39 vous avez du diabète, ben j'dit écoutez Monsieur j'ai pas mangé de sucre ce mois-ci j'ai fait attention comme tout et moi je trouve que je dois avoir d'autres examens que ça pour

	le diabète hein » « Mais moi j'ai remarqué qu'y a quelques années j'avais un Docteur et je garde quelquefois les ordonnances, j'avais fait 1.39, il m'a jamais dit que j'avais fait du diabète [...] »
--	---

Elle reste mal comprise des patients, principalement à cause de leurs connaissances limitées.

P2	« [...] parce que moi j'comprends pas toujours tout non plus [...] » « Ben ouais parce que j'retiens pas tout non plus, bon c'est vrai qu'y a des trucs comme là-dessus ben j'comprends rien du tout. »
P3	« [...] ben on n'est pas médecin, on ne sait pas ce qu'il faut prévoir ou ce qu'il faut faire [...] »
P5	« Ben j'l'avais d'jà fait une fois mais j'savais pas que c'était une fois par an ça et c'est un truc qu'il faut faire une fois par an. »

Comme tout malade, ils aimeraient parfois l'exclure de leur quotidien, mais SOPHIA leur rappelle.

P12	« [...] y a des moments où, y a des jours où on voudrait pas le prendre parce que quand on l'prend ben on a des taux qui sont élevés et donc euh... c'est comme quand on prend sa tension, euh... c'est pareil, y a des jours où on ne devrait pas prendre sa tension parce qu'à chaque fois qu'on prend sa tension on dit ben tient elle est trop haute, y a quelque chose qui va pas, donc euh, en fait ben en vivant normalement sans trop y penser et ben euh, ça va quoi [...] »
-----	---

2. Difficultés d'accès aux consultations spécialisées

Malgré l'adhésion à SOPHIA, l'accès aux consultations spécialisées reste difficile. Cela est principalement lié à la démographie médicale de la région Les Hauts de France.

P2	« [...] l'ophtalmo combien de fois mon Docteur m'dit « vous avez été à l'ophtalmo », ben j'lui dis ben non parce qu'il faut attendre longtemps par ici
----	--

	hein [...] »
P3	« [...] donc j'verrai avec lui quand j'irai le voir pour ma future analyse, le renouvellement de mes médicaments, j'verrai un petit peu quand est-ce qu'il faut l'faire et s'il connait un ophtalmo qui peut m'prendre un rendez-vous rapidement. »

Le niveau social du patient joue également un rôle dans le suivi, notamment concernant l'avance de frais.

P2	« [...] elle dit « y a longtemps que vous avez au dentiste », et bé j'ai dit bé non j'vais jamais, mes dents y tombent tout seul alors j'ai pas de problème je dois pas y aller. Mais elle dit vous avez droit, c'est tous les deux ans ou un an j'pense qu'elle m'avait dit. Alors euh, parce c'est vrai que nous on n'a pas beaucoup d'argent maintenant surtout qu'ici j'ai payé un gros loyer donc j'ai pu d'argent d'avance quoi, même lui il doit y aller il y va même pas. Alors euh, ben j'dis quand mon mari il ira, ben j'dis j'irai peut-être avec [...] » « [...] elle dit ça c'est à 100 %, c'est ceci, c'est tout à 100 % vous êtes remboursé ceci cela, alors j'dis ouais mais j'dis en moi-même que c'est toujours nous qu'on doit avancer [...] »
----	---

3. Difficultés induites par la prise des traitements

Les antidiabétiques oraux ont comme principal effet indésirable de provoquer des troubles digestifs. Un patient a signalé que l'intervention de SOPHIA l'avait aidé à régler ce problème.

P4	« Alors j'ai eu un bon conseil une fois, c'est plus qu' STAGID là, ça m'donnait des crampes d'estomac avec crampes et elle me dit « vous le prenez quand le STAGID » donc là j'prends quand même 3 STAGID par jour hein, ben j'dis, je l'prends avant mon repas, « non Madame », elle m'a dit, « faut l'prendre au milieu du repas ». J'ai fait c'qu'elle a dit ça se passe beaucoup mieux. »
----	---

4. Mais un patient qui reste acteur de sa prise en charge

a. Un choix d'adhésion au service qui lui appartient

Le patient choisit initialement s'il souhaite adhérer ou non au service.

P7	« non j'ai reçu par papier, j'ai reçu ben peu de temps quand j'ai pris le médicament, sûrement qu'ils font un suivi avec ça si vous voulez [...] donc j'ai reçu un papier en m'demandant si j'voulais adhérer ou pas. »
----	---

b. Le patient est libre de faire ce qu'il souhaite de l'information qu'il reçoit

Les patients ont détaillé au cours des entretiens ce qu'ils faisaient de l'information qu'ils recevaient.

La plupart lit les informations des livrets reçus, fait un tri, et choisit ou non de les garder.

P3	« [...] c'est à moi à faire le tri [...] et de voir un petit peu c'que j'garde ou c'que j'ai pu besoin et que j'garde encore. » « non, non non j'vous dirai que c'qui font c'est parfait dans le sens où allez j'vais être méchant, y sont pas embêtants, j'aimerais pas comme certains m'font deux trois fois par semaine de m'appeler pour dire alors que j'aime pas être ennuyé pour une enquête ou quelque chose comme ça, non préfère qu'ils m'envoient un courrier pis si ça m'intéresse je lis et si ça m'intéresse pas je le lis pas quoi c'est tout [...] »
P10	« Je la lis après bon ben quand j'l'ai lu, je jette, c'est souvent le journal, quoi. »
P8	« J'vous dis moi j'pense qu'une fois que le diabète est diagnostiqué, euh... y a quand même la première chose c'est d'avoir un bon suivi euh... une bonne prise de responsabilité de la personne, pour suivi personnel en disant qu'il faut quand même suivre un peu les consignes de l'endocrino, du médecin sinon c'est pas la peine, alors après comme c'est une maladie longue et que bon on n'en guérit pas en fait du diabète, on peut améliorer un peu la qualité

	de vie ou la maintenir plus ou moins convenablement mais on n'en guérit pas c'est assez délicat parce que de temps en temps on doit avoir une période de passage à vide quoi, moi d'puis 1984 ça fait quand même 32 ans de diabète donc euh... »
--	--

c. Le respect des RHD est la démarche la plus difficile à suivre

La pierre angulaire d'un diabète équilibré est le respect des RHD. Mais elle est également la plus contraignante pour le patient. La plupart aimerait que leur soit fournie une information permettant de limiter cette contrainte.

P5	« [...] par contre j'arrive jamais à perdre du poids, je le lui dis y doit bien y avoir un secret pour perdre du poids [...] »
P3	« [...] bon y a eu les fêtes, y a eu peut-être un peu d'excès de ma part hein mais j'vous dirai qu'j'étais mieux quand j'ai dit au Docteur j'dis vous pouvez pas m'le redonner, y peut pas, quand il m'a donné du Médiator*, j'ai pris du Médiator* pendant plus d'un an et d'office j'étais descendu à 92 – 93 kg, ben j'ai dit on n'peut pas retourner là-dedans parce que j'dis moi ça me faisait rien, si ça m'faisait du bien dans le sens où j'avais une baisse de régime, une baisse de poids. »

Ces RHD sont connues des patients mais pas toujours suivies.

P5	« Plus de sel, jamais de gras, jamais de sauce, éviter le sucre »
P1	« Puis des soupes fraîches, des légumes, beaucoup de légumes, beaucoup de fruits » « Ah non les repas de famille, on ne fait pas attention hein Marie-José, quand on est ensemble on fait des bonnes choses oui bien sûr on fait des bonnes choses, je v'dire on se prive pas quoi » « Le dimanche si j'ai tu me rapportes un gâteau, je le mange hein [...] » « ouais, puis quand c'est les fêtes de famille on ne va pas se priver quand même, non hein [...] »
P2	« [...] y a quand ch'vais à la mer que ch'fais un peu d'excès quoi, mais moi

	c'que j'adore c'est les glaces hein, ah ouais ça les glaces euh et la crème chantilly tout ça ouais hein, oh ouais ça j'adore, bon y a que l'été hein euh, bon quand m'petites filles viennes, bon ben j'ai de la glace euh, ben euh maman, les petites et mamie ben on minche de la glace hein, tout l'été hein, mais l'hiver non, hein l'hiver faut pas non pu. »
P9	« De la sauce j'en prends plus, du beurre : on a acheté du beurre allégé, il m'a dit vous n'en prenez plus sur vos tartines, vous mettez un petit peu de confiture et puis ça passe très bien, vous mangez du pain sec, c'est dur quand même hein »

De même, les erreurs ne sont pas toujours avouées.

P2	« Non non je leur dis pas, rire Je leur dirai, elle dit vous savez vous pouvez pas faire non plus, faut faire attention à ce que vous faites aussi hein, elle me le dirait de toute manière mais moi si j'en parle pas, elle va pas m'poser la question non plus. »
----	--

Malgré tout, le patient garde la certitude qu'en suivant les conseils diététiques, on peut améliorer son espérance de vie.

P1	« [...] Si on est vraiment sérieuse, et tout, qu'on fait attention x'eux, tout, on peut vivre vieux même du diabète [...] »
----	---

Le vécu de la maladie reste plus facile à vivre si l'entourage familial est présent.

P6	« Euh ben on en parle assez souvent parce que des fois on fait quelque chose à table ou n'importe, on s'dit tu crois que c'est bon c'qu'on mange là aujourd'hui ou quoi. Bon euh... parce que des fois y a des excès comme on dit. [...] ça nous aide [...] non non on se complète tous les deux, là-dessus c'est vrai que hein hein hein, y a des moments c'est pas évident hein mais bon, mais c'est vrai qu'en étant à deux diabétiques, c'est plus facile j'trouve, c'est plus facile à faire régime déjà [...] »
P7	« Ben j'ai fait attention parce bon j'ai ma femme qui me l'appelle de temps en temps, oh sinon on n'oublie vite, j'avais pas du tout de gros problème avec le

	diabète. »
--	------------

L'objectif final de la prise en charge est de faire en sorte de ne pas aggraver son diabète.

P9	« [...] quand je vois quelque chose qui apparait, j'prends mes autres analyses avant et je regarde et puis si j'trouve que ça a été fait dans une année puisque l'année est marquée dessus, je recherche ce k'j'avais et y est bien marqué là que j'cherche qu'est-ce que j'avais marqué comme annotation [...] je cherche toujours pour ne pas aggraver ma maladie. »
----	--

D. Axes d'amélioration de SOPHIA soulevés par le patient adhérent

Il est important de préciser que plusieurs patients ont indiqués ne pas connaitre assez SOPHIA pour proposer des axes d'améliorations.

P5	« [...] alors là j'vois pas qu'est-ce que je peux changer des choses à SOPHIA ? j'ai pas assez de recul et puis pas assez d'information. »
P7	« J'vous dis j'ai pas assez de vécu avec eux pour euh.... »

1. Proposer un accompagnement plus personnalisé

L'interview d'un couple de patients diabétiques a permis de mettre en lumière un point important : l'information délivrée via papier est identique quelque soit le stade de la maladie.

P12	« Mais à part ça non y a rien d'autre à changer, euh...sur ce qui nous dit sur le journal euh..., les courriers qu'on r'çoit, parce qu'à chaque fois avec le journal on a un courrier avec mais bon le courrier c'est toujours le même hein, y a pas de changement, quand Madame reçoit son courrier et quand j'reçois le mien à part le n° d'adhérent qui change et puis le nom, mais le courrier il est identique. »
-----	--

Un des patients a exprimé la volonté d'un accompagnement plus personnalisé quitte à ce que le service soit payant.

P8	« Ben moi, si vous voulez, je pars du principe que dans une société libérale, peut être qu'elle devrait être, c'est les gens qui adhèrent où ils veulent quitte à payer une cotisation [...] parce que si vous voulez moi j' préfère payer une cotisation et pis après on a une information qui nous convient, on a un suivi qui nous convient ou qui ne convient pas et pis après on pourrait aller dans une autre association qui nous plait, qui nous convient mieux. »
----	--

2. Favoriser l'échange au cours d'entretiens en présentiel

Pour le patient, le contact de visu est plus judicieux pour faire des informations. Ne pas voir son interlocuteur n'engage pas le dialogue.

P11	« Ben c'est d'avoir au lieu de nous prendre au téléphone, c'est d'avoir la personne devant nous [...] comme vous aujourd'hui, on arrive mieux à discuter, euh... à je ne sais pas, oui peut être. »
P7	« Parce que le téléphone euh fff, c'est pas pareil, de visu donc déjà y a la personne, on peut discuter, y a une euh... comment dirais-je y a plus un dialogue qui s'instaure tandis qu'au téléphone, bon ben on voit pas les gens rien du tout, c'est un peu plus froid si vous voulez. »

Cela ne l'encourage pas non plus à suivre les conseils formulés lors d'un précédent entretien.

P11	« parce que personne nous voit euh, bon si elle revient peu de temps après, mais on n'a jamais les mêmes personnes de toute façon hein au téléphone, [...] mais quand la personne nous voit euh... elle peut voir la différence qui peut y avoir au bout de deux mois, peut-être que vous influenceriez même plus , j'sais pas si vous voyez ce que j'veux dire, en ayant la personne devant nous, bon ben elle dirait, ah ben y a deux mois, j'vous ai dit ça euh ... vous avez pas suivi beaucoup, vous auriez dû le faire, peut être que j'y ferai peut-
-----	---

	être plus attention, tandis qu'on est téléphoné, on n'a jamais la même personne, donc on n'est pas de bons élèves. »
--	--

Le téléphone est perçu comme trop impersonnel.

P2	« Non mais si on devait vraiment rencontrer quelqu'un ça ferait plaisir, comment j'pourrai voir comment q'ça s'passe [...] Parce qu'au téléphone on n'peut pas voir comment q'ça passe, avec la personne. »
P8	« [...] pourquoi avoir des fonctionnaires euh.. qui viennent encore apporter une touche supplémentaire, aucun intérêt, surtout k'c'est à distance, ils ne connaissent pas la psychologie de la personne [...] »

Les témoignages au sein des livrets plaisent au patient lecteur.

P6	« [...] j'aime bien quand même quand y a des informations euh... y a des témoignages de personnes dedans, donc c'est quand même intéressant à regarder [...] ils prennent des cachets ou alors ... ils ont des recettes ou des problèmes de santé qui donnent des explications, donc ça j'aime bien euh... j'aime bien regarder ça. »
----	---

Partager son expérience de la maladie au sein de réunions en structures adaptées est perçu comme quelque chose qui pourrait être profitable au patient.

P8	« [...] je préférerais à la limite qu'il n'y ait pas de SOPHIA mais qu'on ait plus des maisons du diabète où vous allez voir seulement pour certains diabétiques, ça doit être intéressant de pouvoir sortir de chez eux, et de rencontrer quelqu'un tous les quinze jours ou euh... d'aller jouer aux cartes ou je n'sais quoi, en fonction de leur centre d'intérêt plutôt que de dire SOPHIA. »
P12	« Ben écoutez parce qu'une fois j'ai vu, c'était à Lens hein, souvent y a des réunions avec des diabétologues, j'ai plus où c'est, ça doit être à Lens j'crois et... fin y a pas qu'à Lens, y font un peu partout des réunions avec des diabétologues mais bon j'sais pas s'il faut prendre rendez-vous avec eux et puis on n'est pas toujours peut être pas toujours libre non plus [...] au moment où ils viennent euh j'sais pas [...] il faudrait que SOPHIA organise avec les

	malades et puis le diabétologue des réunions et qu'on reçoit une convocation pour avoir rendez-vous avec un diabétologue. »
--	---

3. Donner aux patients des informations qui concernent plus leur quotidien

L'activité physique conseillée n'est pas toujours adaptée aux capacités du patient.

P1	« Ben c'est une association qui a pour but de s'occuper des diabétiques et de les conseiller, envoyer des p'tits livrets avec des régimes et faut faire du sport aussi, de la marche [...] faut pouvoir parce que moi j'ai de l'arthrose dans le dos, j'ai mal dans le dos il y a des fois, alors pour marcher ça me.. ça ne va pu si bien qu'avant quoi. »
P11	« Les exercices, je ne les fais pas à cause de mon dos justement, si je sors, si je vais au bout de la rue, je reviens, je suis essouffée, donc peut être que c'est dû à ça mais mon dos m'empêche de beaucoup de choses et elle m'a donné des conseils que j'ai un peu oubliés parce que je ne les ai pas suivis. »

Plusieurs patients considèrent l'information délivrée par SOPHIA comme trop médicale et que celle-ci devrait être réservée aux médecins généralistes et spécialistes d'organes. Ils pensent que l'information délivrée devrait plutôt s'attacher à rendre la vie du patient diabétique plus facile.

P8	« [...] donc moi ce que je rechercherai plus c'est euh... des côtés pratiques et ludiques parce le côté médical j'trouve qu'il doit être assuré normalement par euh... par l'endocrino et le médecin traitant habituel, on n'a pas besoin d'en avoir plus. »
P10	« Un truc plus pratique au pratique [...] c'est très médical quoi, moi je mettrai plus pratique quoi. »

L'un d'entre eux regrette l'absence d'organisation d'événement concret en rapport avec le diabète via SOPHIA.

P8	« Alors après bon euh... moi j'm'étais dit tiens je vais peut être trouver des
----	--

	services, un club de sport, une chose utile dans le temps, mes genoux et pis fin j'ai eu un peu des hernies, donc heu... maintenant j'fais du vélo, tout ça, après m'étais dit y a peut être des trucs amusants à faire heu, à une époque c'était la maison de Marcq qui organisait ça dans des courses à pied, on courrait entre diabétiques, bon c'était pas mal, maintenant ... c'est donc le genre de service que j'attendais du côté un peu plus euh.. pratique et changeant aussi euh... le traitement habituel mais un médecin qui écrit un article sur le diabète ça m'apporte pas grand-chose. »
--	---

La diététique occupe une part importante de la prise en charge du diabète. L'un des patients regrette la rareté voire la disparition des recettes de cuisine et il attend de SOPHIA de lui délivrer des conseils diététiques plus pratiques.

P10	« Je n'suis pas plus diététique euh, fin pour moi c'est pratique, c'est les aliments interdits, plus enfin utiliser plutôt que ça que ça, quoi, des conseils sur ben prenez plutôt cet aliment là qu'autre chose. » « Moi c'est surtout sur l'alimentation qui m'intéressait, qui dirait ben prenez pas ça parce que ça c'est pas bon pour un diabétique, plutôt ça. » « [...] voilà moi ce que je voudrais c'est qu'ils mettent des recettes de cuisine, moi ça m'intéresse quoi. »
-----	--

Un patient trouverait plus utile de recevoir de l'information sur les dernières nouveautés concernant la recherche pour le diabète.

P10	« [...] parce que si on peut nous dire ce qui est nouveau ou tout ce qui va se faire, moi je veux bien, toutes les informations sont bonnes à prendre [...] voilà euh... fin déjà où en est la recherche [...] »
-----	--

DISCUSSION

I. Validité de l'étude

A. Validité interne

Elle consiste à s'assurer que les données recueillies au cours de l'étude représentent la réalité.

1. Les forces de l'étude

L'utilisation du dictaphone a permis une retranscription fidèle et intégrale des entretiens ce qui assure une fidélité des données. Il ne peut y avoir de déperdition d'informations.

Le codage des entretiens a été réalisé en double aveugle par deux chercheurs indépendants avec une mise en commun secondaire des données. Cette triangulation permet de limiter le risque de biais d'interprétation du chercheur et améliore ainsi la crédibilité de l'étude.

2. Les faiblesses de l'étude

En recherche qualitative, la qualité de l'analyse dépend des compétences et de l'expérience des chercheurs⁽¹⁹⁾. Or il s'agissait d'un premier travail de recherche.

Le manque de pratique de l'entretien dirigé antérieur à la recherche a pu gêner le recueil de données et parfois influencer la réponse du patient interviewé. Il existe également un risque de perte de données car les techniques de l'entretien telles que la relance ou l'écho ne sont pas forcément maîtrisées par le chercheur.

Lors du premier contact téléphonique, le patient avait le choix du lieu de réalisation de l'entretien. Tous les entretiens se sont déroulés au domicile du patient. Cela a l'avantage de mettre en confiance le patient qui est au sein d'un environnement habituel mais cela peut également avoir comme inconvénient un risque de distractibilité du patient. Un

entretien n'a pu de ce fait être analysé : le conjoint du patient est intervenu au cours de l'échange, influençant donc les réponses de l'interviewé rendant l'entretien non analysable.

B. Validité externe

Elle vérifie la possibilité de généralisation des résultats de la recherche à d'autres contextes.

1. Les forces de l'étude

La saturation des données a été obtenue puis confirmée par la réalisation de 2 entretiens supplémentaires. On considère qu'elle est acquise lorsque les techniques de recueil ou d'analyse ne fournissent plus aucun élément nouveau à la recherche

2. Les faiblesses de l'étude

Un biais de recrutement peut être évoqué car la sélection des patients a été menée à partir du médecin traitant. En effet, celui-ci peut jouer un rôle important dans la décision d'adhésion ou non à SOPHIA du patient ainsi que le regard du patient sur le service d'accompagnement. Or, à l'analyse des différents entretiens menés, aucun patient n'a évoqué l'influence que pouvait avoir son médecin traitant sur son rapport à SOPHIA. Non seulement, la plupart des patients ne se souvient plus comment ils ont accédé au service mais on s'aperçoit également que peu de patients évoquent le service avec leur médecin traitant.

II. Discussion des principaux résultats

A. Analyse du service SOPHIA

1. SOPHIA : un service apprécié du patient

Notre analyse rejoint les résultats apportés par la dernière enquête de satisfaction de 2014 menée par l'institut A+A à la demande de l'Assurance Maladie⁽²⁶⁾.

Dans cette étude, 87% des adhérents percevaient le service SOPHIA comme un bon service d'accompagnant, et comme complémentaire au médecin traitant. La satisfaction du service est un critère retrouvé dans notre analyse.

2. Evaluation des supports d'information offerts par SOPHIA

Le vecteur d'information internet via le site www.ameli-sophia.fr reste à valoriser. Il a été évoqué par un seul patient au cours des entretiens. Toujours selon l'enquête de satisfaction de 2014⁽²⁶⁾, 44% des personnes équipées d'internet et adhérents à SOPHIA ne le connaissent pas.

Parmi les entretiens, un couple de patients diabétiques a été interviewé séparément. Les deux patients reçoivent la même information papier et donc de ce fait en double exemplaire. Dans un but d'économies, il serait licite de n'envoyer qu'un seul exemplaire quand deux patients adhérents ont la même adresse.

3. Un impact limité de SOPHIA dans la vie du patient diabétique

Le programme SOPHIA a été créé dans une volonté d'éducation thérapeutique du patient diabétique. Il a pour objectif de développer chez le patient des compétences « d'adaptation définies comme des compétences personnelles et interpersonnelles cognitives et physiques, qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur

existence et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci »⁽²⁷⁾ et des compétences d'auto soins. Or, la plupart des patients interviewés évoquent l'absence de retentissement de SOPHIA sur leur quotidien ou de modification de leur hygiène de vie ou de leur qualité de vie. Aucun patient n'évoque au cours de l'entretien être plus autonome dans la gestion de sa maladie.

4. Le mode d'adhésion à SOPHIA est à revoir

Le principal défaut de SOPHIA reste le mode d'adhésion en « opt in » : le patient fait la démarche d'adhérer au service. Inévitablement, la population cible du service concerne en général les patients qui sont déjà les plus sensibilisés à la pathologie chronique et sa gravité, qui sont les plus attentifs à leur santé, les plus motivés pour avoir un rôle actif dans la prise en charge de leur maladie. Ceci se vérifie dans l'étude car, par exemple, les patients ayant accepté l'interview ont tous une HbA1C inférieure à 8% (chiffre correspond à une glycémie moyenne de 1.8g/L).

Un patient a exprimé son opinion en affirmant que prochainement le remboursement des soins liés au diabète serait conditionné par l'adhésion ou non au service d'accompagnement SOPHIA. Cela semble être une solution radicale de mise en place d'un système d' « opt out » surtout qu'il semble difficile de mettre en place des démarches à visée éducative chez un patient opposant initialement au suivi.

Il serait intéressant d'expérimenter l'efficacité de l'envoi des courriers du programme SOPHIA à l'ensemble des patients éligibles et d'en analyser l'impact sur le suivi de la maladie.

5. SOPHIA : nouveau poste de dépenses de l'Assurance Maladie ?

L'un des patients a évoqué au cours de l'entretien qu'il considérait SOPHIA comme un nouveau poste de dépenses de l'Assurance Maladie.

En effet, le service SOPHIA a un coût : il a été chiffré à 396 € par an et par patient diabétique adhérent lors de sa première année en 2009, il a diminué progressivement du fait de l'amortissement des coûts initiaux passant de 116€ en 2011 à 69€ en 2014. En comparaison, une boîte de 90 comprimés de Metformine 850mg (traitement initialement

prescrit dans le cadre d'une découverte de diabète à la dose de 2 comprimés par jour) coûte en moyenne 11€ soit après calcul un coût annuel de 82€ par patient.

La dépense semble donc raisonnable, dans l'attente d'un retour sur investissement (non évaluable à ce jour) avec une diminution du coût des soins liés à la survenue des complications du diabète.

B. Le médecin traitant et SOPHIA

1. Une collaboration inexistante

Concernant l'implication du médecin traitant vis-à-vis de SOPHIA, d'après l'enquête de satisfaction réalisée par l'Institut A+A⁽²⁶⁾, seuls 4 médecins sur 10 parleraient du service à leurs patients et auraient tendance à les inciter à s'inscrire. Ce constat rejoint également notre analyse : le médecin traitant reste au cœur de la prise en charge du diabète mais il aborde peu SOPHIA au cours de la consultation. Les entretiens ont permis de mettre en avant le fait que le patient accorde énormément d'importance à l'avis de son médecin traitant concernant sa prise en charge notamment dans le cadre de la réalisation ou non des examens complémentaires mais il n'aborde pas le sujet de l'adhésion ou non à SOPHIA. Un travail est déjà mené par l'Assurance Maladie auprès des médecins traitants afin de renforcer les taux d'adhésion au programme SOPHIA par les patients diabétiques via des courriers d'information. Il semblerait judicieux de renforcer également ce travail par l'intervention des médecins conseils de l'Assurance Maladie auprès des médecins généralistes et spécialistes d'organes.

2. Le médecin traitant qui garde une place centrale dans la prise en charge du diabète

Le médecin traitant garde une place centrale dans la prise en charge du patient atteint de maladie chronique.

En effet, les patients font davantage confiance aux professionnels de santé, et en particulier à leur médecin traitant, qu'aux organismes publics en matière d'information de

santé montre le baromètre 2013 sur les droits des malades LH2- Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS). Le médecin traitant est plébiscité avec un taux de confiance à 94%, 97% pour les personnes inscrites en ALD.

Il reste le principal décideur des examens de suivi à effectuer. Cette constatation rentre dans le cadre du parcours de soins coordonnés mis en place par la loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance Maladie. Il consiste à confier au médecin traitant les différentes interventions des professionnels de santé pour un même assuré, dans un objectif de rationalisation des soins. Son respect conditionne la prise en charge normale des dépenses de santé. A défaut, le patient s'expose à des majorations financières.

C. Le diabète, une maladie qui reste difficile à vivre

1. Difficultés d'accès aux consultations spécialisées

La région Les Hauts De France enregistre une prévalence du diabète qui fait partie des plus élevées de France : 5,50%. Au cours des entretiens les patients nous ont signalé des difficultés d'accès aux consultations spécialisées notamment d'ophtalmologie. Pourtant, comparativement aux autres régions, les Hauts de France enregistrent des variations d'effectifs médicaux sur les dernières années moins importantes comparativement à d'autres régions. Le Conseil National de l'Ordre des Médecins a dressé un état des lieux récent de la démographie médicale nationale⁽²⁸⁾. Il référence les variations d'effectifs entre 2007 et 2016 entre les différentes régions. Dans les Hauts de France (tableau repris en annexe 5), concernant les spécialistes d'organes consultées dans le cadre du suivi du diabète : l'ophtalmologue en exercice libéral mixte : +8,8%, en exercice salarié : 0% soit un total de +6,9%; l'endocrinologue en exercice libéral mixte : -17,9%, en exercice salarié : +44,7% soit un total de +20,3%; le néphrologue en exercice libéral mixte : +164,3%, en exercice salarié : 10,8% soit un total de +35,2% . Concernant les médecins généralistes : en exercice libéral mixte : -14,0%, en exercice salarié : -0,4% soit un total de -10,3%.

La densité médicale globale de la région reste tout de même faible avec 366 médecins pour 100 000 habitants, comparativement aux 512 médecins pour 100 000 habitants dans la région Ile de France.

D. Axes d'amélioration de SOPHIA évoqués par le patient

1. Volonté d'un accompagnement personnalisé

De nombreux patients ont également exprimé le souhait d'un accompagnement plus personnalisé. Initialement à l'adhésion, le patient reçoit un questionnaire médical à remplir avec l'aide de son médecin traitant. Il serait judicieux d'y joindre un questionnaire personnalisé permettant au patient d'exprimer les domaines dans lesquels il souhaiterait recevoir en priorité des informations. Cette idée rejoint l'un des axes d'amélioration pour 2016 proposé par l'Assurance Maladie après la dernière évaluation de SOPHIA⁽¹⁸⁾ : permettre au médecin traitant de définir un thème prioritaire d'information pour son patient.

2. Favoriser la réalisation d'entretiens en présentiel

Afin d'améliorer le service SOPHIA, les patients ont évoqué la nécessité de la réalisation d'entretien de visu afin de faciliter l'échange d'information.

Selon l'étude ENTRED portant sur les besoins d'information et d'éducation des personnes diabétiques et les pratiques éducatives des médecins ⁽⁹⁾, 29% des patients diabétiques de type 2 interrogés souhaiteraient des entretiens approfondis avec un médecin ou un professionnel de santé.

La réalisation d'entretiens en présentiel serait l'occasion d'utiliser d'autres techniques pédagogiques que celles réalisables par le support papier : le jeu de rôle, la simulation, le débat, la manipulation d'objet...

CONCLUSION

Les seules enquêtes de satisfaction concernant le service d'accompagnement SOPHIA menées jusqu'à présent ont été à l'initiative de l'Assurance Maladie et elles l'ont toujours été sous la forme de questionnaires à choix multiples.

Pour la première fois, grâce à notre étude, le patient diabétique adhérent à SOPHIA a pu exprimer son ressenti vis-à-vis du programme au cours d'un entretien individuel.

Ces entretiens ont permis de mettre en lumière les points positifs du service selon les patients mais aussi des points de dysfonctionnement.

Cette étude pourrait servir de base à une réflexion sur comment améliorer SOPHIA.

L'un des piliers stratégiques dans la prise en charge du diabète reste le médecin traitant. Mais l'une des observations de cette étude est que la coordination entre SOPHIA et le médecin traitant est inexistante. Il serait intéressant de connaître également le point de vue de médecins généralistes sur le service.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

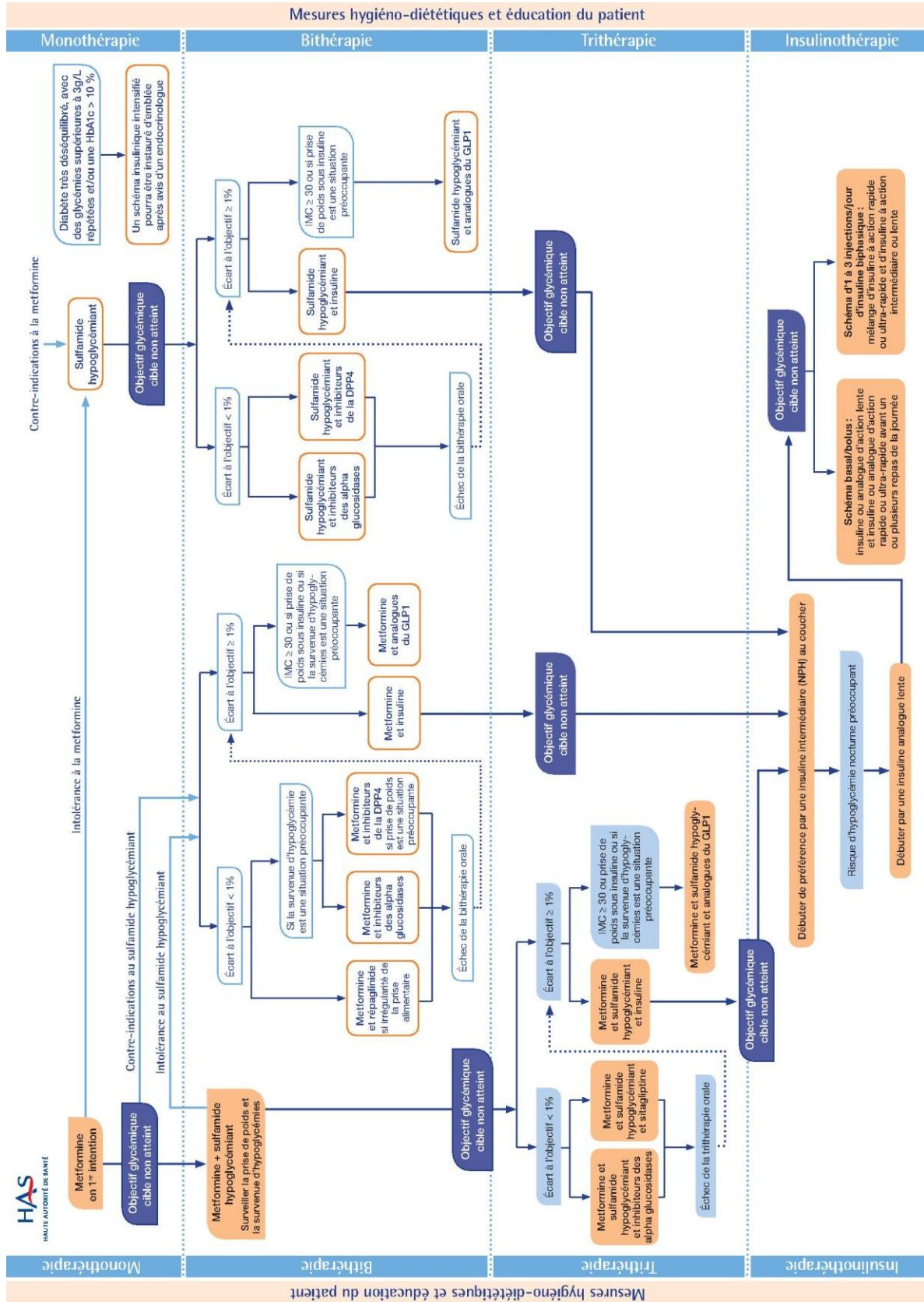
1. Haute Autorité de Santé (HAS). Guide Parcours de Soins : Diabète de type 2 de l'adulte. Mars 2014
2. Hamili S, Fagot-Campagna A, Fosse S, Roudier C, Romon I, Penfornis A, et al. Numéro thématique -Les enquêtes Entred : des outils épidémiologiques et d'évaluation pour mieux comprendre et maîtriser le diabète. BEH 2009(42-43):449-72.
3. American Diabetes Association. Diagnosis and classification of diabetes mellitus. Diabetes Care. 2010 Jan; 33(Suppl 1): S62–S69.
4. International Diabetes Federation . Diabetes atlas, third edition. Delice Gan Eds. Brussels. 2006.
5. Le diabète : principaux faits et chiffres sur le diabète. Sept 2011. OMS
6. Mandereau-Bruno L, Denis P, Fagot-Campagna A, Fosse S. Prévalence du diabète traité pharmacologiquement et disparités territoriales en France en 2012. Bull Epidémiol Hebd. 2014;30-31.
7. Ricci P, Blotière PO, Weill A, Simon D, Tuppin P, Ricordeau P, Allemand H. Diabète traité en France : quelles évolutions entre 2000 et 2009. Bull Epidemiol Hebd 2010;42-43:425-31
8. Morel A, Lecoq G, Jourdain-Menninger D. Evaluation de la prise en charge du diabète. Rapport RM2012-033P. Inspection Générale des Affaires Sociales, Avril 2012
9. Robert J., Roudier C., Poutignant L. et al Gautier A., Attali C., Prise en charge des personnes diabétiques de type 2 en France en 2007 et tendances par rapport à 2001. BEH 2009 ; 42-43, 455-60.
10. World Health Organization, International Diabetes Federation. Definition and diagnosis of diabetes mellitus and intermediate hyperglycemia. Report of a WHO / IDF consultation. Geneva: WHO; 2006.

11. The international expert committee. International expert committee report on the role of the A1C assay in the diagnosis of diabetes. *Diabetes Care* 2009 ; 32(7): 1327-1334.
12. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation de santé (ANAES). Principes de dépistage du diabète de type 2. Février 2003.
13. Druet C, Roudier C, Romon I, Assogba F, Bourdel-Marchasson I, et al. Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques, Entred 2007-2010. Caractéristiques, état de santé, prise en charge et poids économique des personnes diabétiques. Saint-Maurice: Institut de Veille Sanitaire (InVS); 2013.
14. Agence de la biomédecine. REIN Rapport annuel 2011. Réseau, épidémiologie, information, néphrologie. Registre français des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique. Saint-Denis La Plaine: Agence de la biomédecine; 2011.
15. Delcourt C, Vauzelle-Kervroedan F, Cathelineau G, Papoz L. Low prevalence of long-term complications in non-insulin-dependent diabetes mellitus in France: a multicenter study. *J Diabetes Complications* 1998; 12(2):88-95.
16. Rapport de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie pour les Travailleurs Salariés. Propositions de l'Assurance Maladie sur les charges et produits pour l'année 2012. CNAMTS, 2011 ;p15.
17. Bras PL, Duhamel G, Grass E. Améliorer la prise en charge des maladies chroniques : les enseignements des expériences étrangères de « disease management ». Rapport RM2006-136P. Paris, Inspection générale des affaires sociales, septembre 2006.
18. Couralet P-E. Evaluation médico économique du programme SOPHIA 2014. Sept 2015.
19. Hudelson P. La recherche qualitative en médecine de premier recours [Internet]. 2004 [cité 10 juin 2013]. Disponible sur <http://revue.medhyg.ch/article.php3?sid=24011>.
20. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer, la revue française de médecine générale*. 2008 ;19(84) :142-5.

21. Kuzel AJ. Sampling in qualitative inquiry. In Crabtree, BF and Miller WL, eds. Doing Qualitative Research. Newbury Park, CA : Sage, 1992 ; 41.
22. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée j, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative première partie. Exercer, la revue française de médecine générale. 2009 ;20(87) :74-9.
23. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative deuxième partie. Exercer, la revue française de médecine générale. 2009 ;20(88) :106-12.
24. Alami S, Desjeux D, Garabuau-Moussaoui I. Les méthodes qualitatives. PUF. Paris :2009. 125p.
25. Holsti OR. Content analysis for the social sciences and humanities. Addison-Wesley Pub. Co; 1969. 264p.
26. SOPHIA. Etude de satisfaction 2014 – Synthèse Adhérents SOPHIA – Médecins généralistes.
27. OMS- Bureau régional pour l'Europe-Rapport sur l'éducation thérapeutique du patient, 1996, traduction en 1998.
28. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Atlas de la démographie en France- Situation au 1^{er} janvier 2016.

ANNEXES

Annexe 1 : STRATEGIE MEDICAMENTEUSE DU CONTROLE GLYCEMIQUE DANS LE DIABETE DE TYPE 2 – HAS



Annexe 2 : LE GUIDE D'ENTRETIEN

1. Pour vous, à quoi correspond le service d'accompagnement SOPHIA ?
2. Qu'est ce que SOPHIA vous a apporté ?
Sur le plan personnel, Sur le plan professionnel ...
3. Quelle est l'influence de SOPHIA sur votre qualité de vie (« vie de tous les jours ») ?
4. Si aujourd'hui vous aviez de nouveau le choix d'adhérer ou non à SOPHIA, que feriez-vous ? Pourquoi ?...
5. Si vous pouviez changer SOPHIA, que changeriez-vous ?
6. Avez-vous quelque chose à ajouter qui n'a été abordé au cours de l'entretien et qui vous semble important ?

Annexe 3 : CARACTERISTIQUES DE POPULATION

SEXE : Femme Homme

AGE : <55 ans 55-64 ans 65 – 74 ans >75ans

Type de diabète : type 1 type 2

Année de diagnostic du diabète (ou ancienneté)

Niveau d'études : Lycée ou + Collège-CAP-BEP Primaire terminé Non
scolarisé

Situation familiale : Célibataire Marié Divorcé Veuf

Situation professionnelle : En activité Retraité Sans activité

Financièrement : A l'aise Juste Difficile – s'endette

Inscription en ALD (Affection Longue Durée) : Oui Non

Corpulence : Normale surpoids obésité

HbA1C : <6.5% 6.5-7% 7.1-8% >8%

Au moins 1 Complication micro ou macro angiopathique : Oui Non

Traitement (au cours des 4 derniers mois) : 1ADO plusieurs ADO
ADO+insuline insuline

Hospitalisation durant l'année précédente : Oui Non

Lieu d'habitation : Rural Urbain Rurubain

Annexe 4 : LES ENTRETIENS

Premier entretien

I : pour vous à quoi correspond SOPHIA ?

P1. Ben c'est une association qui a pour but de s'occuper des diabétiques et de les conseiller, envoyer des p'tits livrets avec des régimes et faut faire du sport aussi, de la marche

I : Ça donne des conseils.

P1 oui, faut pouvoir parce que moi j'ai de l'arthrose dans le dos, j'ai mal dans le dos il y a des fois, alors pour marcher ça me.. ça ne va pu si bien qu'avant quoi.

I : Les petits livrets vous trouvez que c'est adapté à vous ?

P1 : Oui oui

I : OK même si par rapport à votre âge, des trucs comme ça

P1 : Oui, il y a des petites recettes de cuisine pour ne pas utiliser de trop matières grasses et de sucre bien sûr

I : D'accord

P1 : Si c'est bien.

I : Vous y êtes arrivée comment à SOPHIA ?

P1 : Ben écoutez, je ne m'en rappelle plus, C'est quelqu'un qui m'a appelé voilà, au téléphone

I : d'accord, sans que vous n'avez eu de formulaire, de chose particulière que votre médecin traitant vous ait donné

P1 : non non, après j'ai eu des appels, c'est une vraie Association ?

I : c'est l'assurance maladie qui s'occupe de ça

P1 : c'est l'assurance maladie oui, eh ben j'ai eu un appel de l'assurance maladie

I : mmmmm d'accord

P1 : qui me demandait si je voulais faire partie de l'association d'être traitée par l'Association euh

I : d'accord, du coup vous recevez des petits livrets

P1 : des feuillets avec des conseils je vous dis, hein tu les a déjà vus Marie-Josée ? on les lit, c'est intéressant sur euh .. la nourriture, sur les examens qu'on peut faire pour les reins par la suite euh.. se faire soigner l'hémoglobine glyquée, qu'il faut surveiller tous les trois mois, tout ça

I : ça vous donne des petites explications

P1 : oui voilà oui

I : d'accord

P1 : je surveille bien maintenant, je suis arrivée à 5,8 d'hémoglobine glyquée, c'est presque limite, y a des fois mon médecin m'dit il faut remanger du sucre parce que c'est pas assez, 0,89 un coup j'ai fait, il faut quand même remanger un peu de sucre hein

I : oui

P1 : un tout petit cachet comme ça il fait un effet euh... c'est pas croyable hein... ça peut baisser comme ça pour un tout petit cachet que je prends

Même au début il m'avait donné METFORMINE oh je l'appréciais pas du tout ce médicament

I : ça donne des petits troubles digestifs souvent

P1 : ouais voilà puis alors des gaz, des vilaines gaz que je n'ai jamais fait ça

I : sur le plan des traitements ça donne des explications SOPHIA ou pas, sur comment ça marche ?

P1 : ouais ouais il donne des explications ouais, faut bien surveiller son taux de sucre euh, mais pas exagérer en manger de trop euh, mais quand on voit que ça baisse faut en remanger seul quand même parce qu'on peut avoir des troubles hein, on peut avoir euh... comment ça s'appelle l'hypoglycémie.

I : Vous avez des conseils sur les conduites à tenir? Sur les hypoglycémies ?si par exemple si le taux de sucre est trop bas, les choses comme ça

P1 : Il faut remanger du sucre

I : Ça c'est noté dans SOPHIA ?

P1 : Ben je le dis comme ça de moi-même mais non je ne l'ai pas lu dans SOPHIA

I : D'accord

P1 : Non je l'ai pas lu dans SOPHIA ça, mais ça m'a arrivé l'autre jour, j'ai attrapé froid ici tout d'un coup puis en sueur, je ne sais pas qu'est-ce que j'ai eu, ben mon médecin dit que c'est l'hypoglycémie.

I : Il faut contrôler

P1 : Ouais j'ai attrapé froid, pourtant je mange bien hein Marie-José

Mais ce jour-là j'avais pas voulu manger à midi, j'ai dit j'vais manger ce soir parce que je sais pas pourquoi,

J'ai sauté le repas du midi

Je déjeune un peu tard mais j'ai pas faim quand je me lève, il faut être régulière, je sais bien mais j'ai pas faim quand je me lève alors je me lave, je bois du café, je me lave puis y arrive 9h30 10h bon ben je mange en vitesse deux tartines ou deux trois biscuits de soldat, puis c'est tout avec du lait

I : Et par rapport à ça y a pas de conseils, SOPHIA ne vous dit pas des choses comme ça sur les repas

P1 : Si si, ils nous conseillent sur les repas de faire trois repas aussi mais je vous dis je n'ai pas faim le matin ou il y a des fois j'y pense pas.

I : Donc qu'est-ce que vous diriez que SOPHIA vous a apporté ?

P1 : Ben un peu bien être et un suivi parce que ils nous téléphonent de temps en temps, ça fait un moment qu'y-ont pas appelé, mais c'est-à-dire moi on m'appelle tous les quatre doigts avec les réclames tout ça les gens étrangers alors quelquefois je leur claque je dis ça peut être un appel aussi de la Sécurité Sociale et je fais attention quand même hein

I : Donc ils vous ont déjà appelés, c'est ça

P1 : Plusieurs fois ouais

I : Plusieurs fois, d'accord

P1 : Oui

I : Et par rapport à quoi

P1 : Ben toujours pour me demander si j'étais bien, si je surveillais ma vue, si je surveillais le sucre, si ça montait pas quoi.

I : Du coup ça vous incite plus à faire vos examens ?

P1 : Oui malgré tout oui on est suivi, il nous demande quoi et qu'est-ce euh... parce que moi, j'étais étonnée que j'avais du diabète

I : Mmmm

P1 : Parce que je vous dis, y a personne de diabète chez nous, c'est souvent dans les familles des gènes, mais là non moi je ça montais un peu, ça été deux fois 1.39 ; à partir de là, il n'y a pas eu d'autres examens, on m'a dit mon Docteur P. vous avez du diabète,

deux fois 1.39 vous avez du diabète, ben j'dit écoutez monsieur j'ai pas mangé de sucre ce mois-ci j'ai fait attention comme tout et moi je trouve que je dois avoir d'autres examens que ça pour le diabète hein

I : Que la prise de sang, c'est deux prises de sang

P1 : Deux prises de sang en suivant ?

I : Mmmm

P1 : A jeun bien sûr

I : Oui à jeun

P1 : Alors 1.39 deux fois, il m'a dit que j'avais du diabète

I : mmmm

P1 : enfin il faut écouter ce que les médecins hein

I : du coup SOPHIA, il apparait plus comme un complément de votre médecin ?

P1 : oui oui un complément et puis je vous dis on a des petites recettes euh qui sont faciles à faire pour dire de manger moins de sucre et tout ça.

ça parait comme être rassurée, on est suivi quoi il y a un suivi

I : d'accord, du coup oui vous faites plus facilement vos examens ?

P1 : oui bien sûr à part que pour les piqûres j'ai une appréhension maintenant, ça fait 5 – 6 ans que je fais des piqûres comme ça tous les trois mois, ben on a des veines abimées, alors on nous dit qu'elles roulent, et on pique et on pique, ils piquent n'importe où hein. La dernière fois j'ai eu affaire à B. pourtant d'habitude il fait très attention B. c'est un biologiste à Auchel, eh bien écoutez il m'a piqué, je l'ai dit à ma sœur, j'ai hurlé et puis comme il trouvait pas j'ai eu l'impression qu'il a piqué une artère, ça descendait mais vite vite vite, j'ai dit y' a piqué l'artère, et j'ai eu mal vous savez quinze jours de long hein, à j'y vais pu là, je vais changer de laboratoire, je vais chez V. à Bruay hein.

I : Sur le plan de votre quotidien, SOPHIA ça a changé quelque chose ?

P1 : Ben malgré tout on y pense, on pense au diabète quand on fait à manger, on fait plus de légumes, un peu moins de féculent, euh... hein, je mange à peu près bien quoi, oui, je fais attention hein,

I : Surtout sur l'alimentation, sur d'autres plans aussi ?

P1 : Ben je voudrais bien pouvoir marcher comme ça des heures mais moi à 75 ans j'ai de l'arthrose, au bout d'un moment quand je marche j'ai mal au dos,

I : D'accord mais vous

P1 : j'ai une scoliose vous savez

I : vous dites quand même il faut que je fasse un petit peu d'activités.

P1 : Ah oui ben je fais encore tout mon travail à part que ma sœur elle m'aide ces derniers temps pour laver la maison mais j'fais encore tout mon travail

I : d'accord

P1 : la cuisine, la vaisselle,

I : sur le plan de la famille aussi, SOPHIA vous faites plus attention sur les repas de famille, des choses comme ça ?

P1 : ah non les repas de famille, on ne fait pas attention hein Marie-José, quand on est ensemble on fait des bonnes choses oui bien sûr on fait des bonnes choses, je v'dire on se prive pas quoi

I : d'accord

P1 : le dimanche si j'ai tu me rapportes un gâteau, je le mange hein un seul hein bien sûr

on mange rien dans la semaine

I : y'a pas de souci

P1 : ouais, puis quand c'est les fêtes de famille on ne va pas se priver quand même, non hein,

Quand c'est Noël euh, bon on n'va quand même pas s'priver le jour de Noël, après c'est tout bien sûr le Noël y va pas durer 5 – 6 jours mais l'jour de Noël on mange bien,

I : d'accord, du coup sur votre qualité de vie, sur votre vie de tous les jours, fin... comme vous dites d'être mieux dans sa vie etc... SOPHIA ça a eu une influence

P1 : ben ouais malgré tout, on voit qu'on est pas esseulée, qu'on est pas... puis on peut les appeler quand on veut hein

I : d'accord

P1 : pour avoir des conseils, c'est bien quand même.

I : Plus que votre médecin traitant ?

P1 : Ben lui, il est préoccupé par son travail aussi, alors il peut pas non plus

I : Vous appelleriez plus facilement SOPHIA que votre médecin traitant ?

P1 : Ouais, plus facilement SOPHIA voyez

I : Oummm OK

P1 : Mais ceux qui sont au bout de SOPHIA, c'est les Docteurs, ouiiii

I : C'est pas forcément ça, souvent ce sont des infirmiers qui sont formés

P1 : Ouais mais y a aussi des ... ceux qui font l'équilibre, c'est les Docteurs hein

I : M mmmm, mais pas au bout du téléphone, au bout du téléphone ce sont les infirmiers

P1 : ouais c'est les infirmiers

I : c'est les infirmiers que vous pouvez joindre oui si vous avez un souci

P1 : ouais voilà

I : et ça rassure ?

P1 : ben ouais ça nous rassure parce que cette maladie elle est trompeuse, quecfois, on peut manquer de sucre sans s'en rend compte hein, elle est sournoise hein comme maladie.

I : Mmmm ouais..

P1 : Et c'est dû à quoi le diabète,

Ben à l'excès de sucre hein

I : A l'excès de sucre, après y a des pathologies qui favorisent comme le fait d'être génétiquement plus favorable que d'autres personnes, y a des maladies qui induisent le diabète, les maladies du pancréas, du foie, des choses comme ça après euh y a des gens chez qui ça s'déclare voilà le peu qu'on ait un petit peu de surpoids, qu'on soit plus sensible au sucre ou autre, en vieillissant ça arrive facilement.

P1 : Oui, moi j'ai dit chaque fois hein 85, quoique j'fais ce poids-là depuis un certain temps, depuis quinze-vingt ans, j'fais ce poids là.

J'augmente plus hein mais j'reste toujours 83 – 84 – 85.

I : Si les deux prises de sang ont été élevées, c'est que vous en avez. Après le diabète si vous faites plus attention à ce que vous mangez etc..., il est simplement sur un simple régime, les glycémies peuvent se normaliser.

P1 : Ah oui oui oui, ben c'est ça qui m'arrive sûrement

I : M'ouais

P1 : Parce que j'mange moins de féculents,

I : Vous faites peut-être plus attention à ce que vous mangez

P1 : Moins de pommes de terre, euh... j'ai des quantités moins grandes maintenant parce que j'avais un bon appétit moi mais j'réduis puis j'mets des légumes à côté hein.

Est-ce que c'est souvent les bons mangeurs et les gens costauds tout ça

I : Souvent ça, oui

P1 : Ouais

I : Oui

P1 : Ah moi j'étais pas grosse hein, mais en vieillissant j'ai quand même de l'embonpoint hein

Et depuis que j'prends ces cachets-là, j'ai ici je grossis d'ici voyez entre la taille et le haut d'ici, je voudrais faire partir toute cette graisse qu'elle est là mais j'sais pas comment on fait

I : mmmm

P1 : avant j'étais pas forte comme ça d'ici hein, tout autour, enfin

Avec SOPHIA vous n'avez pas au niveau du poids, ça n'a rien changé

Eh ben non, j'fais toujours à peu près le même poids mais je n'augmente plus hein parce que j'ai déjà fait y'a longtemps quand on m'a donné des hormones à la ménopause j'ai fait 104 kg, après j'ai redescendu quand même hein

I : d'accord

P1 : jusqu'à 83 normalement mais ici je fais en c'moment 85.

I : Si aujourd'hui vous aviez à nouveau le choix d'adhérer ou pas à SOPHIA, est-ce que vous le feriez ?

P1 : Ouais, j'adhèrerai à SOPHIA parce que j'ai confiance en eux hein

I : d'accord

P1 : ouais hein

I : OK, est-ce que vous voulez encore dire quelque chose sur SOPHIA ? y a quelque chose qu'on n'a pas parlé ?

P1 : Ben non mais en ce moment j'ai moins quand même moins de feuillets par la poste, ça fait au moins 5 – 6 mois que je n'ai rien eu. D'habitude c'était assez régulier, les recettes, les conseils, les Docteurs qui nous parlent et qui nous écrivent plutôt et là j'en ai moins en ce moment

I : S'il y a quelque chose que vous voudriez changer à SOPHIA, qu'est-ce que vous ferez ?

P1 : Là qu'est-ce que j'ferai, euh.. nan j'en suis contente vraiment, y'a rien à changer euh...i s'occupent des gens, c'est la sécurité sociale alors qui fait tout ça

I : C'est ça

P1 : Ah ouais ben c'est bien hein

Moi j'vais en cure chaque année dans l'Allier depuis 22 ans, et un coup comme ça à Amélie les Bains tout du long de l'esplanade là, mmmm, y'avait un stand avec plein de gens et pis c'était au sujet du diabète, y'avait des revues et des revues, ben à Lens ils s'occupaient de ça aussi

I : C'est une grosse maladie hein le diabète occupe beaucoup de gens, est-ce que vous savez pourquoi SOPHIA a été créée au pas ?

P1 : Oh non je ne sais pas parce que y en a qui ne se soigne pas

I : Ben pas vraiment parce que SOPHIA en fait vous choisissez d'y adhérer ou pas,

P1 : Ouais

I : quand au téléphone vous avez dit oui je veux encore recevoir quelque chose ou non je ne veux plus

en fait ça a été créé parce que le diabète c'est une maladie qui concerne beaucoup beaucoup de personnes qui coûte beaucoup d'argent à la Sécurité Sociale en terme de

dépense de sous, entre les hospitalisations, les gens diabétiques, parce qu'ils sont décompensés sur le plan cardiaque, comme vous dites sur le plan cérébral etc... donc le but de SOFIA en particulier c'est que les gens suivent leur diabète et du coup y a moins de complication et du coup soient moins hospitalisés et qu'on fasse des économies comme ça.

P1 : Ben moi je le suis bien, je prends mon p'tit cachet, Je suis sérieuse hein

I : C'est bien

P1 : Puis des soupes fraîches, des légumes, beaucoup de légumes, beaucoup de fruits

I : Est-ce que vous pensez qu'on pourrait l'améliorer ce service

P1 : Ben faire venir les gens, leur parler de vives voix peut être ça serait mieux encore.

I : Ça serait mieux encore

P1 : Oui il m'semble

I : Est-ce qu'augmenter la fréquence des appels, des informations,

P1 : aussi ouais,

Ouais

Ce serait bien aussi oui

I : est-ce qu'il y a des informations que vous n'avez pas eues et que vous aimeriez avoir ? sur des choses en particulier

P1 : à peu près de tout hein, la dernière fois c'était sur le... faire visiter ses reins là, quand on peut qu'c'est gratuit tout ça

Il parle de beaucoup de choses, pour les yeux, pour tout hein

I : d'accord

P1 : ah ouais.

I : Vous avez l'impression de tout savoir sur votre diabète

P1 : A peu près oui

Si on est vraiment sérieuse, et tout, qu'on fait attention x'eux, tout, on peut vivre vieux même du diabète

Parce qu'autrefois

On ne mourra pas du diabète, on mourra d'autre chose mais

Du moment qu'on est sérieuse

Voilà

I : Mmmm

Mais ceux qui ne sont pas sérieux euh ça peut vite se compliquer parce que le diabète ça favorise les infections

P1 : *Ah oui voilà*

I : Des infections des pieds par exemple, des choses comme ça

P1 : *Les yeux*

I : Les yeux, les reins, le cœur ça concerne tous les vaisseaux en fait, donc que c'est une maladie très importante, bon.

P1 : Oui , j'suis contente quand même hein

Ouais, ouais c'est comme un encouragement,

Et pis j'suis bien rassurant

Mais moi j'ai remarqué qu'y a quelques années j'avais un Docteur et je garde quelquefois les ordonnances, j'avais fait 1.39, il m'a jamais dit que j'avais fait du diabète,

I : Avant on faisait peut être moins attention aussi à ces choses là

P1 : C'est-à-dire que le taux n'était pas élevé comme maintenant

I : Ah

P1 : Si t'arrivais à 1.26 pour le diabète et j'ai su récemment que c'est 1.10 pour le diabète alors si ça baisse toujours tout le monde va avoir du diabète rire....

I : Non non non c'est ça c'est 1,26

P1 : 1.26

ouais ouais

I : c'est 1.26 normalement

P1 : mmmmmmm

pourquoi qu'on nous dit ça va être 1,10

I : parce qu'en fait 1.10 c'est ce qu'on considère comme étape pré diabétique, c'est-à-dire que c'est à ce moment-là où on conseille aux gens de faire attention à ce qu'ils mangent, etc... et de voir si ça diminue. Si ça diminue pas on fait un contrôle un peu régulier

P1 : ah oui

I : parce qu'ils sont à risque de faire du diabète derrière et le problème du diabète c'est que c'est une maladie silencieuse, donc si on le dépiste pas rapidement, on le dépiste à l'état où y a des complications c'est-à-dire concerne l'infarctus, quand y a une plaie au pied, des choses comme ça et là c'est

P1 : déjà trop tard

I : c'est déjà trop tard donc c'est pour ça qu'on fait des prises de sang régulières

P1 : ah oui

I : voilà

P1 : et ils peuvent voir dans les trois mois si on a eu beaucoup de sucre avec

I : oui avec la prise de sang d'hémoglobine glyquée, c'est le reflet des trois derniers mois en fait

P1 : ah oui

I : l'objectif pour votre âge c'est d'être en dessous de 7, 6,5-7

mais oui vous n'avez pas beaucoup

P1 : à 5,8

I : c'est au bout de ... peut-être après c'est une moyenne, c'est-à-dire que peut-être que vous avez été très haute et très basse à un moment

P1 : ah ouais

I : mais il faut faire attention à vous, faire attention par exemple aux hypoglycémies

P1 : ah ouais

I : surtout avec votre médicament à vous

P1 : c'est la première fois que j'ai eu un malaise comme ça mais j'avais pas à manger à midi

I : et ça est-ce qu'on en avait déjà parlé dans SOPHIA des choses comme ça,

P1 : ah non non non

I : non, et ça vous aimeriez avoir des conduites à tenir sur des choses comme ça, vous trouveriez pas intéressant

P1 : ouais, c'est une aide hein, c'est vrai

I : mmmm

P1 : ma sœur, elle était là justement, j'ai froid, froid, j'ai eu froid pendant au moins 5 -10 mn mais j'ai pensé j'avais pas mangé à midi, j'avais du pain frais, on s'est régalé même hein avec un peu de pâté, j'ai mangé 4 tartines, après ça été mieux, des charcuteries pas de trop m' enfin t'en manges pas souvent hein Nadine, j'en pas souvent, on mange beaucoup de poissons,

mais quand tu r'gardes la prise de sang alors le diabète ça s'appelle comment dans la prise de sang

I : la glycémie à jeun

P1 : la glycémie à jeun

I : si on l'a fait pas à jeun elle sera forcément élevée

P1 : ouais

I : si on ne l'a fait pas à jeun, c'est supérieur à 2 la norme, si on la fait à jeun, c'est supérieur à 1,26

P1 : ouais, parce qu'on a mangé

I : voilà c'est ça.

P1 : Eh ben la glycémie à jeun

I : Le rôle de votre médecin traitant dans SOPHIA

P1 : Ah j'sais pas s'il est au courant, SOPHIA, j'veais lui en parler,

Ben c'est-à-dire on y va pour les médicaments puis alors on nous pousse toujours à aller à droite à gauche, aller voir pour les yeux, aller voir pour ceci

j'fais 5,8 d'hémoglobine glyquée,

I : Bon ben c'est parfait.

P1 : C'est pas trop bas ça 5.8 ?

I : Ça veut dire que vous avez tendance à faire de l'hypoglycémie, faut pas hésiter à faire surveiller votre taux de sucre quand vous ne vous sentez pas très bien, d'accord.

Est-ce que vous connaissez la conduite à tenir quand on a une hypoglycémie ?

P1 : Non

I : Vous ne savez pas ?

P1 : Non

I : Alors il faut manger un sucre rapide, un sucre lent

P1 : Un sucre lent

I : Parce que le sucre

P1 : Lent

I : Lent comme du pain, un truc qui va agir surtout jusqu'au prochain repas.

P1 : Pommes de terre

I : Mouais, mais le pain c'est la chose la plus facile, faut prendre deux sucres environ

P1 : Ouais

I : Ou alors un jus de fruit par exemple

P1 : Ah oui

I : Et après une tartine de pain

P1 : Oui voilà

Tout de suite après le sucre

I : Ouais, parce que le sucre rapide va agir tout de suite mais le problème c'est que vous risquez de rechuter derrière alors que le sucre lent va agir tout au long

P1 : Ouais ben en le sachant, je ferai attention de manger des féculents, hein

Puis toujours manger à la même heure, régulier

Ouais ouais

I : Elle est bonne là

P1 : C'est marqué 5.8

I : Voilà, vous avez encore quelque chose à dire par rapport à SOPHIA ?

P1 : Eh ben non j'en suis contente moi, je suis bien contente qu'on s'occupe de nous

comme ça, avant ça se voyait pas tout ça mais parce que c'est quand même sérieux le diabète hein, c'est quelque chose de sérieux

Deuxième entretien

I : Alors, 1ere question : pour vous à quoi correspond SOPHIA ?

P2 : Ben c'est-à-dire, elle nous demande comment qu'on va, hein comment ça se passe, ma prise de sang tout ça, très gentil, poli tout, en ben moi je réponds parce que moi j'comprends pas toujours tout non plus, alors autrement je suis contente ça m'permet de discuter comme ça elle comprend ce que j'peux avoir, tout ça parce qu'elle me disait la dernière fois elle dit « y a longtemps que vous avez au dentiste », et bé j'ai dit bé non j'vais jamais, mes dents y tombent tout seul alors j'ai pas de problème je dois pas y aller. Mais elle dit vous avez droit, c'est tous les deux ans ou un an j'pense qu'elle m'avait dit. Alors euh, parce c'est vrai que nous on n'a pas beaucoup d'argent maintenant surtout qu'ici j'ai payé un gros loyer donc j'ai pu d'argent d'avance quoi, même lui il doit y aller il y va même pas. Alors euh, ben j'dis quand mon mari il ira, ben j'dis j'irai peut-être avec et pour finir il y va pas, alors ben j'y vais pas non plus donc que mais là l'ophtalmo combien de fois mon Docteur m'dit « vous avez été à l'ophtalmo », ben j'lui dis ben non parce qu'il faut attendre longtemps par ici hein et ma voisine, elle a trouvé à Hazebrouck, comme on est des personnes âgées, il nous a pris tout de suite et elle, elle devait donc on a été en même temps quoi. Alors i'dit ben deux ans. Donc c'est au mois de septembre, elle va téléphoner, on va aller à deux puis comme ça ça va. Alors quand elle va me retéléphoner ben je vais lui dire ben au mois de septembre j'ai rendez-vous à l'ophtalmo.

I : Ça vous aide pour vos suivis ?

P2 : Voilà ouais

I : D'accord, elle vous rappelle les choses

P2 : Voilà

I : D'accord

P2 : Mais faut pas m'mandez à moi pour aller chez un gynéco, j'vais pas y aller hein, même déjà pour faire le cœur mon Docteur « y a combien de temps qu'ta pas », j'ai dit j'en sais rien j'dis moi, ben j'dis ah non hein il faut pas m'envoyer tout le temps euh, une fois de temps en temps si ça va hein.

I : D'accord, donc là elle vous stimule

P2 : Ouais

I : La dame par téléphone, elle vous stimule à faire vos examens

P2 : Ouais mais moi y a des trucs que j'veux pas y aller parce que je sais comment que ça marche mais là je vais quand il m'dit bon c'est comme le cancer du sein bon j'y vais, je lui ai dit j'y vais pour t'faire plaisir hein autrement j'y vais pas, et j'avais pu être depuis 2003. Alors ici j'devais y retourner mais lui ça l'énerve parce qu'on trouve pas de place alors

I : Et SOPHIA c'est pour faire plaisir à votre Docteur ou....

P2 : Non non il m'demande jamais rien, non non c'est moi des fois qui en parle, j'dis tiens j'ai reçu un coup de téléphone de SOPHIA ceci et cela, ben y répond même pas alors

I : Comment vous vous y êtes arrivée à SOPHIA ?

P2 : Ben c'est-à-dire que c'est elle qui m'a téléphoné, c'est eux qui m'ont téléphoné directement, alors j'ai d'mandé qu'est-ce que c'était hein, j'dis une infirmière SOPHIA qu'est-ce c'est ça et après euh vlà qu'après on a parlé pis c'est tout, mais il faut jamais me téléphoner au soir hein parce qu'une fois ils m'ont téléphoné y était 7 heures, j'étais en train de préparer son souper alors euh j'ai dis non, si vont d'voir m'appeler c'est entre 2 heures et 3 heures.

I : Si vous deviez donner une définition de SOPHIA, vous direz quoi ?

P2 : C'est sympathique, sympathique, sérieux, ils ne disent pas de blague, elle dit ça c'est à 100 %, c'est ceci, c'est tout à 100 % vous êtes remboursé ceci cela, alors j'dis ouais mais j'dis en moi-même que c'est toujours nous qu'on doit avancer parce que nous a une mutuelle ben quand mon mari a fait tout le total ben on dépense 2000 € par an pour nous deux hein, alors c'est quand même cher quand même hein, pourtant c'est une Mutuelle que moi j'avais pris quand te j'travaillais, ça a changé plusieurs fois hein donc et là même pour les machins décès on était à 2000 on est arrivé à 900 et des poussières, y a un truc qui ne marche pas là hein, donc euh, là vraiment chez SOPHIA c'est bien. C'est parce que c'est loin on voudrait bien une fois y aller pour être en face à face, les rencontrer mais on va pas courir là-bas à Lille pour voir ce machin là hein, surtout lui comme j'ai une voiture d'ailleurs j'ai même pas les moyens de faire arranger ma voiture alors donc euh j'peux faire tout faire non plus hein, comment on dit, les machins médical quoi, y a que le pédicure qui vient tous les deux, ça ch'suis obligée

I : Ça c'est plus un qualificatif sympathique mais est-ce que vous savez ce que sait SOPHIA ?

P2 : Exactement non

I : D'accord

P2 : Exactement non. Là j'vais dire franchement non, elle m'explique ce qui faut faire, ce qui faut, vous avez droit d'aller tous les deux ans, vous êtes à 100 %, là vous allez chez le dentiste c'est à 100 % mais euh exactement ce que sait exactement non.

I : D'accord

P2 : Non

I : C'est uniquement pour les consultations de suivi ou il y a d'autres choses, enfin, elle vous conseille sur les consultations de suivi mais elle précise d'autre chose ou pas ?

P2 : Ben ouais parce que j'retiens pas tout non plus, bon c'est vrai qu'y a des trucs comme là-dessus ben j'comprends rien du tout,

I : A la prise de sang ?

P2 : La prise de sang et alors des fois j'dis à mon Docteur, bon si SOPHIA elle me téléphone j'dis c'est quoi dis la prise de sang alors lui y fait un rond et puis comme ça j'sais quoi comme ça quand elle me téléphone, je dis préparer mon ordonnance si jamais ou j'le marque et pis comme ça j'pourrai lui dire.

I : Elle vous pose des questions la dame par téléphone ?

P2 : De temps en temps ouais

I : Et c'est des questions sur quoi ?

P2 : Ben sur mon diabète et ceci, cela euh parce que j'ai dit ben j'avais un problème avec mes pieds parce que j'ai mes pieds ça me pique, ma peau elle tire et ça m'brûle. Donc j'en ai parlé au Docteur P.; alors y a regardé tout ça, y a dit ben y a pas de diabète dans vos pieds tout ça parce après y tape sur un truc et pis met sous les chevilles là, et là ça marche bien mais y a des moments cela y va mais moins fort que celui-là mais j'oui dit pas parce qu'autrement j'vais encore faire des examens tout ça alors non mais même ici j'ai que des vergetures ici et tout là à cause de ma maladie de Cushing.

I : D'accord si vous deviez dire ce que SOPHIA vous a apporté, qu'est-ce que vous diriez ?

Qu'est ce que j'pourrai bien dire, ben pas grand-chose parce que bon, si quand l'autre jour quand j'avais perdu pas mal de poids, j'lui ait dit, j'ai dit ben oui ch'suis arrivée à 84 kg parce que ch'faisait quand même 89 kg quand même et est arrivée à 84 mais bien sûr quand ch'suis partie à la mer avec ma voisine on a fait un peu d'excès hein, comme mon

Docteur y dit, ch'peux pas tout m'privée non plus, je n'sors pas, j'vais nulle part, y a quand ch'vais à la mer que ch'fais un peu d'excès quoi, mais moi c'que j'adore c'est les glaces hein, ah ouais ça les glaces euh et la crème chantilly tout ça ouais hein, oh ouais ça j'adore, bon y a que l'été hein euh, bon quand m'petites filles viennent, bon ben j'ai de la glace euh, ben euh maman, les petites et mamie ben on minche de la glace hein, tout l'été hein, mais l'hiver non, hein l'hiver faut pas non pu

I : Donc là SOPHIA vous parle un petit peu de ça ?

P2 : Non non je leur dis pas, rire Je leur dirai, elle dit vous savez vous pouvez pas faire non plus, faut faire attention à ce que vous faites aussi hein, elle me le dirait de toute manière mais moi si j'en parle pas, elle va pas m'poser la question non plus.

I : D'accord, donc elle ne pose pas de question sur le versant nutritionnel on va dire ?

P2 : Non, ben moi j'mange normalement.

I : C'est surtout sur vos examens de suivi en fait

P2 : C'est ça ouais

I : D'accord

P2 : Mais moi comme maintenant j'mange comme lui et encore mais et du soir c'est un bol de soupe par exemple ou bien une pomme, c'est tout , mais là ch'mange pas comme lui non

I : Donc les appels téléphoniques y a pas d'information ..

P2 : Surtout pour le suivi

I : Surtout pour le suivi

P2 : Ouais

I : D'accord et les papiers que vous recevez ?

P2 : Ben j'ai un genre de journal, alors y a un monsieur ou bien une dame, ils expliquent et tout ça et puis après on a une petite recette alors donc euh ...

I : Vous vous en servez ?

P2 : Non parce que j'ai tout ça comme recette

I : Ah oui

P2 : Mais c'est des recettes que ch'fais pas toujours parce que ça revient trop cher

I : D'accord

P2 : Nan j'en ai tout plein et j'aime bien mettre mon nez là-dedans

I : D'accord

P2 : J'aime bien la lecture de ça et j'aime bien faire la cuisine.

I : Mais vous trouvez que ce n'est pas forcément adapté ce qui propose ?

P2 : Quand te j'vois ça ben j'dis ch'peux l'faire moi-même, c'est pas la peine de m'donner, parce qu'ils disent on peut une fois c'est d'la mousse au chocolat, ben on sait comment qu'ça se fait, moi j'ai des recettes, et ben j'en fais quand ch'reçois du monde, mais j'en fais pas exprès pour moi, il faut que je reçois quelqu'un

I : D'accord

P2 : Les desserts

I : Là dans leurs fiches recettes vous avez l'impression qu'c'est plus adapté pour le diabète ou c'est la même chose que ce que vous faites ?

P2 : C'est la même chose pour moi, c'est la même chose ouais ouais, c'est la même chose, c'est à nous, comme mon docteur y m'a dit « y a pas de miracle, on peut manger de tout mais en petite quantité ».

I : D'accord

P2 : Voilà c'est tout. Moi quand te j'ai été le mois passé au mois de décembre, lui avait pris

2 kg et moi j'avais perdu 2 kg et pourtant j'ai mingé des biscuits là ben parce que ça traîne parce qu'il y a des dates alors qu'il faut les finir, j'ai dit à mon homme je comprends pas j'ai toujours mingé des biscuits au chocolat, j'dis moi je perds un kg et toi t'en prends deux. Mais lui il a perdu beaucoup au mois de juillet.

I : Vous les conservez les papiers que vous recevez ou pas ?

P2 : Non, non j'les jette

I : Est-ce que ça vous aide à mieux comprendre pourquoi on fait les examens, pourquoi on suit le diabète ?

P2 : Ben j'sais pas exactement mais j'crois que c'est plutôt euh du fait qu'on a déjà tendance à être obèse, on a tendance à avoir de la tension, hein, c'est pour ça qu'on est suivi d'ailleurs.

Parce que comme mon mari y dit, si y aurait vraiment des cachets ou n'importe qui feraient partir le diabète, y aurait pu d'insuline, y aurait pu.... Tout le monde, tant qu'on aura pas trouvé y aura toujours des diabétiques

I : Et ça vous donne des explications SOPHIA sur le diabète ?

P2 : Euh non

I : Pourquoi on fait les prises de sang, pourquoi on fait le suivi...

P2 : C'est peut-être marqué sur le livre mais bon sur le cahier mais bon moi j'fais pas toujours tout attention pis y a que moi de toute manière j'ai plus confiance avec mon Docteur P.

I : Oui

P2 : Parce que c'est lui qui a tout fait le nécessaire, je n'dis pas que j'ai pas confiance, mais j'ai confiance avec mon Docteur P.

I : D'accord

P2 : Et avec le Docteur D., ça euh c'est encore j'ai d'ailleurs plus confiance avec mon Docteur P. parce que le Docteur D. bon ben lui fait ta prise de sang, bon ben y dit c'est bien, mais là quand le Docteur P. y a vu que ça faisait yoyo y a –dit faut quand même, on va voir l'année prochaine quoi

I : D'accord. Dans votre vie de tous les jours, est-ce que SOPHIA ça a changé quelque chose dans votre vie de tous les jours ?

P2 : Non, j'me lève à 5h30 – 6 h moins le quart, j'déjeune et après j'commence à faire mon boulot, c'est tout, toute la matinée mais l'après-midi faut pu rien m-demander hein

I : Donc le fait de faire partie de SOPHIA ou pas de faire partie, ça n'a pas changé vos habitudes ?

P2 : Non, non non

I : Vous n'y pensez jamais dans la journée, quand vous préparez les repas, pas du tout

P2 : Non j'fais à manger normalement, c'est tout euh... non. J'suis comme ça puis c'est tout euh... j'suis comme c'matin, bon ben j'me suis levée à 6h30 parce comme lui il n'était pas bien donc j'pensais qu'y dormait là, m'dis j'vais pas me lever à 5h30, si il dort là j'vais pas faire du bruit et quand j'me suis levée à 6h30, il n'était pas là, il était parti dans sa chambre mais non euh.. moi euh j'ouvre ma persienne, j'allume mon poste et j'vais là et après j'reviens par là faire mon café et j'déjeune trois petits pains grillés le matin avec de la confiture et c'est tout, et j'mange plus avant midi.

I : Si aujourd'hui vous aviez de nouveau le choix de faire partie de SOPHIA ou pas, qu'est-ce que vous feriez ?

P2 : Ben j'prendrai quand même SOPHIA, ouais parce que bon j'vais dire qu'c'est pas fait intéressant, si parce ce que des fois si y a un truc que j'comprends pas tout ça parce ce

que comme j'avais une fois par mois chez mon docteur et que j'ai un truc que mettons j'dirais tiens j'me sens pas bien mais qu'elle me téléphonera j'lui demanderai dis tiens j'ai pas été bien pourquoi j'ai pas fait d'excès, j'ai pas fait ça, elle, elle pourrait m'expliquer de quoi que ça peut provenir.

I : Mais est-ce que vous l'appelleriez si elle vous appelait pas par rapport à ça ? vous les avez déjà appelés ?

P2 : Ben non parce que moi c'est un portable avec un 0 alors euh je ne peux pas me permettre de téléphoner, de raccrocher ça va vite donc, je préfère que c'est eux qui m'appellent donc c'est pour ça que j'me sers pas du téléphone parce qu'y suffit qu'y arrive un truc avec lui, que j'dois appeler l'un, l'un et l'autre euh, un 0 c'est vite parti hein.

I : Est-ce que vous avez rencontré des difficultés, des choses qui vous ont gênée avec SOPHIA ?

Non

I : Non

Non

I : D'accord

P2 : Pas du tout, du tout, du tout

I : C'est quoi le principal avantage de SOPHIA pour vous ?

P2 : Ahhhhhhhhhhh, qu'est ce j'pourrai bien dire, je sais pas trop, non je sais pas, j'peux pas le dire là j'sais que bon ben j'suis contente de les avoir de temps en temps au téléphone, on peut parler, on peut s'expliquer mais là euh, j'avais pas dire que c'est pas bon hein, je mentirai mais non j'ai confiance euh... c'est j'sais pas, des questions comme ça même des fois à l'hôpital on m'pose des questions ben qu'est-ce j'dis en moi-même qu'est-ce que j'avais lui répondre j'dis hein... qu'est-ce que j'peux répondre, si j'serais pas contente, même si vraiment ch'rais déçue ben ch'dirais non c'est pu la peine de m'appeler mais là j'continue donc c'est parce que je suis contente

I : D'accord

P2 : Hein

I : Est-ce qu'il y a quelque chose que vous changeriez chez SOPHIA ?

P2 : Ben pour ça il faudrait être sur place

I : Ouais, sachant que ça ne fonctionne pas sur place, sur place y a pas de possibilité de rencontrer quelqu'un

P2 : Non mais si on devait vraiment rencontrer quelqu'un ça ferait plaisir, comment j'pourrai voir comment q'ça s'passe

I : Oui

P2 : Parce qu'au téléphone on n'peut pas voir comment q'ça passe, avec la personne

I : Plus un échange de visu

P2 : Voilà ouais

I : D'accord et ça avec une fréquence ou vous aimeriez faire ça une fois et peut être recontacter la personne plus tard

P2 : Mettons une fois par mois par exemple, hein

I : En complément de votre médecin ?

P2 : Ouais mettons comme maintenant on ben si elle me rappelle comme maintenant on est le 29 et je vais au médecin, si vous la voyez ben elle dit voilà elle a dit ça, elle va au médecin le 29, elle va expliquer j'avais dire bon ben si elle me rappelle ben j'avais dire bon ben si elle me rappelle ben j'avais mon Docteur m'a dit ça, ça et ça est-ce que c'est bien, est-ce que c'est pas bien euh

I : D'accord plus un conseil en plus du médecin traitant

P2 : Voilà ouais ouais

I : d'accord

P2 : ouais

I : donc qu'elle puisse voir vos analyses, etc...

P2 : ouais

I : d'accord, ce sera un peu comme le rôle de votre médecin traitant mais qui n'a pas forcément le temps

P2 : voilà

I : c'est ça

P2 : ouais c'est ça

I : est-ce que le médecin traitant des fois vous lui posez des questions ?

P2 : non jamais

I : bien il faut

P2 : non y dis mon mari dis dépêches-toi y a du monde
ben j'dis et et et j'dis et et

I : il est là pour ça

P2 : parce que j'dis des fois j'regarde ma montre alors j'dis milliard y sont en train de fricoter ou ben quoi là , ah nous dès qu'on rentre il nous consulte, il prend ma tension, ben y dit tout va bien, si tout va bien eh bien tant mieux

I : donc SOPHIA ça serait plus un complément on va dire

P2 : ouais, parce que bon j'vous juge

I : on a l'impression qu'il y a pas l'temps en fait

P2 : voilà ouais, ouais

ben comme ici nous quand on avait été au mois de décembre, parce que nous on va à 11h30, avant on allait l'après-midi mais de Bailleul et tout ça ça fait tard alors y dit ben, une fois y nous appelle y dit, Docteur D. a demandé si vous ne pouvez pas venir pour 11h 11h30, bon on dit d'accord, on lui a dit si coutez si vous voulez vraiment qu'on vient, vous avez un empêchement l'après midi, mais j'dis y faut nous appeler quand même un petit peu à l'avance, ah j'dis à mon homme, j'dis attends moi j'vais demandé pour qu'on vient tous les mois à 11h30, ben maintenant à 11h30 j'vais là. Ben si c'est lui qui essaie de nous appeler qu'on va pour le matin, et ben y peut me prendre que le matin, mais maintenant j'vais l'matin au rendez-vous, mais y est pas toujours à l'heure hein. Alors euh

I : Vous le conseillerez SOPHIA ?

P2 : De quoi

I : Vous conseillerez SOPHIA, vous rencontrez quelqu'un une de vos amies qui dit ah ben on m'a découvert un diabète

P2 : Ouais

I : Vous en parlez des fois autour de vous ?

P2 : Là elle avait eu aussi un papier de SOPHIA

Ah non elle dit moi je n'ai pas besoin de ça, pourtant elle a plus que moi hein puisqu'elle a de l'insuline, ça ne l'intéresse pas

I : D'accord

P2 : Sa fille elle a aussi du diabète, ça n'les intéresse pas,

Ben moi si parce que bon si jamais

I : Vous avez l'impression que les gens qui font plus attention à leur diabète, ils vont plus facilement vers SOPHIA ?

P2 : Ouais j'pense

I : Oui

P2 : Mais si eux ça n'les intéressent pas ben

I : Ils passent à côté

P2 : Ça leur regarde, hein ça leur regarde,

I : Vous n'essayez pas d'insister en leur disant

P2 : Non, non non non

I : D'accord

P2 : Moi quand te j'ai dit que lundi après-midi j'ai une jeune infirmière certainement qu'elle fait ses études, elle vient l'après-midi, elle fait partie un genre de SOPHIA, oh elle dit j'moi j'ai pas besoin de ça, qu'est tu veux que je lui dise c'est son problème c'est pas le mien Si j'aurai quelqu'un on en parlera, ben j'dirai tu sais moi j'ai un truc là, j'dis j'ai un programme de chez SOPHIA, j'dis ben elle va t'expliquer que ce que tu dois faire mettons t'as ça à aller faire tous les deux ans ou ça tous les ans, eh bien et elle va se poser des questions sur ton diabète, tout ça quoi c'est tout, moi là elle est pas en diabétique, elle a trop de fer elle et là-bas ils ont du diabétique et ils veulent pas, ben ils se débrouillent allez hop

I : Est-ce que vous voulez ajouter encore quelque chose sur SOPHIA que je n'ai pas abordé ?

P2 : Non tout va bien, sinon ça va. Non je suis contente, des fois quand elle m'appelle, comme ça ben premièrement moi ça me change et puis comme ça ben je peux lui expliquer, comme ça j'dis ben si quand j'vais chez mon Docteur j'dis vous faites une rondelle là-haut à une croix pour lui dire si jamais elle téléphone pour mon diabète et puis c'est tout.

I : D'accord ça marche

Troisième entretien

I : Pour vous à quoi ça correspond le service SOPHIA ?

P3 : ben SOPHIA c'est un service minimum qui permet quand même de savoir c'qu'il y aurait éventuellement lieu de faire ou de voir quoi faire comme examens pour poser la question à mon médecin déjà, savoir si j'peux l'faire et savoir s'il y a quelque chose à faire pour les yeux, hein c'est mon Docteur à qui j'ai posé la question qui m'a dit j'vais vous faire une ordonnance pour faire un fond d'œil

I : ouais

P3 : hein et de là j'l'ai fait le 17 mars 2015, voyez donc y a pas longtemps et vous m'dites maintenant qu'il faut l'faire tous les ans, donc j'verrai avec lui quand j'irai le voir pour ma future analyse, le renouvellement de mes médicaments, j'verrai un petit peu quand est-ce qu'il faut l'faire et s'il connaît un ophtalmo qui peut m'prendre un rendez-vous rapidement

I : d'accord ; donc en fait SOPHIA ça vous a apporté des renseignements sur les examens de suivi ?

P3 : oui et c'qu'il faut prévoir comme examens suivant l'âge qu'on a et pis ce qui y a mais j'vais dire ils ne sont pas embêtants, ils vous conseillent, y a des courriers qui arrivent régulièrement, bon c'est à moi à faire le tri

I : ouais

P3 : et de voir un petit peu c'que j'garde ou c'que j'ai pu besoin et que j'garde encore.

I : oui, le tri sur quoi ? L'information que vous recevez ? Les choses qui vous semblent...

P3 : qui m'semblent intéressantes à garder, y en a d'autres que je connais normalement et que j'n'ai pas besoin de conserver mais le reste conserve le maximum puisqu'y a pas longtemps que j'suis suivi par AMELI et après par SOPHIA.

I : d'accord, ce que vous gardez, vous y revenez souvent dessus, c'est par rapport à quoi ce que vous gardez la plupart du temps

P3 : c'est toute la documentation qui me donne SOPHIA et vous, ça c'est fait au printemps 2014 donc vous voyez

I : donc vous gardez tous les livrets

P3: comme ça quand j'ai le temps ben je retourne dessus

I : d'accord

P3 : livret à refaire et puis tout ce qu'on peut avoir besoin quoi, comme renseignements.

I : d'accord ; c'est des informations sur quoi principalement ?

P3 : ben sur en fonction de l'âge les examens qu'il faut prévoir ou si jamais y a une réunion ou quelque chose qui se passe dans une commune qu'on puisse y aller, qu'on le sache quoi

I : d'accord

P3 : ben on n'est pas médecin, on ne sait pas ce qu'il faut prévoir ou ce qu'il faut faire et j'vous dirai que quand on va de surprise en surprise comme moi ben c'est vrai q'c'est intéressant de savoir c'qu'on peut penser et c'qu'on peut aller voir comme renseignements, ne serait-ce que demander à son médecin qu'est-ce qu'il y a à faire puisque c'est lui en réalité qui m'donnerait le feu vert pour aller ou pas

I : OK donc ça vous permet d'initier les dialogues avec votre médecin

P3 : voilà oum, prévoir et qu'est ce que vous en pensez puis c'est lui qui m'dit en réalité c'qu'il y a lieu de faire mais le reste je prends des médicaments qui m'donne c'est tout hein mais je ne lui ai pas demandé d'régime particulier, il m'a jamais dit vous devez faire plus ça ou ça en fonction de mon poids mais j'vous dirai qu'au mois de juin quand j'ai été

hospitalisé pour ma deuxième résection, pendant dix jours, j'ai perdu 10 kg à peu près, j'étais descendu à 93 et maintenant voyez j'suis à 104 kg, donc ça fait un écart de 10 kg, bon y a eu les fêtes, y a eu peut-être un peu d'excès de ma part hein mais j'vous dirai qu'j'étais mieux quand j'ai dit au Docteur j'dis vous pouvez pas m'le redonner, y peut pas, quand il m'a donné du Médiator*, j'ai pris du Médiator* pendant plus d'un an et d'office j'étais descendu à 92 – 93 kg , ben j'ai dit on n'peut pas retourner là-dedans parce que j'dis moi ça me faisait rien, si ça m'faisait du bien dans le sens où j'avais une baisse de régime, une baisse de poids

I : sans faire d'effort

P3 : sans faire d'effort, donc en suivant régulièrement le médicament et en mangeant, buvant, vivant comme normalement puisque j'avais eu dans mon métier, de par mon métier, j'étais conducteur de travaux donc j'ai jamais été chez moi, c'est toujours soit manger au restaurant, manger tard, pas d'horaires, donc c'est pas fait pour maigrir

I : d'accord, et SOPHIA ça par exemple vous avez des informations sur le suivi mais pas sur l'alimentation ?

P3 : ben j'aimerais pas qu'y m'donne un suivi sur l'alimentation, j'préfère que c'est le Docteur ou quelqu'un d'autre qui m'l'dise puisque là c'est quelque chose qui est programmé, un questionnaire qui est fait pour toutes les personnes

I : c'est pas assez personnalisé

P3 : j'ai ma personnalité puis le Docteur qui doit m'connaître normalement, doit savoir d'une part bon maintenant j'travaille pu ,hein mais j'me rappelle que le Docteur précédent au Docteur M. c'était le Docteur D. et il m'avait suivi parce que j'avais trop de poids déjà, trop plein de poids, et puis il m'avait déjà trouvé que j'pouvais un diabète à la Médecine du travail et ils m'ont fait faire des tests à Lille où j'devais boire du sucre, j'ne sais pas ce que c'était pas tout et pis ils m'ont t'nu toute la matinée en faisant une prise de sang toutes les demi-heures ou toutes les heures hein et suivant les résultats q'mon médecin a eu, celui qui précédait le Docteur M., le Docteur D. m'a dit, non non Mr c'est pas un diabète

I : d'accord

P3 : hein mais alors il m'a dit j'vais vous donner un régime et c'est en fonction du régime qu'il m'a donné, j'lui ai dit vous pensez que j'vais vivre encore avec un régime comme ça, vous connaissez mon travail

I : mmmm

P3 : hein, ah non j'dis il faudra quand même augmenter les doses hein mais c'est pour ça que chacun si on suit un régime qui est donné pour une personne ne sachant pas ce qu'il fait comme travail, j'avais un travail qui était quand même assez contraignant, assez physique

I : d'accord

P3 : hein celui qui est ... comme maintenant assis toute la journée, j'dis pas qu'y est pas fatigué mais quand vous avez un travail qui vous prend 12 h à 14 h par jour et puis qu'il est encore assez violent mais pas violent mais enfin plus fatigant, il faut donner à manger à la machine

I : OK ça marche ; euh qu'est-ce que SOPHIA vous a apporté ?

P3 : le service y m'a apporté quelques renseignements quand même sur ce qu'il fallait prévoir hein et ne pas oublier de faire ne serait-ce que euh pour les yeux, hein euh... pour le reste vous m'avez ... pour les dents j'en ai pu donc là c'est une punition q'j'ai eu puisque j'ai mal soigné ma dentition si vous voulez mais... c'est tout on prend l'mal comme il est , donc j'ai un appareil haut et un appareil bas ça n'me dérange pas du tout

I : d'accord

P3 : hein mais pour le reste non j'pense pas qu'c'est... comme on les reçoit tous les j'sais pu si c'est tous les trois mois ou tous les ans ou deux fois par an, j'pense que c'est suffisant parce qu'il m'rappelle les plus grandes lignes de c'qui faut voir, c'qui faut penser, ne pas oublier quoi

I : est-ce qu'il y a des domaines que vous souhaiteriez qui soient approfondis ?

P3 : pour moi personnellement non

I : d'accord OK euh mmmmm

P3 : non parce que ça ça y faut changer de médecin, y faut pu en prendre à ce moment-là j'vais prendre SOPHIA tout le temps et pis lui téléphoner pour qu'elle me suive.

I : d'accord

P3 :hein mais j'préfère passer par quelqu'un que j'ai en face de moi hein pour qui m'dise exactement ce qu'y a lieu de faire, si on peut pas tout de suite mais quand on connaît un p'tit peu le médecin et qu'on l'voit plus souvent, moi j'le vois tous les trois mois sauf quand j'ai un problème que j'vais voir l'voir entre deux, j'préfère lui dire qu'il m'le dise et pis qui s'habitue un petit peu, qu'c'est pas moi qui doit m'habituer à lui, c'est lui qui va s'habituer à moi et dire s'il y a lieu de faire

I : d'accord, c'est uniquement que du papier que vous avez comme contact avec SOPHIA ou il y a d'autres contacts ?

P3 : non

I : ils ne vous ont jamais téléphoné ?

P3 : euh j'ai eu mais j'ne sais pas si c'était SOPHIA qui m'téléphonait, y a une personne qui m'a téléphoné concernant les résections que j'faisais

I : d'accord

P3 : résections endoscopiques en disant y pensait que ça provenait de mon travail

I : d'accord

P3: savoir si ça pouvait intervenir dans une invalidité

I : OK donc ça n'a pas de rapport d'accord

Est-ce SOPHIA a une influence sur votre vie de tous les jours ?

P3 : non

I : quand la journée se passe, vous vous dites pas à sur SOPHIA, ils avaient noté ça euh....

P3 : non

I : faudrait que je fasse comme ça ou ...

P3 : pas spécialement, j'emmagasine pas beaucoup mais l'peu qu'j'emmagasine j'me rappelle mais non j'aime pas tellement, je garde les papiers parce que j'avais dit qu'j'vais suivre quand même ce qui me donne mais si j'dois y retourner, mais j'vous dirai qu'c'est bien rare.

I : c'est uniquement pour les examens de suivi si vous y retourner

P3: j'ai collectionné un petit peu les papiers parce que vous veniez mais autrement y a pas de dossier particulier voyez c'est la grande enveloppe

I : d'accord

P3 : qui m'ont envoyée.

I : OK si aujourd'hui vous aviez de nouveau le choix de dire je fais partie de SOPHIA ou je fais pas partie de SOPHIA, qu'est-ce que vous diriez ?

P3 : ouais puisque j'ai rempli un questionnaire

I : ouais, aujourd'hui qu'est-ce que vous feriez ?

P3 : le 30 janvier 2014, questionnaire sur le diabète j'ai répondu normalement mais si si faut y participer.

I : d'accord

P3 : même si c'est par hasard, mais y a pas d'obligation, mais j' préfère être suivi par un organisme comme ça

I : mmm

P3 : que ça fait le lien avec le médecin en réalité parce que si j'suis suivi par eux, c'est parce qu'le Docteur a fait une demande pour que l'diabète soit reconnu pour moi, j'savais pas que j'l'avais.

I : d'accord OK. Euh... mmm si vous pouviez changer des choses sur SOPHIA est-ce que vous changeriez des choses ?

P3 : non pas particulièrement.

I : pas particulièrement

P3 : non non c'est bien c'qui font euh c'est tout y a des gens qui doivent être intéressés mais tout le monde n'est pas dans mon cas, y a peut-être des gens qui sont plus atteints et alors qu'avant moi y a un an j'étais pas atteint, j'étais parfait, depuis 1959 j'ai travaillé, j'ai jamais eu une journée d'arrêt, jamais été malade, j'ai eu un accident de travail c'est tout mais pour le reste j'me portais bien, j'me sentais bien, et vous voyez y m'ont trouvé un tas de trucs que j'savais pas

I : d'accord OK ; euh est-ce que vous avez quelque chose à ajouter qui n'aurait pas été abordé au sujet de SOPHIA et qui vous semble important ?

P3 : non, non non j'vous dirai que c'qui font c'est parfait dans le sens où allez j'vais être méchant, y sont pas embêtants, j'aimerais pas comme certains m'font deux trois fois par semaine de m'appeler pour dire alors que j'aime pas être ennuyé pour une enquête ou quelque chose comme ça, non préfère qu'ils m'envoient un courrier pis si ça m'intéresse je lis et si ça m'intéresse pas je le lis pas quoi c'est tout, y m'posent pas de problème de ce côté-là, sauf quand y a un questionnaire bon voyez je l'remplis hein mais c'est .. j'aime bien une vie tranquille.

I : d'accord

P3 : quand on a été embêté assez longtemps c'est ... j'ai horreur d'avoir des... parce que y a des fois c'est des gens qui répètent tout le temps la même chose et quand j'aime pas être embêté ben c'est tout quoi. Autrement ça ne m'dérange pas

I : donc vous trouvez... par rapport à votre pathologie fin par rapport à la gravité du diabète etc... que c'est suffisant

P3 : pour moi ouais puisque quand y a quelque chose qui va pas, ben mon médecin va m'le dire hein et comme il fait régulièrement tous les trois mois une prise de sang ben soit qu'c'est le Laboratoire qui va le voir, ou c'est lui qui a les résultats tout de suite qui va décider

I : d'accord

P3 : mais... faut pas non plus s'affoler d'trop en disant ben qu'c'est fini on vit plus après

I : d'accord ça marche.

Quatrième entretien

I : alors première chose pour vous, à quoi correspond SOPHIA ?

P4 : SOPHIA j'ai été contactée une première fois, la personne elle s'est fait connaître

I : d'accord

P4 : et c'était pour demander, elle demande combien j'ai sur mon carnet ? et me donner des conseils

I : d'accord

P4 : alors j'ai eu un bon conseil une fois, c'est plus qu' STAGID là, ça m'donnait des crampes d'estomac avec crampes et elle me dit « vous le prenez quand le STAGID » donc là j'prends quand même 3 STAGID par jour hein, ben j'dis, je l'prends avant mon repas, « non Madame », elle m'a dit, « faut l'prendre au milieu du repas ». J'ai fait c'qu'elle a dit ça se passe beaucoup mieux

I : d'accord

P4 : voilà c'est tout c'que ...

I : donc c'est un contact par téléphone.

P4 : par téléphone

I : d'accord

P4 : oui oui

I : vous aviez reçu avant des papiers concernant SOPHIA ? ou...

P4 : non j'ai eu une dame et j'ai été surpris, d'après eux c'que eux y savent les dates, y semble que c'est tous les trois mois, on est contacté, ça dure pas longtemps hein

I : d'accord

P4 : mais bon y demande de dire combien qu'on a de diabète là et le chiffre, quel traitement, si on n'a pas eu entre deux un problème quelque chose quoi, et à l'occasion l'autre conseil qu'elle m'a donné et c'est vrai j'ai dit elle avait raison euh moi j'pensais qu'avant et manger après c'est pareil, elle a dit « non vous le prenez au milieu du repas »

I : d'accord. Si vous deviez donner une définition de ce qu'est SOPHIA, pour vous ça serait quoi ?

P4 : pfe ...

I : est-ce que vous savez exactement qui c'est SOPHIA, qui vous avez par téléphone, les choses comme ça ?

P4 : ben ils s'font connaître, ils disent leur nom.

I : d'accord.

P4 : bon

I : est-ce que vous connaissez leur fonction par exemple ?

P4 : non parce que la première fois c'était une dame, elle a dit que c'était la Sécurité Sociale, SOPHIA j'connaisais même pas donc j'ai tout de suite demandé à Mr D, il a dit oui et pis là elle s'est fait connaître et elle m'a dit j'vais vous poser des questions sur votre diabète

I : d'accord

P4 : donc j'ai répondu à ses questions

I : mmmmm

P4 : eh puis c'est tout et peut-être y semble que c'est trois mois après j'ai été appelée et là c'était un Mr.

I : d'accord

P4 : donc à chaque fois y s'annonce et pis y demande s'il y a un problème particulier,

combien de diabète qu'on a, comment on se soigne et pis c'est tout

I : un problème particulier, ils précisent les choses ou ils vous posent des questions sur le problème particulier, sur la vie en général.

P4 : non y demande si y a pas eu de problème entre la fois précédente et on m'appelle si j'ai pas eu un problème de santé. Comme là quand j'ai été appelée et qu'j'avais été hospitalisée j'ai dit j'étais hospitalisée alors là ils demandent de quoi, pourquoi, combien de temps, voilà

I : d'accord

P4 : c'est tout

I : d'accord. Et donc vous en avez discuté avec votre médecin traitant ?

P4 : ah oui je leur disais, je m'demande toujours si c'est pas lui qui m'a fait envoyer ça, parce que moi j'ai rien demandé à personne, hein et peu de temps après qu'j'étais diabétique est-ce que j'comprends pas alors j'sais pas c'est la sécu, ils me disent qu'ils viennent de la Sécurité Sociale hein, mais quand j' l'ai montré, Mr D. y a dit « oui oui j'connais », bon euh j'connais une autre dame, enfin, elle elle dit pré diabétique, j'ai dit au Docteur D. y a dit on n'est pas près diabétique, on y est ou n'y est pas, bon. Euh une fois j'lui parle, j'reçois ça, ben j'dis vous voulez le lire ça peut peut-être, parce qu'ils donnent des conseils là dedans, j'sais pas si vous avez vu, j'lui ai donné, alors elle dit ben j'vais le demander à mon Docteur. Elle dit vous l'avez eu par votre Docteur, j'dis non j'en sais rien, est-ce que c'est lui qui l'a demandé ou quoi

I : d'accord

P4 : elle en parle à son médecin, il lui a répondu vous vous n'en avez pas besoin.

I : d'accord

P4 : moi j'crois parce qu'elle n'est pas à l'insuline

I : d'accord

P4 : voilà c'est tout

I : OK. Qu'est ce que SOPHIA vous a apporté ?

P4 : ben

I : dans la vie de tous les jours

P4 : dans la vie de tous les jours, euh... rien pour moi

I : d'accord

P4 : ce qu'elle m'apporte c'est que j'peux parler un petit peu, comme j'fais avec vous.

C'est ce qu'on contact qu'on est appelé, qu'elle pose des questions, voilà c'est ça mais le reste après non, moi je m'fie à mon Docteur et ma diabétologue

I : d'accord, concernant la maladie pareil

P4 : oui, elle demande si j'reçois bien la revue, j'dis oui mais non chaque fois elle demande et alors si admettons j'ai expliqué quelque chose, la personne que j'ai trois mois après elle m'repose des questions à savoir si là ça s'est amélioré ou...

I : donc y a quand même un suivi

P4 : y a un suivi ouais, ça j'peux pas dire y a un suivi et le contact qu'on est comme ça appelé.

I : d'accord. Est-ce que ça a eu une influence sur le fait que votre vie soit meilleure ? sur votre qualité de vie ?

P4 : d'avoir SOPHIA ?

I : oui

P4 : non, enfin ma qualité de vie elle est toujours pareille moi, non non

I : d'accord

P4 : c'est pas plus mal mais c'est pas... Non j'pourrai m'en passer

I : d'accord

P4 : je l'ai-je l'ai hein

I : d'accord

P4 : mais j'vous dis c'est même pas moi qui l'a demandé.

I : au niveau des informations que vous trouvez utiles, soit dans le contact téléphonique, soit dans le papier, ça concerne quoi principalement ?

P4 : ça concerne euh euh, y donne des conseils pour manger, hein voyez le vélo, tout ça , voilà tout ça on a, hein si y a quand même euh euh des choses comme voyez le diabète et cholestérol, y a quand même des choses euh euh qui nous qu'on pense pas comme là cette dame j'ui avais dit, le diabète ça touche les yeux, le cœur, les reins, les pieds , ah elle dit pas les pieds quand même, ah ben j'dis écoutez moi c'est ce qu'un diabétologue m'a toujours dit, elle dit comme vous, alors elle demande mes pieds, donc comme j'avais eu un papier nom d'une pipe il marque bien les pieds alors j'lui avais donné pour elle venir et elle dit ah ben j'aurai jamais pensé que le diabète, ben j'dis parait que ça touche tout le diabète, voilà

I : d'accord

P4 : mais le reste après j'en aurai pas, ça m'empêcherait pas de vivre

I : d'accord

P4 : mais j'suis contente d'avoir ce petit contact au téléphone.

I : est-ce que le fait de lire de la revue etc ... ça vous amène des questions ?

P4 : ben oui parce quelquefois j'vous dit y a des trucs que j'dis oh ben ça alors j'sais pu, la mémoire elle va pu du tout hein,

I : vous les gardez ?

P4 : ben là ici j'ai celui-ci. Y a été un moment je les ai gardés pour les donner justement à cette dame et maintenant bon celui-ci j'l'ai eu, je ne sais pu quand, j'l'avais mis sur le côté et pis quand j'ai été contactée et que vous allez venir, ben j'dis j'vais le sortir si ça l'intéresse.

I : si aujourd'hui vous aviez à nouveau le choix de faire partie de SOPHIA ou pas, qu'est-ce que vous feriez ?

P4 : pouhhh, ben , j'vais dire oui, bien que j'l'aurai pas, moi les conseils c'est quand y a quekchose qui me chagrine ou bien on entend beaucoup parler du diabète, ben ouais, j'pose des questions à Mr D. moi

I : d'accord

P4 : des questions à ces gens, j'en pose jamais

I : d'accord

P4 : c'est eux qui m'en posent

I : pourquoi ?

P4 : parce que j'ai mon Docteur moi

I : d'accord

P4 : pour moi mon Docteur et j'ai l'diabétologue, donc si j'ai des questions à poser, c'est à ces deux personnes

I : d'accord

P4 : bon ben j'vous dis là maintenant, ils n'disent plus mais la première fois elle s'est fait connaître, je suis une infirmière, c'est la Sécurité Sociale qui m'envoie, ben avec tout c'qu'on entend maintenant et c'est pour ça que j'en ai parlé tout de suite au Docteur D., y dit oui oui y dit j'connais.

I : d'accord, vous étiez plutôt méfiante

P4 : oui, ben j'avais vous dire comme vous, rire.... L'assistante elle me téléphone, elle me dit Madame T. le D. y connaît une personne qui fait une thèse pour sa Médecine sur le diabète, ça vous ennuerait d'avoir un contact avec cette personne, ben j'ai dit bon le Docteur y m'en a même parlé et j'ai même pas pensé, je l'ai vu y a une quinzaine de jours, de dire que j'avais eu, alors j'dis ben le Docteur D. ne m'a pas parlé de rien, mais non el-dit y vient de nous le demander si ça vous ennuerait de recevoir cette personne, alors j'ai dit à l'assistante, pas du tout mais j'ai dit avec tout ce qu'on entend maintenant, j'dis est-ce que vous êtes certaine que c'est quelqu'un qu'on peut avoir confiance, parce qu'on en a voit des drôles vous savez, alors elle dit ah ben oui, elle dit c'est même le Docteur D. elle dit qu'il vous l'envoie.

Ah ben si j'dis si c'est l'Docteur D. voilà mais j'ai quand même posé la question

I : OK

P4 : parce qu'on est souvent, comme maintenant j'ai des problèmes moi avec une Mutuelle, on est sans arrêt qu'on nous téléphone et j'avais envie de changer parce que moi j'ai dit j'prends plus de téléphone comme ça qu'il faut appeler plus loin, moi j'veux un contact. On m'appelle et une jeune femme très gentil, elle m'appelle, elle se fait connaître, la Mutuelle et elle dit euh ... c'est MGS, elle dit c'est pour voir avec votre Mutuelle une comparaison. Bon ben j'ai dit pourquoi pas, ben c'est toujours une heure qui passe hein, donc elle est venue et puis y avait une différence de plus, mais vous savez y s'tiennent toutes les Mutuelles, alors ben j'dis oui alors, elle dit vous seriez d'accord ou pas, j'dis ouais même qu'y a pas grand-chose, c'est toujours ça. Ben el-dit j'avais téléphoner, écrire à votre Mutuelle pour faire passer la Loi Malbrel, ne m'demandez pas ce que c'est j'sais pas, pour voir si vous pouvez l'arrêter. Là-dessus j'ai jamais pu eu de contact, en 2014 j'ai pas eu de contact de l'année, bon bon j'ai dit j'ai même pu les papiers, j'ai jeté, ici j'change de Mutuelle moi-même j'avais à la MACIF comme ça j'dis j'ai ma voiture, j'ai l'appartement, j'avais à la MACIF et pis un p'tit-moment après je reçois un mot de la MGS, alors là j'le retiens l'mot, comme quoi mon contrat y démarre ici en janvier et pis qu'y vont m'envoyer un échéancier, mais j'dis ben qu'est-ce que c'est que ça, j'avais à la MACIF, et j'dis c'est vous MGS parce là, elle m'dit non non non elle dit là Madame c'est pas nous, je n'connais pas, alors j'vous l'explique, ce que j'viens vous dire, ben y dit, moi j'serai vous, j'irai tout de suite faire parce comme elle a dit à la banque si y veulent prélever, vous avez donné un relevé, je ne m'en souviens pas, j'sais que c'était une petite blonde, très gentille, j'me rappelle d'avoir donné, elle dit si y aurait pas eu de relevé, y peuvent pas prendre alors à la MACIF il m'a dit un conseil que j'vous donne vous faites un courrier recommandé avec accusé réception et vous allez tout de suite à votre banque faire opposition, c'est c'que j'ai fait. Bon c'est fait y l'opposition. Je reçois bien un deuxième courrier, parce que j'avais marqué sur la lettre que je résiliais un contrat qui n'avais jamais existé, j'avais soi-disant 14 jours j'n'avais pas le droit alors il m'parle d'une Loi et que j'suis obligée d'être chez eux. J'retourne à la banque, j'lui montre, j'connais même pas mais elle dit une Mutuelle on a le droit de l'arrêter quand on veut, alors j'dis j'avais refaire un courrier recommandé, 4 j'en ai fait

I : mmmm

P4 : après y m'ont envoyé un papier avec deux cartes de Mutuelle, je les ai renvoyées, ils ont fait un prélèvement, y ont été payés, j'avais fait opposition, j'suis appelée au téléphone ; pour ça vous savez quand on est âgé, on s'fout de nous. Alors une personne elle se fait connaître MGS, j'dis MGS ?, mais oui elle dit la Mutuelle, ah j'dis c'est vous ?

alors elle dit oui elle Madame, elle dit vous avez contracté une Mutuelle chez nous et elle dit vous n'avez pas payé ce mois-ci , mais j'dis ni ce mois-ci ni d'autres Madame j'dis, j'ai fait 4 accusés réception et j'dis, alors elle dit je ne suis pas au courant, alors j'dis vous êtes MGS et vous n'êtes pas au courant ? et vous savez que j'ai pas payé ? j'dis comment ça va ça. Alors elle dit mais ça va allait vite elle dit j'vais passer le Contentieux. Eh ben j'dis Madame vous faites passer qui vous voulez mais bon mais j'ai eu peur, j'suis retournée à la banque, elle me dit écoutez c'est 108 € que vous devez payer par mois, pour 108 € elle va attaquer en Justice, ça va leur coûter plus cher, elle dit j'ai fait une opposition ils ne toucheront rien alors ici m'attend à tout moment j'ai même marqué leur n° de téléphone. Si j'vois que c'est eux j'ne décroche pas. Mais vous voyez Madame, c'est tout des petits trucs qui vous, comme j'vais dire

I : qui vous enquiquine

P4 : oui quand elle m'a parlé de contentieux, moi j'ai jamais eu de problème nulle part, j'ai eu peur et j'ai encore peur mais à la banque elle m'a affirmé qu'ils ne pouvaient rien faire. Elle dit Madame on a le droit une Mutuelle parce que ils marquent que j'avais 14 jours, je l'savais pas et en plus pendant un an j'ai pas eu de courrier Madame, ouais, alors c'est pour ça qu'ici quand elle m'a parlé que vous alliez venir, oh j'dis maintenant je me méfie hein quand je ne fais plus venir personne ici de toute façon et c'est là que j'ai dit à la secrétaire, elle dit mais si elle dit c'est Mr D. qui m'a donné votre n°, ah ben j'dis alors si Mr D. bon voilà.

I : ça marche. Est-ce que si vous pouviez changer quelque chose à SOPHIA, vous changeriez quelque chose ?

P4 : dans la façon ce qui

I : dans tout dans leur façon de vous contacter, euh ... Les choses, les informations qui vous donnent euh...

P4 : non, j'vous dis, non j'.. ben non, voyez les glucides dans l'alimentation, on a des p'tits conseils, non, j'pourrai m'en passer, ça je l'dis carrément parce que moi c'est mon Docteur qui compte avant tout, mais bon c'est gentil qu'on m'téléphone mais c'est tout

I : d'accord. Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter sur SOPHIA dont on n'a pas parlé là ?

P4 : non ben non non non non , je voudrais savoir pourquoi qu'on s'est adressé à moi ?

I : d'accord

P4 : parce que mon Docteur quand j'lui ai montré, y a dit oui mais je ne sais pas si c'est lui, il me l'a pas dit non plus et j'ai dit pourquoi moi, j'suis pas la seule diabétique quand même ici, ça je voudrais savoir comme ils font pour savoir nos coordonnées mais le reste non, j'ai rien à dire de ces gens, sont toujours très gentils, très polis, mais c'est vrai que j'pourrais m'en passer.

I : d'accord très bien.

Cinquième entretien

I : alors, donc on va commencer, alors pour vous à quoi ça correspond le service SOPHIA ?

P5 : oh ben il m'donne un peu de documents, de savoir ce qui faut faire, les analyses, toutes les analyses et puis après y a les... qu'est-ce qu'il y a là-dessus y a pour l'alimentation,

I : d'accord, les conseils

P5 : conseils oui, euh... Faire le sport aussi, ça l'augmentation de graisse

I : d'accord

P5 : voilà

I : donc vous recevez des p-tits livrets ?

P5 : ben j'ai r'çus ça depuis qu'j suis suivi.

I : qui sont en rapport avec ?

P5 : celui-là c'est l'augmentation graisse, celui-là c'est comment s'inscrire à SOPHIA, c'est fait...

I : d'accord, comment vous y êtes arrivé à SOPHIA ?

P5 : ben c'le Docteur qui m'a donné le document et m'a dit que k'serait bien de l'faire.

I : d'accord. Donc là vous y êtes depuis combien de temps ?

P5 : ben j'sais pas s'il y a une date là-dessus. Ben depuis que j'ai commencé, ben depuis le début, non pas le début six mois après à peu près

I : d'accord, OK. Si vous deviez donner une définition de ce que c'est SOPHIA, est-ce que vous sauriez me dire ?

P5 : ben c'est un suivi pour le diabète et essayer de suivre les indications qui donnent, c'est tout

I : d'accord. OK, vous y êtes sensible aux indications qui donnent ou...

P5 : oui oui à chaque fois que je le reçois, ben j'en prends connaissance tout de suite

I : d'accord ! Vous conservez les informations ou pas forcément ?

P5 : si j'les garde

I : d'accord

P5 : j'ai tout c'que j'ai eu là

I : OK, des fois vous y revenez dessus ou pas ?

P5 : ça m'arrive, comme j'avais demandé au Docteur T. parce que j'avais r'gardé pour les urines. Elle m'a dit que c'est pas grave c'est qu'une fois par an, donc euh...

I : en fait vous vous êtes posé des questions par rapport à ce que vous aviez lu ou... pour que vous en r'discutiez avec votre médecin ?

P5 : ben j'l'avais d'jà fait une fois mais j'savais pas que c'était une fois par an ça et c'est un truc qu'il faut faire une fois par an

I : OK et donc du coup vous avez demandé l'information à votre médecin plutôt

P5 : ouais parce que je mais si elle nous dit vous l'avez déjà fait une fois

I : d'accord

P5 : donc il faut attendre

I : d'accord, euhmmm

P5 : et l'ophtalmo ben j'suis allé y a pas longtemps là

I : d'accord

P5 : et ch'prends directement rendez-vous un an tout de suite après

I : d'accord. Vous recevez uniquement des petits livrets ou vous avez déjà eu d'autres

contacts ?

P5 : non, j'ai jamais eu de contact téléphonique.

I : d'accord

P5 : non

I : bon,

P5 : je l'ai jamais appelé non plus

I : d'accord, y a des situations où vous vous dites peut être j'aurai dû appeler ou ?

P5 : non pas forcément non

I : d'accord. Si vous deviez, enfin si vous avez si c'est le cas ou pas, qu'est-ce que ça vous a apporté ?

P5 : j'ai appris surtout sur l'alimentation

I : d'accord

P5 : y a pas mal de tout, qu'est ce que je dois supprimer et puis le quotidien et puis après essayer de faire du sport régulièrement.

I : donc sur votre plan personnel, euh ça vous apporte plus des conseils.

P5 : ouais

I : d'accord, est-ce que sur votre mode de vie ça a changé des choses ?

P5 : euh en alimentation oui

I : d'accord

P5 : plus de sel, jamais de gras, jamais de sauce, éviter le sucre

I : OK et est-ce que ça a modifié du coup votre qualité de vie ?

P5 : m'oui ; par contre j'arrive jamais à perdre du poids, je le lui dis y doit bien y avoir un secret pour perdre du poids, m'a dit ben ouais je marche, j'fais du vélo quand y parle de ce sport bien sûr, j'bouge beaucoup

I : c'est des choses que vous faisiez déjà avant ou que là euh du coup

P5 : marcher non, j'vais marcher ça fait depuis le temps à peu près que j'ai ça le diabète

I : d'accord.

P5 : avant j'marchais une fois par semaine mais maintenant j'marche quand il fait beau au moins trois fois par semaine minimum.

I : d'accord

P5 : j'fais une heure, une heure à peu près.

I : d'accord, c'est plus la maladie qui vous a fait changer vos habitudes que le fait de recevoir l'information

P5 : c'est pas évident

I : d'accord, du coup sur votre qualité de vie, vous diriez que ça a quand même joué

P5 : ben ouais, et pis j'ai le temps de l'faire donc ça va, l'temps on dit toujours... on est toujours pris hein, avec les petits-enfants, les enfants, pfou... enfin bref, y a d'quoi s'occuper.

I : OK. Si aujourd'hui vous aviez à nouveau le choix d'adhérer ou pas à SOPHIA, qu'est-ce que vous feriez ?

P5 : à ben je l'ferai pourquoi pas, ouais je l'ferai

I : d'accord

P5 : c'est un peu plus quand même, ça donne un peu d'information

I : d'accord, c'est de l'information que vous auriez cherché par vous-mêmes ou pas forcément ?

P5 : ouais sinon j'aurai regardé sur internet sinon

I : d'accord, quand on vous a diagnostiqué le diabète, vous aviez des questions par

rapport à la maladie ou des choses qui restaient sans réponse et qu'on vous a apporté ou pas forcément ?

P5 : non non pas trop trop, ben elle dit que c'était en première phase donc ça allait puis après ben avec le suivi de la prise de sang bon ben j'essaie de m'améliorer, donc

I : d'accord. Si vous pouviez changer des choses à SOPHIA, qu'est-ce que vous changeriez ?

P5 : changer des choses à SOPHIA ? alors là j'vois pas qu'est-ce que je peux changer des choses à SOPHIA ? j'ai pas assez de recul et puis pas assez d'information

I : vous dites que vous n'avez pas eu de contact téléphonique, est-ce que vous penseriez que ça serait utile d'en avoir ou est-ce que vous avez l'impression d'avoir suffisamment d'information ?

P5 : pour l'instant ça m'suffit, tant que ça n'augmente pas

I : est ce qu'il y a des choses sur lesquelles vous aimeriez avoir plus d'information ?

P5 : non ça va, y a c'qu'il faut. De temps en temps il me recadre un peu, il m'dit ben ouais mais faut pas faire ça, faut faire ceci

I : d'accord, donc votre médecin traitant

P5 : euh... dit qu'il faut que j'bouge, bouger je fais mais ...

I : vous n'avez pas l'impression que ça change des choses

P5 : si mais l'idéal c'est qu'perdre du poids, l'ophtalmo c'est pareil il dit la même chose, qui a dû en parler, mon pneumo pareil mais

I : vous n'avez pas du coup de point positif ou de point négatif à donner par rapport au service ?

P5 : non non ni positif ni négatif, non

I : d'accord

P5 : voilà

I : si vous aviez quelque chose à rajouter qu'on n'a pas évoqué ?

P5 : ...

I : en résumé pour vous SOPHIA c'est...

P5 : ben c'est un appoint, c'est des renseignements, c'est sans plus

I : sans plus

P5 : pour moi c'est pas enfin j'pensais avoir plus de contact voilà depuis le temps que j'y suis y a pas grand-chose en fait

I : d'accord. En fréquence de contact, vous savez me dire à peu près tous les combien vous recevez des choses ?

P5 : depuis le temps que j'y suis, j'ai reçu quoi j'ai reçu deux courriers de l'assurance me disant qu'il fallait ... avec SOPHIA, ça, puis j'ai eu les livrets avec ça j'crois

I : d'accord, donc deux livrets et trois courriers à peu près sur les deux dernières années

P5 : ouais ouais

I : donc du coup vous aimeriez des contacts plus réguliers

P5 : ben j'pensais que ça allait être plus régulier que ça + d'informations, + de

I : plus de suivi

P5 : mmm plus de suivi

I : par rapport aux examens à faire, les choses comme ça, vous avez de l'information ?

P5 : ah ouais ouais, mon ophtalmo ça n'a pas changé depuis que je suis suivi, je garde toujours une très bonne vue

I : d'accord et ça SOPHIA vous en parle un petit peu des choses comme ça ou pas ?

P5 : SOPHIA j'sais pas si elle m'en parle

I : sur ce que vous avez reçu, vous avez eu uniquement un livret sur l'alimentation. Est-ce que vous préféreriez avoir toute l'information d'un seul coup ou qu'on distille de temps en temps ?

P5 : non j'aurai quelque chose tous les mois ce serait bien j'trouve, tous les mois ou tous les trimestres

I : d'accord

P5 : et là c'est plus que ça

I : et plus accès sur quoi en particulier ?

P5 : elle donne des exemples hein, j'approfondis mes connaissances, partager le vécu avec d'autres patients c'est pas tellement

I : vous avez pas eu l'impression d'avoir ça ?

P5 : celui-ci « c'est bon de se sentir accompagné », voilà

I : c'est la présentation en fait le livret de présentation du programme,

P5 : ouais peut-être, celui-ci c'est « les graisses dans l'alimentation » pour le diabète

I : d'accord

P5 : y a pas grand-chose

I : mmm

P5 : les bonnes graisses et les mauvaises graisses, ça j'ai r'gardé.

I : d'accord, donc plus d'info enfin l'information un peu plus régulière, OK

vous n'avez jamais reçu de petits journaux

P5 : non

I : est-ce que vous avez des amis ou de la famille qui est aussi diabétique et qui est aussi adhérent

P5 : non

I : d'accord

P5 : certainement pas à la famille, personne

I : OK ça marche, est-ce que vous voulez rajouter quelque chose ?

P5 : non, j'sais pas comment c'est arrivé, si c'est suite à mon asthme ou je sais pas mais

I : par rapport au diabète ?

P5 : oui

I : d'accord

P5 : j'sais pas, en fait ça s'est déclaré depuis le temps que j'suis le temps que je suis en retraite, sinon

I : mais ça c'est des questions sur lesquelles vous aimeriez avoir une réponse que SOPHIA vous apporte une réponse ou ?

P5 : SOPHIA ne peut pas m'donner une réponse tout de suite

I : non, peut-être vous expliquer comment le diabète arrive

P5 : ouais, ben une maladie un surpoids c'est l'alimentation et puis c'est le manque de sport quoi bon, c'est plutôt elle qui m'en a informé plus que SOPHIA pratiquement

I : d'accord, donc votre médecin est plus à même de vous apporter l'information,

P5 : oui oui, SOPHIA ça ne m'a pas apporté grand-chose franchement non

I : OK

P5 : j'sais pas s'il y a d'autres qui ont plus de documentation que moi ou c'est selon le stade du... J'sais pas

I : mais comme

P5 : ils ne le disent pas de toute manière

I : quand j'vous pose la question de savoir si vous y adhérez encore, vous m'dites quand

même oui

P5 : oh oui, oui, oui

I : mais vous pensez que ce n'est pas suffisant

P5 : non c'est pas suffisant

I : d'accord

P5 : c'est un nouveau souffle au patient souffrant d'asthme, je vois pas que qu'est-ce que ça à voir là-dedans fin...

I : d'accord.

P5 : non j'ai pas non, j'pensais que c'était ... contenu plus important, donc j'sais pas, qu'on aurait dû remplir des questionnaires et les envoyer et avoir un bilan

I : quelque chose peut être de plus personnalisé ?

P5 : ouais ouais

I : d'accord

P5 : qu'on aurait eu un retour, qu'on aurait envoyé, fin un retour du Docteur l'un, qui accompagne chez toi, ouais

I : d'accord

Sixième entretien

I : pour vous à quoi correspond SOPHIA ?

P6 : alors SOPHIA, comme je vous explique, ça correspond à pour avoir des informations, euh sur le diabète puisque nous on est diabétique

I : d'accord

P6 : et j'ai d'jà eu affaire à SOPHIA une fois qui avait téléphoné pour moi avec des renseignements. J'ai eu les renseignements, j'ai été très contente

I : d'accord

P6 : et...

I : c'était des renseignements par rapport à quoi ?

P6 : par rapport au diabète

I : oui, vous aviez une question précise quand vous les avez appelés ?

P6 : non pas spécialement, enfin je v'lais savoir pour mon mari parce qu'il avait des problèmes avec ses cachets, donc si on pouvait avoir quelqu'un et bon ben on n'a pas eu la possibilité d'avoir quelqu'un

I : d'accord, donc vous n'avez pas eu de réponse forcément à vos questions

P6 : non pas à mes questions

I : d'accord. Vous avez eu ce recours-là parce que votre médecin traitant n'était pas disponible ?

P6 : ouais

I : d'accord, OK, donc vous n'avez pas eu la réponse à votre question

P6 : non j'ai pas eu de réponse

I : d'accord. Si vous deviez donner une définition précise, qu'est ce vous auriez dit,

P6 : de SOPHIA ?

I : oui

P6 : non. Ben quand j'lis les papiers quand je les reçois

I : oui

P6 : et bon et comme j'vous ai dit la dernière fois parce que j'aimerai bien savoir des recettes ou moi des repas pour nous le soir

I : d'accord

P6 : parce que c'est pas évident,

I : ouais, donc vous aimeriez bien avoir des informations sur ça ?

P6 : sur ça

I : d'accord.

Est-ce que dans votre vie de tous les jours SOPHIA ça a une influence ?

P6 : non pas du tout

I : pas du tout

P6 : non

I : les livrets que vous recevez, vous ne vous en servez pas au quotidien ?

P6 : non j'les lis, mon mari moins parce qu'il est pas trop lecture, moi j'aime bien détailler c'qu'il y a dessus. Des fois j'regarde un truc, j'dis tient t'as vu y a ça y a ça et puis bon après euh c'est tout quoi,

I : d'accord.

P6 : j'en fais par un livret quoi

I : d'accord, donc vous ne les conservez pas non plus

P6 : non je ne les conserve pas

I : d'accord, euh... donc ouais dans votre vie de tous les jours ça n'a pas changé les choses. Si aujourd'hui on vous posait la question d'y adhérer à nouveau ou pas ?

P6 : ah ouais ouais oui, parce que j'aime bien quand même quand y a des informations euh... y a des témoignages de personnes dedans, donc c'est quand même intéressant à regarder

I : d'accord

P6 : ouais ouais si si

I : des témoignages de personnes, c'est sur des situations de la vie quotidienne.

P6 : voilà

I : d'accord, vous avez l'impression de vous retrouver dedans

P6 : oui y a des moments oui pis y a des moments ils prennent des cachets ou alors ... ils ont des recettes ou des problèmes de santé qui donnent des explications, donc ça j'aime bien euh... j'aime bien regarder ça.

I : vous avez appris des choses sur votre maladie

P6 : ouais ouais

I : d'accord, et dans justement vous m'dites que dans votre vie de tous les jours ça n'a pas vraiment d'influence mais le fait que vous connaissiez mieux votre maladie

P6 : oui, c'est vrai qu'y a certains trucs qu'on peut faire et qu'on peut pas faire.

I : d'accord et ça vous n'aviez pas connaissance forcément

P6 : ben si mais bon pour nous c'était une habitude quoi, y a des fois y a des témoignages que la personne elle dit ça, j'dis tiens ça c'est vrai que c'est pas bête ce qu'elle dit, on peut faire ça aussi.

I : d'accord.

P6 : comme faire de la piscine, faire tous les trucs comme ça pour le sport euh.. bon j'n'savais pas que la piscine ça aidait aussi.

I : d'accord

P6 : ça aide pour le poids, pour tout ça mais pour l'diabète j'savais pas qu'ça aidait aussi pour euh...

I : donc ce qu'vous trouvez utile dans ce que vous recevez comme information, ça serait plutôt quoi ?

P6 : ben les témoignages et pis bon ben certains articles qui sont bons aussi à signaler hein pis comme là des fois ils marquent aussi pour les comment dire ça, tous les examens qu'on doit faire quoi, donc ça de toute façon on les fait tout le temps aussi, donc mais bon c'est vrai que c'est un comme je l'explique c'est pour le podologue là, bon mais j'savais pas qu'il fallait avoir vraiment un problème de pied pour dire d'aller voir un podologue. Donc j'aurai bien voulu aller voir, hen hen hen hen..

I : d'accord, OK. Donc ça vous a donné les informations aussi sur les examens de suivi

P6 : voilà

I : d'accord, est-ce que du coup ça amène plus facilement le dialogue avec votre médecin traitant ?

P6 : mon dialogue non pas spécialement mais il faut dire qu'on n'a jamais eu de souci, ça fait des années qu'on l'a mais non ça fait pas...

I : vous n'en parlez pas forcément de SOPHIA en consultation

P6 : oh non

I : d'accord

P6 : jamais

I : OK, donc les informations que vous recevez de SOPHIA, vous n'en rediscutez pas

forcément derrière

P6 : non pas du tout non.

I : d'accord

P6 : si avec mon mari comme ça mais sans plus quoi

I : OK. Est-ce qu'il y a quelque chose que vous souhaiteriez changer au sein de SOPHIA ?

P6 : non pas spécialement, non, c'est bien détaillé, c'est bien illustré même aussi donc euh... non

I : est ce que vous auriez des points sur lesquels euh ... en dehors des recettes comme vous m'avez dit des points où vous pensiez que seraient mieux d'améliorer ?

P6 : non, j'vois pas, non c'est un livret qui est bien détaillé, c'est vrai qu'y a tout... le sommeil il est vraiment bien aussi non, pas spécialement.

I : vous le recevez à peu près à quelle fréquence ?

P6 : c'est une fois tous les deux j'crois une fois tous les deux mois

I : d'accord

P6 : à peu près

I : vous pensez que c'est suffisant ?

P6 : oui c'est bien, moi j'trouve oui

I : OK, est ce que vous avez quelque chose à rajouter par rapport à SOPHIA ?

P6 : non pas spécialement.

I : vous, vous avez tendance à mieux suivre, votre mari aussi est ...

P6 : ben mon mari est moins, quand on reçoit des pubs c'est rare qu'y regarde, donc c'est plutôt moi c'est comme dans les livres avec euh femme actuelle tout ça moi j'aime bien regarder certains trucs, des fois j'trouve un truc pour lui j'dis t'as vu ça pour des yeux, ce serait pas mal... ouais ouais bof y dis bon, j'dis ben j'dis c'est tout si tu veux pas essayer c'est tout hein

I : mais du coup ça vous amène plus facilement à peut être parler de la maladie ou pas ?

P6 : euh ben on en parle assez souvent parce que des fois on fait quelque chose à table ou n'importe, on s'dit tu crois que c'est bon c'qu'on mange là aujourd'hui ou quoi. Bon euh... parce que des fois y a des excès comme on dit.

I : le fait d'être tous les deux

P6 : ça nous aide

I : est-ce que vous vous complaisez dans les erreurs du fait que vous êtes tous les deux ou alors plutôt...

P6 : non non on se complète tous les deux, là-dessus c'est vrai que hein hein hein, y a des moments c'est pas évident hein mais bon, mais c'est vrai qu'en étant à deux diabétiques, c'est plus facile j'trouve, c'est plus facile à faire régime déjà, à faire moins de chose queeeee, comme avant j'aimais bien une sucrerie, j'aimais bien ma petite bière du matin, ben maintenant c'est fini euh... ça fait deux ans que mon mari est en retraite, deux ans que tout ça c'est fini, bon en s'en boit une de temps en temps quand on sort, j'dis pas ça mais c'est plus comme an, c'est ça q'j'ai perdu beaucoup de poids hein, je faisais 85 kg, là j'en fais 76 euh... J'm'suis inquiétée même au début, j'ai dit à mon mari c'est bizarre j'n'arrête pas de maigrir, donc j'en ai parlé avec le Docteur D., non il dit c'est parce que maintenant q'tu fais attention y dit et c'est vrai qu'on fait beaucoup de marche aussi. Donc y dit, non non t'inquiète pas ta santé est bonne, à part le diabète, bon ben j'dis ça va. Et je suis fière de moi d'avoir euh... c'est vrai qu'il m'aide beaucoup quand même

I : plus que SOPHIA

P6 : plus que SOPHIA

I : d'accord

P6 : ça il faudrait qu'j'arrête de fumer mais c'est pas évident hein hein

I : ah

P6 : pourtant j'ne fume pas beaucoup, j'en fume par jour c'est pas pour l'extra mais pour lui c'est core de trop, j'dis ben k'ça va pt-être venir hein, peut-être qu'à la retraite j'vais peut-être vraiment arrêté, j'sais pas euh euh, faut k'j'ai l'idée de... je suis pas une grande fumeuse mais j'aimerais bien, c'est vrai que j'aimerais bien arrêter mais c'est dur. C'est dur

I : ça marche

P6 : alors des fois j'me dis j'vais demander au Docteur D. ...

Septième entretien

I : pour vous à quoi correspond le service SOPHIA ?

P7 : ben c'est surtout pour des conseils sur le diabète puisque tant qu'on n'en a pas bon ben on fait un peu n'importe quoi

I : d'accord

P7 : donc si vous voulez ben, moi y m'ont pas téléphoné beaucoup, que deux fois

I : d'accord

P7 : et donc comme une fois je rentrais au CHR pour ma greffe, là ils m'ont dit que c'est pas la peine de continuer l'entretien, on va vous laisser aller faire vos 5 semaines là-bas.

I : d'accord, donc là vous avez eu deux contacts téléphoniques avec eux c'est ça, vous y êtes adhérent depuis quand ?

P7 : ça fait bien un an et demi

I : d'accord, donc quasiment ..

P7 : depuis l'départ, ben d'puis qu'ils voient qu'on a un cachet à prendre, ils envoient automatiquement le dossier.

I : d'accord. Si vous deviez donner une définition de ce que c'est SOPHIA, vous diriez quoi ?

P7 ; c'est une aide mais une petite aide

I : une petite aide pour ?

P7 : ben pour se faire au diabète, parce que bon le diabète au départ bon j'm'y suis fait un peu en m'disant bon qu'est ce que c'est que ce truc là et ils m'ont expliqué à ce stade là que c'était pas trop grave, il y a avait l'âge, il y avait tout. Bon, puis j'mangeais pas mal de sucre aussi.

I : d'accord ! Quand vous dites qu'ils vous ont expliqué ce que c'était la maladie, c'était à travers quoi comme support, ils vous ont expliqué ça comment ?

P7 : ben ils m'envoient pas mal de documentations donc c'est pas mal de documentations à lire, sur les conseils, ben elle m'a demandé mon taux, quand je lui ai dit, bon ben elle m'a dit k'c'est le départ, pas encore grave au moins de vue, y a pas d'insuline, y a rien du tout, bon ben elle m'a dit d'essayer de faire attention, de manger un peu moins de sucre, d'faire un régime si vous voulez,

I : OK donc plutôt des conseils sur la diététique

P7 : tout à fait

I : d'accord, les contacts téléphoniques donc vous en avez eu, c'est vous qui les avez initiés ou...

P7 : non c'est eux qui m'appellent comme ça

I : est-ce que vous, vous avez déjà eu l'occasion de vous dire, j'vais les appeler

P7 : non pas du tout, non

I : d'accord, donc vous n'avez jamais eu de question particulière ou vous vous êtes dit

P7 : ben non ben de toute façon quand j'ai des problèmes bon j'ai le Docteur M. qui me renseigne et pis quand k'j'y vais pour les cachets et qu'il regarde mes prises de sang, donc on en discute, ben suffit pour l'instant, y avait pas

I : d'accord. Qu'est-ce que SOPHIA sur le plan personnel ça vous a apporté ?

P7 : d'être plus serein quand même vis-à-vis du diabète, ça apaise d'avoir quelqu'un qui vous téléphone et qui vous renseigne quand même sur cette maladie

I : d'accord, ça vous faisait peur initialement, le fait d'être diabétique ou...

P7 : ça fait peur heu... entre parenthèse oui ça fait peur mais y avait les autres maladies, y

avait la myasthénie qu’j’avais, y avait bon ben le problème du sang qu’il y avait aussi k’ch’avais j’allais subir une greffe ou qu’il y avait un tas de truc mais tout ça mélangé c’est vrai que ça fait peur.

I : d’accord, d’accord, ouais donc dans votre vie de tous les jours, est-ce que SOPHIA ça a une influence ?

P7 : non

I : non pas forcément, est-ce que vous avez changé vos habitudes ?

P7 : ben j’ai fait attention parce bon j’ai ma femme qui me l’appelle de temps en temps, oh sinon on n’oublie vite, j’avais pas du tout de gros problèmes avec le diabète

I : d’accord,

P7 : c’était plus les autres maladies qui étaient inquiétantes, donc j’vivais plus avec les autres maladies qu’avec le diabète.

I : d’accord, est-ce que l’information que vous recevez qu’est ce que vous en faites ?

P7 : j’l’ai mis sur le côté là

I : ouais

P7 : dans un classeur et pis c’est tout

I : d’accord, vous y revenez des fois ?

P7 : non

I : d’accord, donc c’est juste une information que vous recevez mais vous la gardez quand même

P7 : j’la garde quand même parce que bon si jamais j’avais un problème, que j’vois qu’y a un problème, j’les lirai peut-être donc pour l’instant y a pas de gros problème c’est k’du diabète minime mais c’est vrai que bon si ça agissait sur les yeux, sur des organes, j’y ferai peut être plus attention.

I : d’accord, du coup vous avez reçu de l’information sur ce qu’est la maladie, comment la prévenir mais voilà.

P7 : on est aussi bien renseigné enfin entre parenthèse le Docteur y vous prévient, y vous donne tout, euh ffff c’est un complément mais c’est pas, pour moi c’est pas vital et pt’être que les gens ça leur apporte beaucoup plus

I : d’accord, sur votre qualité de vie, est-ce que vous diriez que ça a changé quelque chose ou pas ?

P7 : non

I : est-ce que vous vivez mieux depuis que vous êtes adhérent ?

P7 : non ; y a rien de changé hihhi

I : d’accord. Si on devait donner des points positifs au service, qu’est-ce que vous diriez ?

P7 : ben que quand ils téléphonent quand même, y a un accueil qui est vachement rassurant, ils sont à l’écoute, ils sont j’pense que c’est des infirmières qui téléphonent, elles sont très près de nous, on pose des questions, tout, elles sont rassurantes, j’me souviens que le lui ai dit que j’allais faire greffer, elle m’a parlé plus de ma greffe que d’mo diabète

I : d’accord

P7 : en m’rassurant

I : d’accord. Donc plus un accompagnement

P7 : un accompagnement ouais.

I : rassurant, d’accord et euh en point positif, y a d’autres choses que ...

P7 : j’vous dit j’les ai eu que deux fois et une fois pour ainsi dire bon c’est pas compter, c’est quand j’rentrai à l’Hôpital donc euh....

I : d'accord,

P7 : mais sinon ben après quand j'lui ai dit que j'avais plus de diabète, elle m'a dit bon c'est plus la peine qu'on se téléphone, donc euh...

I : d'accord,

P7 : j'peux pas dire que j'les ai eu beaucoup si vous voulez, que j'ai travaillé avec eux.

I : est-ce qu'il y a des choses qui vous embêtent, des choses que vous diriez qu'c'est un peu négatif euh...

P7 : oh non y a rien de négatif au contraire j'dirai c'est bien d'être suivi comme ça maintenant, faut pas être non plus négatif sur tous ces points-là, avant on n'avait rien du tout et on se plaignait, maintenant on a quelque chose donc y faut essayer d'être content et de suivre les conseils qu'ils nous donnent.

I : est-ce que vous verriez des points à améliorer, des choses qui pourraient être mieux ou des choses que vous penseriez qu'il serait intelligent d'intégrer au service ?

P7 : j'vous dis j'ai pas assez de vécu avec eux pour euh....

I : quand on vous avait dit ben voilà c'est un service d'accompagnement pour les patients diabétiques vous vous attendiez à quoi ?

P7 : je m'suis dit que j'serai convoqué à un truc comme ça, j'avais jamais pensé k'c'était téléphonique. J'ai cru k'c'était plus que je serai un jour convoqué à la Sécurité Sociale, un truc comme ça dans un cabinet euh...

I : d'accord, où on aurait délivré à peu près les mêmes informations mais plus en visu.

P7 : de vives voix, en visu ouais

I : et ça ça vous aurait plus plus ou pas forcément ?

P7 : j'aurai bien aimé moi

I : d'accord

P7 : parce que le téléphone euh fff, c'est pas pareil, de visu donc déjà y a la personne, on peut discuter, y a une euh... comment dirais-je y a plus un dialogue qui s'instaure tandis qu'au téléphone, bon ben on voit pas les gens rien du tout, c'est un peu plus froid si vous voulez,

I : d'accord, donc plus de visu,

P7 : ouais

I : OK ; si aujourd'hui vous aviez encore le choix d'adhérer ou non, qu'est-ce que vous feriez ?

P7 : je l'ferai pas, à l'heure actuelle j'le ferai plus

I : d'accord, parce que vous trouvez que ce qu'ils vous ont apporté c'est ...

P7 : je pense que le diabète que j'avais c'était pas encore une alerte, enfin si une alerte, mais y a plus en diabète, des gens plus diabétiques que moi, donc qui ont p-t-être plus besoin de ces conseils là.

I : d'accord. Donc vous, vous ne sentez pas atteint ou assez malade pour être concerné par ces choses là

P7 : ah non parce que quand j'ai été les 5 semaines, j'en ai parlé que j'avais du diabète, un peu de diabète et y avait une nutritionniste, elle m'a dit bon on en parle pas pour l'instant, vous mangez du sucré, vous faites ce que vous voulez, d'abord votre maladie, ça c'est secondaire, donc j'me suis dit, c'est pas encore un diabète qui est très très haut euh, elle aurait p-t-être pas dû dire ça ? hihhi

I : OK. Donc ouais vous ne vous sentez pour l'instant pas concerné,

P7 : pas concerné

I : d'accord, du coup vous vous dites que c'est pas la peine, parce que est-ce quand dans

vos habitudes de vie, euh.. vous avez changé des choses du fait qu'on ait dit que vous étiez diabétique et que du coup les choses vont mieux ?

P7 : ben y a des choses que ch'fais quand même plus attention, à laisser quand même le sucré, à l'réduire quand même, de n'pas dépassé un certain poids

I : mais c'est pt-être ça qui fait que votre diabète il est mieux ?

P7 : ben oui parce que j'avais perdu, j'ai perdu quand même 10 kg là-bas quand j'ai passé mes 5 semaines, y a déjà ça si ça vient d'ça, donc j'essaie et puis ma femme elle me répète assez de faire attention à mon poids, tout ça pour pas euh...

I : d'accord. Mais là-dedans, SOPHIA ça n'a pas d'influence particulière ?

P7 : non parce que bon avec le nombre de maladie k'j'ai ch'fais quand même attention parce que j'me dis et pis j'me l'appelle assez aussi quand j'vais, j'y vais presque toutes les semaines au CHR, ils me disent assez si vous voulez

I : d'accord,

P7 : mais d'abord y a d'autre chose prioritaire aussi

I : d'accord, OK, donc si vous pouviez changer quelque chose, vous diriez plutôt mmmm un échange de visu

P7 : oui

I : d'accord, y a d'autres choses qui vous viennent ou...

P7 : non là pour l'instant non

I : est-ce qu'il y a des thèmes que vous penseriez utile de s'axer ?

P7 : des thèmes autres que sur le diabète, ou...

I : non enfin sur le diabète, dans le diabète, des choses que vous pensez qu'il serait plus utile de mettre en avant que d'autres, dans toute l'information qui vous est délivrée.

P7 : là j'saurai pas vous dire parce que j'ai pas assez de vécu avec ça euh... ben j'dirai déjà ils téléphonent pas souvent, c'était tous les six mois hein... donc euh je pense qu'au début ils téléphonaient un peu plus quand même, peut être après espacés voire avec les patients

I : au début de votre maladie diagnostiquée en fait ?

P7 : ouais, de téléphoner un peu plus, moi j'les ai eus, j'étais surpris, c'est bien 5 mois après,

I : mmmmm d'accord, donc les avoir plus précocément pour qu'ils donnent plus d'informations sur le...

P7 : ben sur le diabète et des trucs comme ça, si vous attendez 5 mois c'est entre parenthèse 5 mois de perdu

I : donc les informations plus sur pourquoi on est diabétique,

P7 : pourquoi on est diabétique, euh, les remèdes, qu'est-ce qu'il faut faire, les préventions qu'il faut y apporter euh... si on fait peur un petit peu aux patients diabétiques, c'est vrai qu'ils feraient p-t-être plus attention

I : d'accord, donc plus sur euh.. ben ce que provoquer le diabète, et plus sur ce qui ce qu'on peut faire pour en l'éviter, c'est ça

P7 : tout à fait, mmmm

I : plus que sur les examens de suivi ?

P7 : ben les examens de suivi euh y avait k'les prises de sang, des trucs comme ça, donc ben ça j'les faisais tous les trois mois, ch'faisais une prise de sang pour savoir euh...

I : d'accord et ça la prise de sang, avoir des informations sur ben ce que ça représente ben c'est des choses qui vous intéressent ou...

P7 : ben tout à fait ouais

I : oui

P7 : ah de toute façon toutes les prises de sang avec les problèmes que j'ai, ça m'intéressait et puis bon ben, j'vous dis le Docteur M. à chaque fois quand j'fais des autres prises de sang là, il m'disait bon ben là y a alerte, y a il faut faire attention, donc j'étais quand même bien suivi puis bon c'était pas comme il m'a dit c'est pas encore un diabète de haut niveau.

I : et SOPHIA votre médecin traitant est-ce que des fois vous en discutez des fois avec de SOPHIA ?

P7 : pas beaucoup

I : pas beaucoup d'accord. SOPHIA c'est vous qui avait reçu l'information par papier ou c'est votre médecin traitant qui vous l'a conseillé ?

P7 : non j'l'ai reçu par papier, j'ai reçu ben peu de temps quand j'ai pris le médicament, sûrement qu'ils font un suivi avec ça si vous voulez

I : ouais

P7 : donc j'ai reçu un papier en m'demandant si j'voulais adhérer ou pas.

I : d'accord, vous en avez discuté avant avec votre médecin ou...

P7 : non, j'les fais comme ça

I : d'accord, d'accord OK, j'sais pas si vous avez quelque chose d'autres à ajouter sur...

P7 : ben non j'vous dis c'est pour ça k'je vous l'avais dit au téléphone, j'ai pas un vécu comme peut-être certaines personnes euh... avec SOPHIA si vous voulez, moi ils ont vite arrêté quand j'ai été malade, bon ils m'ont dit bon ben on arrête euh et je ne l'ai plus jamais eu si vous voulez, donc ça fait plus d'un an que je ne l'ai pas eu

I : d'accord et même l'information papier, vous ne l'a recevez plus non plus ?

P7 : si j'la reçois là, j'en ai encore reçu une cette semaine

I : d'accord, ça à peu près à quelle fréquence ? vous savez me dire ou pas ?

P7 : je pense tous les trimestres à peu près

I : d'accord OK

P7 : allez trois fois par an au moins

I : OK d'accord, bon très bien

Huitième entretien

I : pour vous à quoi correspond le service d'accompagnement SOPHIA ?

P8 : ben au début je m'suis dit, il vaut mieux l'prendre heu... on ne sait jamais

I : d'accord,

P8 : c'est un peu de curiosité

I : d'accord, ça fait à peu près combien de temps que vous y adhérez ?

P8 : 18 mois admettons

I : d'accord, c'était à votre initiative ou vous avez reçu un...

P8 : j'ai r'çu un papier

I : d'accord

P8 : la première fois j'avais pas répondu et ici j'me suis dit bon

I : d'accord

P8 : parce qu'on est relancé et régulièrement alors.. on a l'impression qu'ils cherchent à remplir le fichier SOPHIA

I : d'accord, euh... vous en avez discuté avec votre médecin traitant ?

P8 : oui mais bon voilà

I : elle ne vous a pas poussé plus que ça à adhérer

P8 : ni dans un sens ni dans l'autre

I : d'accord, si vous deviez donner ...

P8 : elle est plutôt neutre par rapport

I : d'accord

P8 : si ça peut faire du bien, pourquoi pas sinon euh...

I : OK, si vous deviez donner une définition de ce que c'est ?

P8 : j'y vois pas d'intérêt, j pense que je vais arrêter.

I : d'accord, enfin pour vous c'est quoi l'objectif de ce programme on va dire ?

P8 : ben si je prends ce qui m'a été présenté hein heu.. c'est d'améliorer notre accompagnement et d'avoir une sorte de source d'informations et de renseignements

I : d'accord

P8 : voilà bon

I : OK. Par rapport à votre cas, vous trouvez que c'est adapté heu ?

P8 : ça n'sert à rien

I : ça ne sert à rien, d'accord, parce que ?

P8 : parce que j'attends rien de particulier

I : parce que vous savez déjà tout ou...

P8 : ben c'est pas k'je sais tout, on ne sait jamais tout, hihihhi mais franchement c'est basique, c'est...

I : d'accord, donc ça n'apporte pas forcément grand-chose par exemple dans votre vie, sur le plan personnel

P8 : non, j'vois pas du tout, enfin les articles que j'ai lus, franchement heu... c'est comme j'ai été dans les maisons du diabète, tout ça, bon là y a des trucs qui peuvent être plus intéressants je pense pour des gens qui ont besoin éventuellement de voir une infirmière, de confirmer un point de vue euh... bon, moi j'estime qu'entre les visites à l'endocrinologue et puis le suivi avec le médecin traitant heu... ça m'suffit amplement, si j'veux j'vais sur internet j'ai aussi beaucoup de renseignements

I : d'accord

P8 : faut-toujours être méfiant mais euh...

I : donc sur la réponse à vos questions, ça n'apporte pas plus que ça, vos questions vous les posez plus facilement à...

P8 : ben ça m'apparaît plus logique de les poser euh.. au médecin traitant

I : d'accord. OK

P8: alors après bon euh... moi j'm'étais dit tiens je vais peut être trouver des services, un club de sport, une chose utile dans le temps, mes genoux et pis fin j'ai eu un peu des hernies, donc heu... maintenant j'fais du vélo, tout ça, après m'étais dit y a peut être des trucs amusants à faire heu, à une époque c'était la maison de Marcq qui organisait ça dans des courses à pied, on courrait entre diabétique, bon c'était pas mal, maintenant ... c'est donc le genre de service que j'attendais du côté un peu plus euh.. pratique et changeant aussi euh... le traitement habituel mais un médecin qui écrit un article sur le diabète ça m'apporte pas grand-chose.

I: vous auriez préféré avoir plus d'indication sur comment mieux vivre avec votre maladie quoi

P8 : oui sans tomber dans la gastronomie parce que franchement j'suis pas très fan mais bon

I : d'accord tout ce qui est conseil alimentaire, vous ne trouvez pas ça...

P8 : non je ne trouve aucun intérêt à ça.

I : d'accord OK donc SOPHIA est-ce que ça eut une influence sur votre qualité de vie, votre vie de tous les jours,

P8 : vous l'dit, moi j'y vois pas d'intérêt donc euh...

I : OK

P8 : la fois dernière j'ai encore eu ce genre de bulletin, je crois que je..

I : du coup l'information que vous recevez, vous la conservez, vous...

P8 : non

I : d'accord OK, donc du coup à la question si vous aviez encore aujourd'hui le choix d'adhérer ou non à SOPHIA qu'est-ce que vous feriez ?

P8 : j'regarderai parce qu'on est un pays administré, donc comme c'est quand même poussé par les services publics, euh si j'veux avoir une couverture à 100 %, je m'dis que k'c'est peut-être pas plus mal d'être dans SOPHIA, c'est le seul truc

I : d'accord

P8 : c'est le seul truc.

I : vous pensez qu'un jour ça va conditionner

P8 : oui, compte tenu de la mentalité euh... de nos administrateurs parce que le médecin est administré, on va y arriver

I : d'accord, donc pour vous vous seriez un petit peu obligé d'y adhérer

P8 : c'est-à-dire que à la limite j'me peux les payer mes médicaments

I : ouais

P8 : mais bon ça existe, et j'vois pas pourquoi les riches seraient exclus du suivi médical, hein

I: OK

P8 : au même titre que les autres, on paie déjà des impôts, des tas de trucs, donc

I : donc c'est un service, vous en profitez quoi.

P8 : j'en profite pas mais je reste et je resterai vraisemblablement inscrit, simplement parce que je crains qu'un jour euh il ne déréférence ceux qui n'y seraient pas quoi.

I : d'accord

P8 : parce que ce serait une sorte d'indicateur de bonne volonté ou de bonne prise en

charge, parce qu'on un côté surveillance, on ne fait pas confiance aux gens j'pense hein
I : OK

P8 : donc voilà.

I : d'accord, donc si vous pouviez changer des choses à SOPHIA, qu'est-ce que vous changeriez ?

P8 : je le supprimerai

I : d'accord

P8: en tant que service, pour moi c'est un centre de coût, plutôt qu'un centre de service

I : d'accord, OK, mais si le service devait être maintenu, est-ce que vous changeriez quelque chose dans la façon dont c'est...

P8 : dont j'm'en servirai

I : ouais

P8 : ah non puisque je vous dis que moi m'y inscrit uniquement euh... par réflexe administratif.

I : pour vous qu'est-ce qui serait intéressant d'avoir là sur SOPHIA ?

P8: ben moi, si vous voulez, je pars du principe que dans une société libérale, peut être qu'elle devrait être, c'est les gens qui adhèrent où ils veulent quitte à payer une cotisation

I : ouais

P8 : parce que si vous voulez moi j'préfère payer une cotisation et pis après on a une information qui nous convient, on a un suivi qui nous convient ou qui ne convient pas et pis après on pourrait aller dans une autre association qui nous plait, qui nous convient mieux

I: ouais et alors qu'est-ce qui vous conviendrait mieux en terme d'informations, sur quoi vous aimeriez avoir euh...

P8: j'vous dis moi j'pense qu'une fois que le diabète est diagnostiqué, euh... y a quand même la première chose c'est d'avoir un bon suivi euh... une bonne prise de responsabilité de la personne, pour suivi personnel en disant qu'il faut quand même suivre un peu les consignes de l'endocrino, du médecin sinon c'est pas la peine, alors après comme c'est une maladie longue et que bon on n'en guérit pas en fait du diabète, on peut améliorer un peu la qualité de vie ou la maintenir plus ou moins convenablement mais on n'en guérit pas c'est assez délicat parce que de temps en temps on doit avoir une période de passage à vide quoi, moi d'puis 1984 ça fait quand même 32 ans de diabète donc euh...

I : OK donc l'information

P8 : donc moi ce que je rechercherai plus c'est euh... des côtés pratiques et ludiques parce le côté médical j'trouve qu'il doit être assuré normalement par euh... par l'endocrino et le médecin traitant habituel, on n'a pas besoin d'en avoir plus.

I : d'accord, donc ouais la partie plutôt médicale réservée aux... ça ne peut pas un complément à votre médecin

P8 : ben les médecins j'estime aujourd'hui qui sont quand même pour la plupart bien formés, fin au moins ceux que je connais, soit en tant que patient soit en tant qu'ami, ils se forment, ils ont une responsabilité, ils faut qu'ils soient de bons professionnels, pourquoi avoir des fonctionnaires euh.. qui viennent encore apporter une touche supplémentaire, aucun intérêt, surtout k'c'est à distance, ils ne connaissent pas la psychologie de la personne, l'article il s'adresse à tout le monde. Je préférerais à la limite qu'il n'y ait pas de SOPHIA mais qu'on ait plus des maisons du diabète où vous allez voir seulement pour certains diabétiques, ça doit être intéressant de pouvoir sortir de chez eux, et de

rencontrer quelqu'un tous les quinze jours ou euh... d'aller jouer aux cartes ou je n'sais quoi, en fonction de leur centre d'intérêt plutôt que de dire SOPHIA

I : oK, c'est intéressant hihhi, bon je ne sais pas si vous avez quelque chose à ajouter, qu'on n'a pas abordé

P8 : ben non, non mais j'suis bien content de pouvoir dire que pour moi c'est une démarche d'administratifs,

I : d'accord

P8 : et que c'est un Centre de « con »

I : ouais

P8 : parce que vous euh... vous faites une étude pour voir le ressenti mais vous connaissez là, qu'est-ce que vous en pensez

I : hihhi, bon fin...

Neuvième entretien

I : pour vous à quoi ça correspond le service d'accompagnement SOPHIA ?

P9 : ça me donne beaucoup d'éléments parce que moi y a beaucoup de choses que j'ne savais pas, que mon Docteur ne donne pas

I : d'accord

P9 : comme là pour prendre l'analyse d'urine, j'étais pas au courant, là elle m'a dit ben vous devez faire une prise de sang demandé pour euh les reins et tout, voir si vous avez de l'urée ou quoi ? ah bon

I : d'accord

P9 : donc là j'en ai parlé à mon Docteur traitant qui était le Docteur A. à ce moment-là, ici on peut le faire.

I : mummm

P9 : y dit comment, je v'nais d'faire une prise de sang donc y a dit on va l'faire après, donc j'ai demandé au Docteur B. pour le faire donc je donnerai les éléments

I : d'accord, quand vous dites, elle m'a dit, c'était qui ?

P9 : c'était une dame

I : d'accord, que vous avez eue

P9 : au téléphone, ils se présentent, mais moi j'note pas toujours les noms, la fois passée c'était un Monsieur, il m'a dit ben j'peux pas vous répondre j'dis rappelez moi à la fin juin, parce que fin juin j'aurai été faire une analyse de sang et d'urine et tout ce que l'on m'a demandé. Il m'a dit « je v'rappellerai fin juin », j'ai dit pas de problème, « ça vous dérange pas qu'on vous appelle », pas du tout j'dis c'est tous les deux mois ou trois mois au maximum

I : d'accord, donc là en fait, donc là c'est fait à peu près on va dire 15 ans, ça fait combien de temps que vous êtes adhérent à SOPHIA ?

P9 : deux ans, ça va faire deux ans.

I : d'accord, c'est vous qui avait eu l'initiative, ou comment ça va ?

P9: non j'ai reçu plusieurs courriers de SOPHIA, j'ai dit qu'est-ce que c'est que ce manège, j'ai vu avec le Docteur A., ben ils vont m'poser des questions, mais enfin j'en vois pas l'utilité aujourd'hui, bon j'ai dit c'est pas la peine puis à la fin de recevoir toujours ces courriers, j'ai dit ben oui mais à la fin j'dis ça doit m'apporter quelque chose eh ben il dit « vous remplissez, j'vais remplir ma partie à moi puis remplissez votre partie à vous » et c'est comme ça qu'c'est parti y a deux ans.

I : OK, si vous deviez donner une définition de ce que c'est ?

P9 : ben ils posent toutes les questions, quand je peux les répondre, je réponds mais quand y a des questions que je ne peux pas répondre, c'est eux qui m'apportent plutôt des questions à poser au Docteur, parce que moi autrement euh.. j'ai pas de question à poser.

I : donc c'est une manière pour vous d'initier le dialogue avec votre médecin

P9: avec mon médecin, ça c'est vrai

I : d'accord, est-ce que vous vous avez des questions à leur poser ?

P9: ben des fois je leur en pose parce que comme là elle m'a dit les triglycérides, y a ceci, y a cela et quand te j'lui dis ben elle dit « vous avez les résultats de la prise de sang », je dis moi j'vais tout vous dire puis vous allez choisir la dedans, vous faites votre choix, parce que moi j'dis bon j'vais marquer mais j'dis ça ne correspond peut être pas toujours à ce que j'ai noté, donc là elle me dit bon là c'est bon, là c'est bon, non là c'est pas bon, il faudrait rectifier, donc je rectifie le tir

I : donc là pour rectifier le tir

P9: la fois passée qu'elle m'a téléphoné, avant que le Mr m'téléphone, elle m'a dit « faudra faire attention parce que vous avez peut être de l'urée », bon ça j'sais pas, j'pouvais pas dire j'en avais, elle m'a dit « vous avez fait une analyse d'urines » ; ah... j'dis ça, ça monte à loin, j'dis hein

I : d'accord, donc plus ça vous aide à mieux

P9 : à mieux gérer mon machin, mon diabète

I : d'accord

P9 : quand elle me donne un conseil, bon je note et puis je dis bon ben d'accord, je dois faire attention à ceci, j'dois faire attention à cela, c'est tout.

I : donc vous suivez plutôt les choses,

P9 : ah je suis les choses oui oui ; parce qu'elle m'a dit ben y a pas grand-chose à vous dire alors bon j'sais pas, j'y connais rien là-dedans.

I : qu'est ce que ça vous apporté sur votre plan personnel ?

P9 : ben ça m'a rassuré sur mon diabète surtout

I : d'accord

P9 : parce que le Docteur y dit c'est bien, ouais c'est bien mais ça c'est quoi parce que moi j'y pose aussi des questions, c'est bien j'dis mais mon diabète c'est bien, mes triglycérides c'est bien, le cholestérol ben dit ça va y pas de problème, bon ben j'dis et ma tension c'est tout ce que j'pose comme question hein.

I : d'accord et là qu'est ce que vous posez comme question à SOPHIA ?

P9 : ben SOPHIA, ben je lui dis les résultats et elle me dit ça va, ça va pas, qu'est-ce que vous voulez me poser comme question. Quand j'ai des questions à leur poser, j'leur pose hein, j'dis moi j'trouve que j'ai augmenté de trop en sucre, elle dit qu'est-ce que vous faites pour, si j'prends un carré de chocolat par exemple, si j'me prends une prise de sang le lendemain je sais que j'vais monter donc j'dis j'ai arrêté mon chocolat maintenant

I : d'accord

P9 : on a un bon dialogue, ça j'peux pas dire y a un bon dialogue.

I : alors c'est plus des conseils sur l'alimentation que vous recherchez ou ... plus des conseils

P9: moi c'est sur l'ensemble que je demande des conseils, l'alimentation ça ça va je gère.

I : et en comparaison de votre médecin traitant, vous diriez qu'en fait SOPHIA ils prennent plus le temps, fin je ne sais pas comment vous

P9 : ben ils me posent des questions différemment du Docteur, le Docteur quand vous lui demandez il dit ben c'est bien, maintenant j'vais changer de docteur, parce que lui ça faisait 26 ans, donc il me disait c'est bien y a ceci, c'est plutôt moi qui lui demandait à ce que c'est bon, est-ce que ça c'est pas bon euh.. lui c'est bon, ça c'est bon, ça c'est bon, mais ouais, lui est Docteur, vous voyez tout ben moi pfiff,

I : OK donc là ce serait plutôt un complément euh

P9 : c'est un complément que le Docteur me dit

I : d'accord OK et donc ça vous rassure

P9 : ah oui ben oui hein, parce que moi je pointe, avant je, puis pour l'ophtalmo c'est pareil, moi j'fais du syndicat, mais elle me dit vous m'prenez pour une gamine, ben non j'dis mais moi je vois des choses qui m'plaisent pas, donc je pose la question à mon docteur, ah ouais, mais vous m'donnez ça, ben j'dis comment voulez-vous que j'fasse d'autre, moi quand je vois quelque chose qui apparaît, j'prends mes autres analyses avant et je regarde et puis si j'trouve que ça a été fait dans une année puisque l'année est

marquée dessus, je recherche ce k'j'avais et y est bien marqué là que j'cherche qu'est-ce que j'avais marqué comme annotation.

I : d'accord, donc du coup vous revenez plus sur votre maladie

P9 : je cherche toujours pour ne pas aggraver ma maladie,

I : vous êtes consciencieux

P9 : ouais ouais ouais vous savez j'ai peur vite hein là-dessus, j'fais quand même attention hein.

I : quelle a été l'influence de SOPHIA sur votre vie de tous les jours ?

P9 : bah à équilibrer un peu plus de choses quoi, avant j'prenais quand même pas mal de friandises, hein j'mangeais des biscuits, j'mangeais des bonbons, ch'faisais ceci ch'faisais cela, là j'ai supprimé disons les ¾ des choses que suite au dialogue qu'à parler, ça pourrait être supprimé, ça faudrait l'supprimer, pas la totalité mais de temps en temps vous pouvez faire un écart, donc ça nous a apporté quelque chose. Quand elle me téléphone, moi j'vais rechercher mon classeur et pis j'm'explique avec.

I : d'accord, est-ce ça vous n'aviez pas abordé du tout cette partie-là avec votre médecin.

Quand on a diagnostiqué le diabète et pourquoi vous pensez

P9 : parce que j'ai jamais cru k'j'avais du diabète, y a fallu que j'fasse euh... j'ai été contrôlé par la médecine du travail et c'est là qu'ils m'ont décelé que j'avais du diabète.

I : d'accord et donc suite à ça vous avez vu son médecin traitant

P9 : j'ai vu mon Docteur traitant et qui lui m'a dit « votre diabète vient pas toujours du sucre, c'est plutôt le gras qui se transforme en sucre ». Alors euh... bon ben

I : OK mais vous avez...

P9 : de la sauce j'en prends plus, du beurre : on a acheté du beurre allégé, il m'a dit vous n'en prenez plus sur vos tartines, vous mettez un petit peu de confiture et puis ça passe très bien, vous mangez du pain sec, c'est dur quand même hein

I : d'accord, donc pas beaucoup de conseils diététiques mais là SOPHIA en a apporté un petit plus.

P9: oui y en apporte quand même hein, quand ils envoyaient leur courrier, je le lis quand même hein, les brochures qui donnent je les lis pour voir bon ben j'suis dans la norme ça va je suis

I : vous en faites quoi des brochures ?

P9 : ah ben j'les mets de côté.

I : vous revenez dessus des fois ?

P9 : ah oui j'regarde, si on met quelque chose, je suis, tout ça voyer les complications,

I : des fois ça vous arrive de retourner dessus ou pas sur les informations ?

P9: non

I : vous les conservez pourquoi en fait ?

P9 : pour moi savoir si un jour y a quelque chose qui ne va pas, je recherche dans mon classeur tout ce qui y a.

I : OK

P9 : c'est comme mes prises de sang, j'ai toutes mes prises de sang depuis 1997 ou 1998, j'ai toutes mes prises de sang,

I : si vous deviez donner des points positifs

P9 : ben j'mettrais 18

I : d'accord

P9: ah ouais

I : alors pour vous qu'est ce qui est le gros plus de SOPHIA ?

P9 : ben ça a apporté beaucoup de choses dans les règles tout, puisque y a des choses qu'on ne fait pas toujours attention, le Docteur y dit oui c'est bien c'est bien, hein quand moi je lis si j'ai fait une annotation je demande pourquoi, comme au Docteur j'demande pourquoi, « ben vous n'avez qu'à diminué un petit peu ci, diminué là » il ne sera pas plus en profondeur

I : d'accord, donc plus en profondeur. Euhmmm au niveau de l'information papier, plus en profondeur ?

P9: les deux

I : les deux d'accord ; vous avez eu beaucoup de contacts téléphoniques ?

P9: ben depuis deux ans, j'en ai eu 6 ou 7 quoi hein, c'est à peu près tous les deux mois hein ; là un monsieur, j'vous dis il m'a téléphoné au mois de mai, j'ai dit attendez, j'vais aller faire une prise de sang, j'vais pas vous répondre alors que j'ai répondu à votre collègue, il m'a dit oui j'vous ai répondu au mois de mars.

I : vous avez réussi à peu près à avoir, enfin c'est vous qui décidez de la fréquence des contacts ?

P9 : non c'est eux qui appellent

I : qu'est ce que vous trouvez le plus intéressant entre le papier et le téléphone ?

P9 : ben c'est un complément le téléphone hein, parce qu'on vous envoie une feuille bon ben c'est bien gentil, y a des trucs que je comprends, y a des trucs que je n' comprends pas, j'demande pas toujours au Docteur, j'demande à la personne qui m'téléphone, c'est souvent une dame, la dernière fois c'était un monsieur c'est tout hein

I : est-ce que vous les avez déjà contactés quand vous aviez une question ?

P9: non

I : pourquoi ?

P9 : parce que la fréquence j'trouve qu'elle est de tous les deux mois et comme j'fais une analyse de sang à peu près tous les deux mois, donc quand ils appellent en principe j'ai mon analyse de sang, donc

I : d'accord

P9 : j'ai pas b'soin de les appeler, ça sert à rien d'appeler les gens, si j'verrai quelque chose de grave, j'dirai d'accord je vais poser la question d'abord à mon docteur, puis j'vais les appeler pour demander si ça correspond, j'vais les appeler les deux en parallèle pour voir heu...

I : d'accord, est-ce que vous auriez des points négatifs à donner ?

P9 : pour l'instant pas

I : d'accord, est-ce que vous pensez à des choses qui pourraient être utiles et qu'ils ne font pas forcément ?

P9 : pour l'instant non j'ai pas trouvé.

I : tout vous va ?

P9 : tout correspond , on m'répond à tout ce que j'pose comme question et elle, elle me pose des questions, je réponds à ses questions.

I : d'accord

P : c'est tout ce j'ai à dire

I : OK

P9 : si j'vois bien que quelque chose qui va pas, j'pose ma question d'abord à mon docteur, puisque lui je le vois plus fréquemment et puis elle me dit ben si j'ai posé cette question à mon docteur, elle me répond « oui il a bien répondu, faut contrôler comme il a dit ».

I : d'accord. Si SOPHIA vous disez « votre médecin a pas bien répondu » qu'est-ce que vous feriez ?

P9 : j'irai voir mon docteur et pis j'lui dirai à la prochaine consultation puisque j'vais toutes les 4 semaines

I : d'accord et une question de confiance, vous avez plus confiance en votre docteur ou en ce que SOPHIA a dit ?

P9 : j'ai confiance en mon docteur.

I : d'accord. Euh vous ne m'avez pas répondu tout à l'heure sur pour vous la définition même de SOPHIA ?

P9 : ben je ne la connais pas exactement la définition de SOPHIA

I : d'accord

P9 : quand j'ai posé la question au Docteur A., il dit oui c'est un complément pour la sécurité sociale, ils vous disent et pis il dit « moi j'en vois pas l'utilité », ben j'ai dit moi je vais l'prendre maintenant.

I : donc là si aujourd'hui on vous posait la question à nouveau d'y adhérer ou pas, qu'est-ce que vous feriez ?

P9 : je m'adhère de suite, je m'serai adhéré avant, parce que y a des choses positives quand même dans ce qu'il demande.

I : d'accord et si parmi votre entourage, vos amis ou autres, quelqu'un a du diabète, vous en parleriez avec lui ou pas forcément ?

P9 : oui

I : d'accord

P9: oui oui

I : et pour vous ouais les arguments que vous donneriez pour qu'il y adhère ?

P9 : je les trouverai, je persuaderai la personne hein

I : d'accord

P9 : si ça arriverait à un de mes enfants, je persuaderai mes enfants de s'y inscrire, et de le faire

I : donc là si on vous disait qu'on pourrait changer des choses dans SOPHIA, qu'est ce que vous changeriez ?

P9: pour l'instant, rien, pour moi ça m'convient ce qu'ils m'font, ce qu'ils m' donnent, comme renseignements.

I : d'accord.

P9 : j'vais pas dire euh...

I : OK, j'sais pas, si vous avez quelque chose à ajouter sur SOPHIA ?

P9 : non pour l'instant j'ai rien à ajouter, ça fait k'deux ans hein que j'travailles avec eux quoi en somme, donc pour l'instant quand y a quelque chose qui n'va pas, moi j'fais des annotations puis j'lui pose la question

I : d'accord

P9 : j'pose d'abord la question à mon Docteur, pour voir ce qu'il m'a répondu, je note ce qu'il m'a répondu et après euh je pose la question de l'autre côté pour voir ce qu'elle va me répondre

I : d'accord

P9 : et souvent ça marche ensemble, ça marche bien ensemble

I : bon ben très bien

P9 : non j'vais pas dire là bon ben le Docteur B. on l'connait pas assez, y a que trois mois qu'on va chez lui hein, donc y est tout nouveau pour nous hein.

I : d'accord.

P9 : pour l'instant, comme la fois passée il m'avait supprimé un médicament, j'ai dit ça va pas hein, je sentais que ça n'allait pas, il m'avait supprimé BETASERC, j'ai dit qu'ça va pas, ça tourne euh, des fois j'balance, non ; il m'a dit « qu'est ce que vous avez fait », ben j'dis j'ai repris, j'avais une plaquette donc j'ai repris mes médicaments.

I : OK.

P9 : c'est normal, il nous connaît à peine.

Dixième entretien

I : alors pour vous à quoi correspond le service d'accompagnement SOPHIA ?

P10 : je sais que c'est une aide au diabétique

I : d'accord

P10 : je reçois le journal souvent quoi, pour moi ça s'arrête là.

I : d'accord. Donc si vous deviez donner une définition de ce que c'est ?

P10 : c'est une aide aux diabétiques

I : d'accord, ça fait combien de temps vous y êtes arrivé ?

P10 : à SOPHIA ?

I : oui

P10 : depuis l'ALD quoi

I : d'accord, vous vous souvenez comment vous y êtes arrivé ou pas ?

P10 : ça c'est fait automatiquement. C'est la Sécu qui m'a inscrit directement pour SOPHIA, quoi

I : OK, vous en aviez discuté avant avec quelqu'un ou pas ?

P10 : pas du tout

I : pas du tout

P10 : non

I : quand vous y avez adhéré, vous vous faisiez une idée particulière de ce qui allait se produire ou pas du tout

P10 : non, non je ne savais pas ce que c'était avant quoi, voilà

I : et pour vous, vous vous attendiez à ce qu'on vous propose quoi ?

P10 : à SOPHIA ?, moi je lis juste le journal quoi,

I : d'accord

P10 : je sais que par téléphone on peut avoir des infirmières ou des médecins mais euh...

I : vous ne les avez jamais eus au téléphone ?

P10 : jamais, non

I : qu'est-ce que ça vous a apporté sur le point de vue personnel ?

P10 : pas grand-chose, tout ce que j'ai lu dedans, je l'savais déjà quoi.

I : d'accord, et sur le plan professionnel pareil, vous êtes encore en activité ?

P10 : j'ai jamais appris quelque chose sur le truc professionnel quoi.

I : donc au niveau utilité pour vous SOPHIA ?

P10 : c'est un journal qui fin pour moi utilité c'est 6, ça permet de savoir les examens qu'on doit faire mais ça l'était déjà, je l'savais, avant il y avait des recettes, c'est terminé ça, des recettes de cuisine, à part ça c'est pas grand-chose quoi

I : d'accord, donc un petit plus mais pas grand-chose.

P10 : voilà

I : est-ce que ça a eu une influence sur votre qualité de vie ?

P10 : pas du tout

I : pas du tout.

P10 : pas du tout.

I : dans votre vie de tous les jours, vous l'utilisez SOPHIA ou pas ?

P10 : non

I : d'accord. Qu'est-ce que vous en faites de l'information que vous recevez ?

P10 : je la lis après bon ben quand j'l'ai lu, je jette, c'est souvent le journal, quoi

I : d'accord, OK. Si aujourd'hui vous aviez à nouveau le choix d'adhérer ou non à SOPHIA, qu'est-ce que vous feriez ?

P10 : ah euh... je le ferai parce que si on peut nous dire ce qui est nouveau ou tout ce qui va se faire, moi je veux bien, toutes les informations sont bonnes à prendre

I : d'accord mais pour l'instant ce sont des choses que vous saviez déjà.

P10 : voilà

I : donc là vous seriez plutôt en attente d'avoir les dernières nouveautés sur euh...

P10 : voilà euh... fin déjà où en est la recherche euh... un petit plus de diététique dedans,

I : d'accord

P10 : j'sais pas moi les aliments qui sont mieux pour les diabétiques ou les trucs comme ça quoi

I : d'accord, ça ces informations là pour l'instant vous ne l'avez pas,

P10 : on ne les a pas

I : d'accord, OK, donc si vous pouviez changer SOPHIA qu'est-ce que vous changeriez ?

P10: un truc plus pratique au pratique

I : d'accord, là vous l'impression que c'est un peu trop

P10 : c'est très médical quoi, moi je mettrai plus pratique quoi

I : d'accord, pratique dans des situations de la vie, enfin comment vous voyez les choses ?

P10 : je n'suis pas plus diététique euh, fin pour moi c'est pratique, c'est les aliments interdits, plus enfin utiliser plutôt que ça que ça, quoi, des conseils sur ben prenez plutôt cet aliment là qu'autre chose.

I : d'accord, donc plus sur la diététique. Sur ce qui est le suivi, vous trouvez que c'est bien d'avoir de l'information sur ça ou ...

P10 : oui, c'est bien d'avoir de l'in...ouais

I : OK donc ça à poursuivre

P10 : voilà

I : si vous deviez donner des points positifs sur les choses euh... que vous avez observées ou que vous trouvez positives ?

P10: ben c'est rappeler, enfin ce qui est bien c'est qu'ils rappellent un peu les bases quoi

I : d'accord

P10 : de temps en temps ça fait pas mal

I : d'accord

P10: on sait qu'il faut aller voir son cardio, des choses comme ça

I : d'accord donc ça c'est plutôt un point positif sur le suivi. D'accord et des points négatifs ?

P10 : négatif, négatif, j'en vois pas spécialement.

I : sur le plan du support, vous trouvez ça adapté ?

P10 : j'aime bien le support ouais, j'aime bien le papier

I : d'accord, donc le contact téléphonique vous n'en avez jamais eu ?

P10: jamais

I : d'accord et vous n'avez pas cherché à appeler

P10: non jamais

I : d'accord, parce que

P10 : ben si j'ai des questions, je demanderai plutôt à mon médecin traitant que par SOPHIA quoi.

I : d'accord. Bon euh... quand vous vous êtes dit j'vais y adhérer, vous n'aviez pas d'hésitation, chose particulière

P10 : j'ai jamais demandé d'y aller, ils m'ont adhéré directement

I : c'est un peu spécial comme situation. Vous n'avez pas eu de formulaire du tout à remplir, à faire remplir par votre ..

P10 : je ne m'en souviens pas

I : d'accord. Vous ne vous souvenez pas forcément comment vous y êtes arrivé ?

P10 : non,

I : mais aujourd'hui si on vous le repropoait, vous le referiez ?

P10 : oui oui

I : d'accord, OK, je ne sais pas si vous avez quelque chose à ajouter qui vous paraît important à dire sur le programme

P10: non non, voilà moi ce que je voudrais c'est qu'ils mettent des recettes de cuisine, moi ça m'intéresse quoi

I : mmmm, et là y en n'a pas actuellement ?

P10 : si avant y en avait, mais enfin pas toujours

I : d'accord, qu'ils vous fassent des idées par exemple un semainier avec les plats que vous pouvez faire ou ...

P10 : oui c'est ça ou ... enfin moi c'est surtout sur l'alimentation qui m'intéressait, qui dirait ben prenez pas ça parce que ça c'est pas bon pour un diabétique, plutôt ça

I : plutôt sur ça.

OK Merci

Onzième entretien

I : alors pour vous à quoi ça correspond le service d'accompagnement SOPHIA ?

P11 : ben déjà pour le diabète parce qu'elle pose des questions, la dernière fois j'ai trouvé que c'était pertinent parce que j'ai pu aborder un sujet au niveau de mon poids justement, euh le diabète tout ça on le gèrait mais comme on ne mange pas le midi, pour eux c'est mal géré, on doit manger normalement le matin, le midi et le soir. Mais nous dans la mesure où on se couche très tard et on se lève très tard euh ... le petit déjeuner se fait assez tard donc on regrignote aux environs de 13h30 14h00 puis à 4h00 le petit goûter et le soir le repas. Donc euh... j'crois que k'ça c'est pas bon pour euh pour justement le diabète.

I : ouais

P11 : il faut que ce soit bien, mais enfin on mange pas mal de fruits, légumes, euh... ça on en mange énormément, donc euh... d'après moi je ne sais pas si de manger, comme on le fait, si vraiment ça peut perturber le diabète.

I : d'accord, donc là quand vous dites, vous l'avez eu SOPHIA, c'était au téléphone ?

P11 : au téléphone

I : vous l'avez appelé vous ou ...

P11 : non non non non chaque fois c'est ... on m'appelle

I : d'accord, OK, donc du coup c'est elle qui vous a posé la question de votre alimentation et c'est vous qui lui avez expliqué un peu comment vous fonctionnez,

P11 : oui

I : et par rapport à ça elle vous a dit quoi ?

P11 : ben d'abord que je devrais faire plus d'exercices,

I : ouais

P11 : les exercices, je ne les fais pas à cause de mon dos justement, si je sors, si je vais au bout de la rue, je reviens, je suis essouffée, donc peut être que c'est dû à ça mais mon dos m'empêche de beaucoup de choses et elle m'a donné des conseils que j'ai un peu oubliés parce que je ne les ai pas suivis.

I : d'accord, donc vous lui avez parlé de vos soucis et elle, elle a essayé de trouver une solution à vos soucis.

P11 : ben euh ... je vous dit euh.. marcher euh... faire de l'exercice c'est ce qu'elle nous a conseillé.

I : d'accord et vous les avez suivi ?

P11 : qu'est-ce qu'on va dire oui ou non, bon ben ça m'arrive de faire du vélo euh... de la marche non, franchement puis avec le temps qu'on a eu, je me mets plus facilement devant l'ordi euh... bon y a le travail de la journée, y a un peu le jardin mais c'est pas suffisant, il faut faire vraiment de la marche.

I : OK donc si vous deviez donner une définition à SOPHIA, vous donneriez quoi ?

P11 : ben euh SOPHIA moi j'aime bien parce que quand elle nous appelle c'est vrai que c'est pas toujours à des moments où nous on veut mais c'est toujours très instructif parce qu'elle nous dit euh avec le diabète c'qu'on peut avoir, par exemple moi j'vois j'ai des jambes, très mauvaises jambes, j'ai les pieds qui gonflent et tout bon ben tout ça elle arrive à analyser et à nous donner des conseils.

I : d'accord, donc plutôt un conseil par rapport à vos soucis.

P11 : j'ai pas compris la question, excusez-moi

I : ça vous apporte plus un conseil par rapport à vos soucis.

P11 : oui on se sent déjà un peu plus à l'aise lorsqu'on se dit tiens y a quelqu'un derrière nous qui nous suit, même si nous on suit pas ce qu'elle nous dit, nous on sait que derrière y a des personnes qui s'occupent quand même du diabète et qui vous donne des conseils même avec le journal qu'on reçoit tous les mois, tous les

deux mois le journal, chéri

le journal SOPHIA c'est tous les mois ou tous les deux mois ? ça doit être tous les deux mois

I : c'est fluctuant selon les personnes

P11 : ah d'accord

I : donc avec le journal, vous le lisez ?

P11 : ah ben oui sinon ce ne serait pas la peine de ... oui oui je lis le journal, on voit un peu... il parle souvent c'est des pieds, donc c'est vrai que c'est , moi c'est la seule chose qui vraiment me fait peur. Une grand-mère qui a eu un cancer non un ulcère de la jambe, elle a souffert des... donc ça me perturbe, j'ai toujours peur d'accrocher ma jambe, mes pieds j'avais pas voir un pédicure comme mon homme mais j'ai ma gamine (enfin elle a 31 ans), qui vient tous les quinze jours me couper les ongles et puis bon ben un jour après, elle vient me mettre le vernis mais je prends vraiment soins de mes pieds.

I : d'accord mais ça c'était quelque chose où vous avez dit j'avais faire, fin vous savez que le diabète ça peut toucher à ce genre de chose mais SOPHIA vous le rappelle mais vous y faisiez déjà attention avant ?

P11 : mes pieds oui, je ne sais pas pourquoi mais euh oui

I : OK, l'information que vous recevez de SOPHIA, vous la conservez ou pas ?

P11 : ça nous arrive mais une fois qu'on l'a lu hein parce qu'on a chacun un, une fois qu'on l'a lu, non franchement je ne conserve pas le journal

I : d'accord

P11 : j'retiens tout ce qu'on m'a dit ou ce que j'ai lu, mais c'est sûr que ...

I : OK, qu'est-ce SOPHIA ça vous a apporté sur votre plan personnel ?

P11 : un réconfort, on sait qu'on est pas tout seul parce que bon le diabète on n'en parle pas, vous allez à droite, à gauche, vous n'installez pas votre diabète, les gens vont dire vraiment elle nous saoule, tandis que là euh c'est vraiment le diabète, donc euh...

I : d'accord, donc plutôt oui un réconfort,

P11 : voilà

I : d'accord, ça vous rassure en fait,

P11 : ça m'rassure voilà

I : d'accord, est-ce que vous avez déjà eu à les appeler vous ?

P11 : non parce que déjà de un, j'ai même pas leur numéro.

I : ouais

P11 : et puis euh non c'est toujours eux, enfin depuis qu'on habite ici on a été appelé peut-être deux-trois fois, on a été un peu oublié mais ça doit être certainement vis-à-vis du déménagement mais avant il faut compter tous les deux mois et on nous appelle.

I : d'accord. Quelle a été l'influence de SOPHIA sur votre qualité de vie ? est-ce que ça en a eu une ?

P11 : non

I : non, dans votre vie de tous les jours euh SOPHIA vous l'utilisez peu.

P11 : y a pas eu de changement par rapport à ça

I : d'accord

P11 : on écoute les conseils oui mais

I : mais c'est pas pour autant que vous avez changé des choses dans votre quotidien.

P11 : non

I : d'accord, OK. Si aujourd'hui vous aviez à nouveau le choix d'y adhérer ou pas, qu'est-ce que vous feriez ?

P11 : ben je referai la même chose, j'y adhère.

I : d'accord

P11 : parce que c'est vrai que ça nous aide euh... même si c'est pas vraiment important euh, comme notre diabète il est, comment j'vais dire, c'est pas encore pour moi grave au point que je prends le matin et le soir, je prends plus à midi parce qu'à midi le diabète montait très bas

c'est vrai, que tant qu'on n'est pas à l'insuline, tant qu'on est en comprimé,

I : d'accord

P11 : y a des trucs qu'on essaie de ne pas faire trop d'excès, qu'on essaie de gérer nous-mêmes pour essayer de partir après ...

I : d'accord

P11 : mais je me pique le matin, enfin j'me pique, je prends mon dosage le matin et le soir, je ne le prends plus à midi parce que comme on se lève tard, on déjeune tard, donc il est tout à fait normal que quand on prend à midi par exemple le diabète il est ...il est pas régulier alors

I : OK. Si vous deviez des points positifs à SOPHIA, vous diriez quoi ?

P11 : un point positif...

I : vous en avez ?

P11 : oui, ben non, non, j'vois pas franchement

I : ou alors et des points négatifs, si vous vouliez changer quelque chose à SOPHIA, qu'est-ce que vous changeriez ?

P11 : ben c'est d'avoir au lieu de nous prendre au téléphone, c'est d'avoir la personne devant nous

I : d'accord

P11 : comme vous aujourd'hui, on arrive mieux à discuter, euh... à je ne sais pas, oui peut être

I : vous proposez ça plus avoir des rendez-vous euh en vis-à-vis

P11 : oui

I : d'accord.

P11 : parce que personne nous voit euh, bon si elle revient peu de temps après, mais on n'a jamais les mêmes personnes de toute façon hein au téléphone,

I : mmmm

P11 : mais quand la personne nous voit euh... elle peut voir la différence qui peut y avoir au bout de deux mois, peut-être que vous influenceriez même plus, j'sais pas si vous voyez ce que j'veux dire, en ayant la personne devant nous, bon ben elle dirait, ah ben y a deux mois, j'vous ai dit ça euh ... vous avez pas suivi beaucoup, vous auriez dû le faire, peut être que j'y ferai peut-être plus attention, tandis qu'on est téléphoné, on n'a jamais la même personne, donc on n'est pas de bons élèves.

I : comment vous êtes arrivée à SOPHIA ?

P11 : eh ben comment on y est arrivé à SOPHIA, on a reçu un courrier j'crois hein...

I : d'accord et vous vous êtes dit tout de suite j'vais y adhérer

P11 : c'est mon compagnon le premier qui a dit j'vais y adhérer et puis après ben j'l'ai suivi quoi, autrement c'est lui le premier

I : d'accord. Quand vous y avez adhéré, vous aviez une idée particulière de ce que ça allait être ou pas ?

P11 : non

I : d'accord

P11 : non

I : mais vous, vous vous seriez dit qu'est ce que vous aviez envie en vous disant j'vais adhérer à SOPHIA ?

P11 : ben au début on ne savait pas, c'était marqué que c'était pour le diabète mais

on ne savait pas quoi donc on ... enfin moi je me suis vraiment inscrite comme ça
I : d'accord et vous êtes plutôt satisfaite de la chose ou pas

P11 : ben oui, oui oui, tout à fait, ben sinon au téléphone j'aurai dit carrément, j'aurai dit écouté ça m'intéresse plus euh mais là non

I : d'accord

P11 : moi je le lis même beaucoup plus que lui le livret parce que j'dis le diabète faut pas trop en rire hein

I : d'accord, bon. Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter ?

P11 : est-ce que j'ai quelque chose à ajouter

I : sur SOPHIA ?

P11 : non, on en est content, non

I : d'accord.

Douzième entretien

I : alors pour vous, à quoi correspond le service d'accompagnement SOPHIA ?

P12 : mam..., ben j'sais pas

I : si vous deviez donner une définition ?

P12 : ouh là, une définition, ben vous savez à part le courrier qu'on reçoit, j'lis le journal heu ... mais sans plus hein

I : d'accord

P12 : j'vais , bon même qu'on r'çoit ça, c'est pas, ça apporte pas beaucoup de changement à notre train de vie hein.

I : d'accord. Est-ce des fois vous vous posez des questions sur la maladie et SOPHIA y répond ou pas forcément.

P12 : ben non, moi de toute façon au niveau téléphone, c'est plutôt rare par rapport à Madame, c'est rare qu'on m'appelle hein

I : d'accord

P12 : donc euh

I : en fait comme vous avez le même n° de téléphone ils appellent juste Madame ou ils demandent à vous avoir et c'est Madame quand même qui fait ?

P12 : ben non non, quand ils appellent, s'ils appellent Madame, c'est Madame qui répond. Si c'est moi c'est moi qui répond mais bon euh...

I : d'accord, OK

P12 : ben au niveau de train de vie, je mène mon train de vie normal et avec SOPHIA ben y a pas de changement

I : particulier hein d'accord

P12 : j'vous dis euh, bon nous on est diabétique, mais c'est traité par comprimé, donc comme on n'arrive pas au point de s'faire euh..., d'arriver à l'insuline, tant qu'on n'est pas arrivé à là, bon ben on vit normalement.

I : d'accord vous jugez que la maladie, elle est pas assez grave pour que

P12 : voilà, parce que moi j'ai mon ex qui est en insuline. Elle, elle se pique depuis des années, j'ai la femme de mon frère qui habite à Lyon, elle elle se pique depuis des années aussi à l'insuline, bon c'est vrai que quand on arrive à l'insuline bon ben c'est déjà plus grave mais bon sinon j'vois...

I : donc là vous jugez la maladie pas forcément grave pour l'instant.

P12 : tant qu'on suit notre train de vie actuel, qu'on est dans les limites et si on ne dépasse pas les limites de ce qui est actuellement, bon ben pour nous c'est bon quoi

I : d'accord. Est-ce que vos connaissances sur la maladie ça a changé des choses ?

P12 : ben les connaissances

I : le fait d'être à SOPHIA ?

P12 : non

I : non

P12 : ça n'a rien changé du tout.

I : vous saviez déjà tout ou du coup ça ne vous intéresse pas forcément ?

P12 : ben ça ne m'intéresse, pfouff ! c'est pas k'ça nous intéresse pas, si on y prête attention quand même puisque gardez au moment où se soigne par comprimé, qu'on prend notre diabète euh... hein... y a des moments où y a des jours où on voudrait pas le prendre parce que quand on l'prend ben on a des taux qui sont élevés et donc euh... c'est comme quand on prend sa tension, euh... c'est pareil, y a des jours où on ne devrait pas prendre sa tension parce qu'à chaque fois qu'on prend sa tension on dit ben tient elle est trop haute, y a quelque chose qui va pas, donc euh, en fait ben en vivant normalement sans trop y penser et ben euh, ça va

quoi...

I : d'accord.

P12 : pour nous ça va, on pense pas trop à être malade

I : d'accord, après le diabète c'est une maladie qui est silencieuse,

P12 : voilà oui d'accord mais bon euh... on n'y fait pas attention

I : d'accord.

P12 : on n'y prête pas attention, euh au moins comme ça ben

I : donc SOPHIA sur votre vie de tous les jours qu'est-ce que ça vous a apporté ?

P12 : pas grand-chose

I : pas grand-chose

P12 : non

I : d'accord.

P12 : disons que si ça nous apporterait quelque chose si vraiment euh, euh le diabète s'aggravait et pis qu'on serait suivi constamment par SOPHIA

I : d'accord

P12 : là mais bon d'abord on n'a même pas de suivi avec un diabétique ni avec un diabétologue rien du tout, on n'a pas de suivi

I : d'accord

P12 : donc on peut pas dire que dans ce cas-là, qu'on est vraiment dans le sujet quoi.

I : après vous prenez quand même des médicaments tous les jours, votre médecin traitant vous suit quand même.

P12 : oui la preuve puisqu'on est contacté par SOPHIA, c'est que eux y sont au courant du suivi puisque ça passe par la Sécu.

I : donc aujourd'hui si vous aviez à nouveau le choix d'y adhérer ou pas, qu'est-ce que vous feriez ?

P12 : ben de toute façon j'y suis adhéré, j'vais continuer de toute façon que je ne vais pas interrompre puis de toute façon je suis inscrit sur internet alors euh..

I : d'accord, mais si vous aviez le choix, vous pourriez arrêter si vous vouliez

P12 : oui oui mais non

I : non

P12 : y'a pas de raison. Depuis que j'ai créé mon volet avec internet pour SOPHIA, j'ai mon n° d'adhérent euh... et j'suis constamment, si jamais j'avais pas de contact téléphonique ou quoi que ce soit ou même par courrier avec SOPHIA, j'ai toujours le contact par internet hein.

I : vous l'utilisez le contact internet ?

P12 : ça m'arrive, pas toujours, mais ça m'arrive.

I : alors vous l'utilisez pourquoi ?

P12 : ben pour voir qu'est ce qui se passe, même au niveau du journal, bon ben il faut être évité déjà, euh... y a beaucoup, maintenant avec internet y a beaucoup de trucs où on évite le papier, ouais parce qu'on l'a sur internet

I : d'accord mais vous y allez facilement pour lire le journal ou si vous y allez quand vous avez une question

P12 : non pas spécialement, non mais quand j'ai l'occasion j'y vais comme quand je vais ailleurs quoi, j'y suis pas pendant des jours comme si j'y vais sur mon compte bancaire mais j'y vais de temps en temps

I : d'accord, faire un tour

P12 : ouais, ça peut être une fois par mois euh...

I : d'accord bon

P12 : au niveau du journal, d'abord j'comprends pas on ne devrait plus l'avoir le journal à partir du moment où est sur internet euh... peut être pour ceux qui n'y sont

pas

I : mmmm, si vous pouviez changer quelque chose à SOPHIA, qu'est-ce que vous changeriez ? donc là le papier, éviter le papier

P12 : ben oui, oui

I : d'accord

P12: mais à part ça non y a rien d'autre à changer, euh...sur ce qui nous dit sur le journal euh..., les courriers qu'on r'çoit, parce qu'à chaque fois avec le journal on a un courrier avec mais bon le courrier c'est toujours le même hein, y a pas de changement, quand Madame reçoit son courrier et quand j'reçois le mien à part le n° d'adhérent qui change et puis le nom, mais le courrier il est identique

I : ça vous aimeriez que ça soit plus personnalisé ?

P12 : ben personnalisé il y est du fait qu'il y a le n° d'adhérent puis le nom de la personne

I : ouais sachant que vous êtes tous les deux diabétiques, vous recevez le même journal

P12 : on r'çoit le même journal et on r'çoit le même courrier euh... ce qui change au niveau du courrier c'est le n° de l'adhérent et le nom de la personne

I : d'accord, donc vous pourriez le recevoir qu'une seule fois par exemple

P12 : le recevoir qu'une seule fois ?

I : ben plutôt que de l'avoir tous les deux le même

P12 : ouais comme on n'a pas le même nom

I : ouais

P12 : et qu'on n'est pas marié, donc automatiquement

I : vous habitez à la même adresse

P12 : oui, oui, oui mais bon

I : sans plus. Est-ce que vous avez des points négatifs à mettre en lumière ?

P12 : des points négatifs, non, disons que peut être que c'est bien que SOPHIA nous contacte par téléphone, nous envoie le journal euh... mais euh... nous-mêmes en tant que diabétiques on n'a pas de suivi par un diabétologue.

I : ouais

P12 : on n'a pas de diabétologue attiré, alors euh

I : ça vous pensez que SOPHIA....

P12: il faudrait euh hein d'après toi, faudrait qu'on soit suivi par un diabétologue, au moins ça serait peut être un peu mieux euh...

I : mais ça c'est plus à l'initiative de votre médecin traitant que de SOPHIA ? ou alors vous aimeriez bien avoir comme quand vous avez vos contacts avec SOPHIA un diabétologue ?

P12 : ben écoutez parce qu'une fois j'ai vu, c'était à Lens hein, souvent y a des réunions avec des diabétologues, j'ai plus où c'est, ça doit être à Lens j'crois et... fin y a pas qu'à Lens, y font un peu partout des réunions avec des diabétologues mais bon j'sais pas s'il faut prendre rendez-vous avec eux et puis on n'est pas toujours peut être pas toujours libre non plus

I : d'accord

P12 : au moment où ils viennent euh j'sais pas

I : ce serait bien que SOPHIA organise ça alors

P12 : ben oui, il faudrait que SOPHIA organise avec les malades et puis le diabétologue des réunions et qu'on reçoit une convocation pour avoir rendez-vous avec un diabétologue.

I : OK

P12: ça ce serait bien. Parce qu'en fait, depuis que j'ai mon diabète, j'ai jamais rencontré de diabétologue donc ni mon médecin traitant

I : après si votre diabète est stable

P12 : oui il est stable le diabète

I : OK, j'sais pas si vous avez quelque chose à ajouter qui vous semble important ?
globalement plutôt votre point de vue sur SOPHIA ?

P12 : ben j'crois k'c'est une bonne chose d'avoir SOPHIA parce qu'avant ça n'existait pas. Ben euh ils s'occupent de ceux qui sont diabétiques, donc avant ça n'existait pas donc, ouais c'est une bonne chose,

I : d'accord. OK

Annexe 5 : DEMOGRAPHIE MEDICALE (REGION LES HAUTS DE FRANCE)

Les qualifications :

Tableau n°29 : Indicateurs sociodémographiques de l'activité des médecins en activité régulière, par spécialité

Qualification	Effectifs	Profil					Modes d'exercices		Variation 2007-2016 des effectifs		
		Age moyen	% < 40 ans	% ≥ 60 ans	% femmes	Variation % femmes	% Libéral Mixte	% Salarié	% Libéral Mixte	Salarié	Total
Anatomie et cytologie-pathologiques	93	49,6	21,5%	21,5%	50,5%	16,9%	44,1%	55,9%	-8,9%	20,9%	5,7%
Anesthésie-réanimation	758	48,8	26,4%	22,8%	34,8%	1,8%	35,8%	64,2%	24,9%	6,1%	12,1%
Biologie médicale	196	49	20,4%	11,2%	49,5%	15,9%	37,8%	62,2%	0,0%	27,1%	14,6%
Cardiologie et maladies vasculaires	484	49,8	23,8%	20,7%	25,2%	72,6%	66,1%	33,9%	24,0%	-24,8%	1,0%
Dermatologie et vénéréologie	220	51,1	18,6%	24,5%	70,0%	23,2%	77,3%	22,7%	-16,3%	31,6%	-9,5%
Endocrinologie et métabolisme	142	47,1	32,4%	19,0%	74,6%	11,5%	22,5%	77,5%	-17,9%	44,7%	20,3%
Gastro-entérologie et hépatologie	273	49,2	22,7%	20,1%	31,5%	49,3%	54,9%	45,1%	10,3%	-1,6%	4,6%
Génétique médicale	15	46,4	33,3%	20,0%	73,3%	-10,4%	0,0%	100,0%	-100,0%	66,7%	36,4%
Gériatrie	151	48,3	13,9%	9,3%	58,9%	-0,3%	3,3%	96,7%	#N/A	563,6%	586,4%
Gynécologie médicale	120	55,7	15,0%	43,3%	92,5%	85,0%	68,3%	31,7%	645,5%	1166,7%	757,1%
Gynécologie médicale et obstétrique	91	59,8	3,3%	59,3%	70,3%	20,6%	78,0%	22,0%	-17,4%	-54,5%	-31,1%
Hématologie	49	44,6	30,6%	4,1%	57,1%	9,0%	6,1%	93,9%	#N/A	130,0%	133,3%
Médecine du travail	400	53,9	12,0%	38,5%	70,0%	0,7%	0,5%	99,5%	-60,0%	-15,5%	-16,0%
Médecine générale	7 786	51,4	16,7%	25,3%	39,9%	19,8%	65,5%	34,4%	-14,0%	-0,4%	-10,3%
Médecine interne	125	52,1	17,6%	32,8%	37,6%	57,3%	17,6%	82,4%	-15,4%	-11,2%	-12,0%
Médecine nucléaire	63	48,5	31,7%	17,5%	41,3%	44,4%	50,8%	49,2%	45,5%	14,8%	28,6%
Médecine physique et de réadaptation	173	50,5	19,1%	24,9%	52,0%	27,8%	8,7%	90,8%	-42,3%	31,9%	19,3%
Néphrologie	119	46,4	36,1%	11,8%	43,7%	67,4%	31,1%	68,9%	164,3%	10,8%	35,2%
Neurologie	217	47	26,7%	12,4%	48,4%	20,7%	30,4%	69,6%	53,5%	38,5%	42,8%
Onco-hématologie	2	N/A	0,0%	50,0%	50,0%	-50,0%	50,0%	50,0%	#N/A	0,0%	100,0%
Oncologie médicale	51	44,8	35,3%	2,0%	62,7%	8,7%	29,4%	70,6%	150,0%	80,0%	96,2%
Pédiatrie	555	48,5	29,9%	22,2%	68,6%	23,4%	23,4%	76,4%	-11,6%	22,2%	12,1%
Pneumologie	266	49,3	23,7%	22,9%	39,5%	38,6%	35,0%	65,0%	4,5%	19,3%	13,2%
Psychiatrie	843	48,7	27,6%	19,3%	51,6%	24,9%	19,7%	80,3%	-2,4%	35,7%	25,8%
Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent	28	63,8	0,0%	71,4%	32,1%	-16,6%	14,3%	85,7%	-55,6%	-44,2%	-46,2%
Radiodiagnostic et imagerie médicale	622	49,4	24,1%	21,5%	30,7%	37,1%	64,6%	35,4%	8,6%	24,3%	13,5%
Radiothérapie et onco-radiothérapie	62	49,2	25,8%	21,0%	32,3%	-0,9%	66,1%	33,9%	46,4%	40,0%	44,2%
Réanimation médicale	31	44,1	32,3%	6,5%	32,3%	29,2%	0,0%	100,0%	#N/A	675,0%	675,0%
Rhumatologie	150	51,2	14,7%	18,7%	45,3%	44,7%	62,7%	37,3%	-16,1%	12,0%	-8,0%
Santé publique et médecine sociale	90	46,7	36,7%	18,9%	54,4%	-0,7%	0,0%	100,0%	-100,0%	47,5%	45,2%
Total spécialités médicales	14 175	50,6	19,9%	24,0%	43,6%	22,1%	52,5%	47,4%	-8,0%	9,8%	-0,8%
Chirurgie générale	307	45,7	46,6%	24,4%	21,5%	179,2%	31,3%	68,7%	-1,0%	5,5%	3,0%
Chirurgie infantile	22	50,8	13,6%	27,3%	31,8%	139,1%	31,8%	68,2%	#N/A	0,0%	46,7%
Chirurgie maxillo-faciale	28	46	39,3%	7,1%	28,6%	-38,1%	75,0%	25,0%	200,0%	16,7%	115,4%
Chirurgie orale	2	N/A	100,0%	0,0%	50,0%	#N/A	0,0%	100,0%	#N/A	#N/A	#N/A
Chirurgie orthopédique et traumatologie	236	50,9	14,8%	19,1%	3,4%	126,7%	67,8%	32,2%	79,8%	-33,3%	16,3%
Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique	41	47,8	31,7%	14,6%	9,8%	-49,5%	80,5%	19,5%	17,9%	166,7%	32,3%
Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire	27	48,5	11,1%	0,0%	11,1%	#N/A	81,5%	18,5%	450,0%	-66,7%	42,1%
Chirurgie urologique	111	48,2	18,9%	9,0%	1,8%	-28,0%	68,5%	31,5%	85,4%	-7,9%	40,5%
Chirurgie vasculaire	37	50,1	27,0%	27,0%	18,9%	56,2%	62,2%	37,8%	43,8%	-17,6%	12,1%
Chirurgie viscérale et digestive	68	50,1	10,3%	13,2%	14,7%	13,1%	63,2%	36,8%	104,8%	0,0%	47,8%
Gynécologie-obstétrique	359	47,4	31,8%	15,6%	47,6%	79,6%	50,7%	49,3%	93,6%	-0,6%	32,0%
Neurochirurgie	41	47,3	29,3%	14,6%	14,6%	117,9%	39,0%	61,0%	128,6%	8,7%	36,7%
Ophthalmologie	358	51	21,2%	29,3%	38,0%	16,9%	83,0%	17,0%	8,8%	0,0%	6,9%
Orl	177	50,9	22,0%	24,9%	26,6%	71,6%	70,1%	29,9%	1,6%	17,8%	5,4%
Stomatologie	44	60	2,3%	59,1%	13,6%	65,9%	90,9%	9,1%	-38,5%	-50,0%	-39,7%
Total spécialités chirurgicales	1 858	49,1	26,4%	21,5%	25,9%	57,0%	61,4%	38,6%	31,9%	-4,0%	15,0%
Total toutes spécialités	16 033	50,4	20,6%	23,7%	41,6%	23,4%	53,5%	46,4%	-4,1%	8,3%	0,8%

AUTEUR : Nom : MULLER

Prénom : JUSTINE

Date de Soutenance : 2 NOVEMBRE 2016

Titre de la Thèse : ANALYSE DU SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT SOPHIA AU TRAVERS DE L'EXPERIENCE DU PATIENT DIABETIQUE ADHERENT

Thèse - Médecine - Lille 2016

Cadre de classement : Médecine générale

DES + spécialité : Médecine générale

Mots-clés : « diabète », « SOPHIA », « *disease management* », « éducation »

Résumé :

Introduction : Le diabète, ou hyperglycémie chronique, est une pathologie répandue. Il concerne plus de 3 millions de Français actuellement et constitue un pôle de dépenses important de la Caisse d'Assurance Maladie. Dans un but d'économie, des programmes visant à favoriser l'autonomisation du patient atteint de maladie chronique ou « disease management » ont été pensés. C'est dans ce contexte qu'est créé SOPHIA en 2008. Notre travail a analysé le service d'accompagnement SOPHIA au travers de l'expérience du patient diabétique adhérent.

Méthode : Etude observationnelle par méthode qualitative avec approche par théorisation ancrée et réalisée à partir de 12 entretiens semi dirigés en soins primaires.

Résultats : SOPHIA est apprécié du patient adhérent. Il le conseille sur les examens à réaliser dans le cadre du suivi de sa maladie et améliore ses connaissances sur le diabète. Il lui permet de discuter de la maladie et rompt ainsi son isolement. Mais l'impact de SOPHIA dans la vie du patient reste limité : pas d'amélioration de sa qualité de vie, peu de retentissement sur son quotidien notamment sur le suivi des RHD. Le patient diabétique reste acteur de sa prise en charge : il est libre de faire ce qu'il souhaite de l'information qu'il reçoit. SOPHIA vient en complément de l'information délivrée par le médecin traitant mais celui-ci garde la place de référent. Le patient regrette d'ailleurs l'absence de communication entre les deux parties. Malgré l'adhésion à SOPHIA, le diabète reste une maladie difficile à vivre et mal comprise par le patient. Bien que le recul soit court depuis l'instauration du service, certains patients ont formulé des idées visant à l'améliorer : diversifier l'information des supports selon le stade la maladie afin de fournir un accompagnement plus personnalisé, favoriser l'échange en créant des rencontres en présentiel, délivrer une information plus proche de la réalité quotidienne des patients.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Philippe AMOUYEL

Assesseurs : Monsieur le Professeur Pierre FONTAINE, Monsieur le Docteur Matthieu CALAFIORE, Madame le Docteur Juliette SLAMBROUCK