



UNIVERSITE DE LILLE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2020

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Elaboration et évaluation d'une échelle psychométrique pour identifier
des profils d'apprentissage chez les personnes diabétiques**

Présentée et soutenue publiquement le 17 septembre 2020 à 18h
Au pôle Formation

Par Julie DEGUINES

JURY

Présidente :

Madame le Professeur Anne VAMBERGUE

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Denis DELEPLANQUE

Monsieur le Professeur Jean HEUTTE

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur Nassir MESSAADI

Avertissement

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

Liste des abréviations

ACP : Analyse en Composante Principale

ALD : Affection Longue Durée

CMU-C : Couverture Maladie Universelle Complémentaire

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

ICC : Coefficient de corrélation intra-classes

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

Résumé

Le diabète est une maladie chronique, dont la prévalence augmente d'année en année. Cette pathologie est responsable d'une morbi-mortalité importante et d'un impact socio-économique majeur. Or, il existe des comportements à risque bien identifiés, dont la prévention peut freiner l'incidence, et diminuer la fréquence des complications du diabète. Dans cette optique, l'éducation thérapeutique du patient a pour but de favoriser l'adoption des « bons comportements » et l'abandon des comportements à risque. Cette éducation thérapeutique est évolutive, et doit s'adapter à chaque personne à travers un programme personnalisé. Il est alors nécessaire de s'intéresser aux individus pour comprendre leur rapport à la maladie.

En 2017, Nassir Messaadi met en lumière 5 types de profils en fonction des apprentissages chez les personnes atteintes de diabète. Nous pensons qu'il serait intéressant d'étudier ce phénomène sur un plus grand nombre de patients. Cependant dans la littérature nous n'avons pas trouvé d'outil nous permettant de le faire. C'est pourquoi nous avons mené ce travail avec comme objectif principal de créer et valider un outil psychométrique qui permettrait de distinguer ces différents profils chez les personnes atteintes de diabète.

Nous avons élaboré la première version d'un questionnaire à partir de données issues des entretiens menés par Nassir Messaadi. Nous avons évalué la cohérence interne de ce questionnaire chez 82 personnes diabétiques, et stabilité temporelle par un test-retest chez 66 personnes de ce même échantillon. Nous avons étudié la validité de structure de cet outil par des analyses factorielles.

Notre questionnaire comportait pour sa première version 60 items répartis en 12 dimensions. Le test-retest montrait une concordance faible pour 25 des items, moyenne pour 35 items. Les analyses factorielles n'ont pas permis de mettre en évidence la structure du questionnaire selon les 12 dimensions supposées. Cependant, certains items participaient nettement à la formation de 5 de ces dimensions. Concernant l'analyse de la cohérence interne de notre questionnaire, 6 dimensions ont obtenu un alpha de Cronbach élevé ($> 0,60$).

En conclusion, ce nouvel instrument de mesure, bien que statistiquement imparfait, permet toutefois d'avoir une base solide pour une seconde version. Nous avons affiné le questionnaire pour obtenir 44 items répartis en 11 dimensions. A terme, nous espérons pouvoir outiller le professionnel de santé pour évaluer le cheminement personnel de ses patients à travers la maladie, et lui permettre d'adapter au mieux leur accompagnement.

Table des matières

1. Introduction	1
1.1. Le diabète parmi les maladies chroniques	1
1.2. Les apprentissages et l'éducation thérapeutique.....	3
1.3. Des profils distincts chez les patients diabétiques	5
2. Matériel et méthodes	8
2.1. Hypothèses de recherche et objectif de l'étude.....	8
2.2. Création de l'outil psychométrique d'identification des profils	9
2.3. Population étudiée	15
2.4. Lieu de l'étude	15
2.5. Déroulement de l'étude	16
2.6. Analyses statistiques.....	17
3. Résultats	20
3.1. Descriptif de la population	20
3.2. Evaluation de la faisabilité.....	23
3.3. Evaluation de la stabilité temporelle	24
3.4. Evaluation de la validité de structure.....	25
3.5. Evaluation de la cohérence interne	26
4. Discussion	28
5. Références Bibliographiques	38
6. Annexes	43
Annexe 1 : Déclaration de conformité concernant la protection des données	43
Annexe 2 : Première version du questionnaire.....	44
Annexe 3 : Items classés par dimensions	46
Annexe 4 : Version finale du questionnaire.....	47
Annexe 5 : Analyse de la stabilité temporelle des items	53
Annexe 6 : Analyses factorielles en composantes principales.....	55
Annexe 7 : Validité concourante de notre échelle	58

1. Introduction

1.1. Le diabète parmi les maladies chroniques

Depuis le début des années 1970, il existe au niveau mondial une transition épidémiologique avec une baisse de la mortalité par maladies infectieuses, et l'émergence de maladies chroniques dégénératives. Il n'existe pas de définition universelle de la maladie chronique, ce qui peut s'expliquer par la difficulté de définir sous un même terme des pathologies très diverses. La HAS définit la maladie chronique comme une affection « qui évolue à long terme, souvent associée à une invalidité ou à la menace de complications sérieuses, et susceptible de réduire la qualité de vie [...]» (1).

D'après l'OMS, les maladies chroniques sont responsables de 63 % des décès à l'échelle mondiale, et 88 % des décès en France. Un tiers des décès pourrait être « évité » en réduisant les comportements à risques regroupant essentiellement le tabagisme, l'usage nocif d'alcool, la mauvaise alimentation, et la sédentarité (2).

En 2017, 10,7 millions de personnes affiliées au régime général de l'Assurance Maladie bénéficiaient du dispositif des affections de longue durée (ALD), soit 17% des assurés (3). Quatre groupes d'affections regroupent près de trois quarts des ALD : les affections cardio-vasculaires, le diabète, les cancers, et les affections psychiatriques (*cf. Tableau 1*).

Affection de longue durée	Effectifs	%
Maladies cardio-vasculaires	3 380 790	26
Diabète de type 1 et de type 2	2 748 730	21
Cancers	2 107 990	16
Affections psychiatriques de longues durée	1 395 930	11
Total	7 766 690	74

Tableau 1 : Données de la sécurité sociale en 2017 des effectifs en ALD par pathologie

Le diabète est donc une maladie chronique fréquente et sa prévalence est en constante augmentation. En 2015, plus de 3,3 millions de personnes sont traitées pharmacologiquement pour un diabète en France, soit 5% de la population (4). D'après les données de l'assurance maladie, les diabétiques représentent 15% des dépenses de l'Assurance Maladie en 2012 soit

19 milliards d'euros. Le remboursement annuel moyen des soins en ALD pour le diabète est de 5965 euros par an par personne (5).

Le diabète sucré est une affection métabolique caractérisée par une hyperglycémie chronique, liée à une déficience de la sécrétion ou de l'action de l'insuline, ou des deux. Elle résulte généralement d'une interaction entre des facteurs génétiques et environnementaux.

Il existe deux principales formes de diabète :

- Le type 1 (environ 6 % des cas) survient essentiellement chez l'enfant ou l'adulte jeune. Il est causé par la destruction des cellules bêta du pancréas dont le rôle est de sécréter de l'insuline. La maladie survient alors de manière aiguë avec des symptômes souvent bruyants et d'évolution rapide pouvant amener à un coma acidocétosique. Les injections d'insuline sont vitales chez ces personnes. L'insuline est soit utilisée en multi-injections quotidiennes, soit délivrée en continu grâce à une pompe. Pour adapter le traitement, il devient alors nécessaire pour la personne de contrôler régulièrement sa glycémie. Cela se fait soit par prélèvement capillaire, soit grâce à un dispositif placé sur la peau qui mesure la glycémie interstitielle en continu.

- Le type 2 est la forme la plus fréquente (environ 92 %), il survient essentiellement chez l'adulte mais peut apparaître également dès l'adolescence. Il résulte d'une résistance périphérique à l'insuline. Il peut évoluer sans symptôme pendant plusieurs années. Son dépistage consiste en une prise de sang qui permet de mesurer la glycémie à jeun, le diagnostic est posé pour une glycémie à jeun > 1,26 g/L constatée à 2 reprises), ou une glycémie aléatoire > 2 g/L accompagnée de signes cliniques d'hyperglycémie. Le traitement du diabète de type 2 peut comprendre des règles hygiéno-diététiques seules, des médicaments antidiabétiques oraux, des injections d'analogues du GLP-1, ou de l'insuline.

Il existe également d'autres formes de diabète résultant de conditions spécifiques, comme par exemple le diabète gestationnel (qui survient pendant la grossesse et disparaît en général à l'accouchement).

Au cours de son évolution, le diabète peut entraîner de graves complications (cardio-vasculaires, rénales, infectieuses, oculaires, nerveuses...), qui engendrent un grand nombre d'hospitalisations et de soins spécifiques. Or depuis plus de vingt ans, des études ont montré qu'un bon contrôle de la glycémie(6), de la pression artérielle(7) et des lipides(8) réduisait la survenue des complications du diabète. Cela passe notamment par une bonne hygiène alimentaire, une activité physique régulière et si nécessaire la prise de traitements médicamenteux.

En conclusion, la prise en charge du diabète (et autres maladies chroniques) est un problème majeur de Santé Publique, du fait de la fréquence, de la mortalité engendrée, des coûts financiers générés, et de la possibilité d'agir sur ces trois derniers éléments grâce à la prévention de comportements à risque bien identifiés.

1.2. Les apprentissages et l'éducation thérapeutique

« *La notion d'apprentissage apparaît lorsqu'on aborde la dynamique du comportement, lorsqu'on cherche à prendre en compte l'évolution des modes de réaction de l'individu par rapport à son environnement* » (9). Plusieurs théories de l'apprentissage se sont succédées avec l'évolution des courants de psychologie.

Au sens large, l'apprentissage correspond à l'acquisition ou la modification d'une capacité (connaissance, savoir-faire, savoir-être, attitude, ou représentation) liée à une interaction environnementale, ou suite à un traitement cognitif, ayant pour conséquence l'amélioration des interactions futures avec l'environnement. (9,10).

Nous entendons donc par apprentissage, l'acquisition et l'utilisation d'informations tirées de l'environnement dans le but de mieux interagir avec lui. Cela revient à se poser la question suivante : Quels sont les processus mis en place par la personne atteinte de diabète pour intégrer la maladie dans son environnement de vie ?

On parle de formation lorsqu'il y a une intervention qui vise à aider à l'émergence d'une réponse comportementale. L'éducation n'est qu'un exemple de formation. L'expérience montre d'ailleurs que la vie quotidienne, à travers des situations « informelles », contribue de manière majoritaire à l'élaboration de nouveaux apprentissages. Ces apprentissages peuvent se faire de manière consciente ou non, intentionnelle ou non, dans des cadres divers (11).

Pour Carl Rogers, « les seules connaissances qui puissent influencer le comportement d'un individu sont celles qu'il découvre lui-même et qu'il s'approprie ». Cette phrase illustre l'intérêt de l'éducation thérapeutique en médecine, qui vise à enclencher des comportements auto-dirigés bénéfiques et préventifs chez les individus.

En France, l'ETP trouve une concrétisation dans la loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoire » de 2009 (12). Elle y est définie comme « *un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche. [...] Elle vise à rendre le*

malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne acteur de son changement de comportement ».

Le premier objectif de l'ETP est donc l'acquisition et le maintien de compétences d'autosoins (*selfcare* en anglais), qui sont les décisions prises par le patient avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé. La HAS a listé des compétences d'autosoins qui sont valables pour toutes les maladies chroniques : soulager les symptômes, réaliser des gestes techniques et des soins, adapter ses traitements en fonction du contexte, modifier son mode de vie, prévenir les complications évitables, faire face aux problèmes occasionnés par la maladie, et impliquer son entourage dans la gestion de la maladie (13,14). Plusieurs questionnaires ont été développés afin d'évaluer ces compétences d'autosoins dans le diabète et de pouvoir analyser leur impact sur l'équilibre glycémique et la qualité de vie des patients (15–17).

Le second objectif est la mobilisation ou l'acquisition de compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de diriger leur existence, et d'influencer leur environnement. Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales (confiance en soi, gestion des émotions, fixation d'objectifs, prise de décisions, auto-évaluation, réflexion critique et résolution de problème...). Plusieurs programmes d'ETP se basant sur l'amélioration de ces compétences ont prouvé leur efficacité dans le diabète (18–20). Le sentiment d'auto-efficacité a été largement étudié et semble corrélé à une amélioration de l'équilibre glycémique (21–23).

Ainsi, l'objectif de l'éducation thérapeutique est de favoriser les « bons comportements » qui sont adoptés par la personne, dans le but de mieux vivre avec la maladie sur les plans physique, psychique et social. Dans le cas des maladies chroniques, les comportements de soins doivent être maintenus dans le temps pour influencer positivement sur le cours de la maladie. Le médecin traitant, à travers un suivi régulier, peut jouer un rôle important dans l'ETP.

De nombreuses études ont conclu à une efficacité de l'ETP sur des critères d'ordres bioclinique, pédagogique et psychosocial, et ce dans différentes maladies chroniques (24–29).

1.3. Des profils distincts chez les patients diabétiques

« Pour les personnes atteintes de maladies chroniques, l'horizon n'est pas la guérison mais la viabilité d'une vie, dans la conscience de la fragilité » (*Lhuillier Dominique, Waser Anne-Marie, « Vivre avec une maladie chronique », 2016*).

L'individu atteint d'une maladie chronique va devoir l'intégrer au quotidien dans les différentes sphères de sa vie. De plus, le diabète est une maladie dynamique de par son aggravation dans le temps. La personne malade va devoir s'adapter à des changements qui vont lui être imposés : intégration de sa nouvelle identité de « malade » pour lui-même et son entourage, temps consacré à la maladie (traitements, suivi, comportements d'auto-soins), gestion des symptômes et des complications... Face à ces turbulences, chaque individu va adopter un comportement qui lui est propre (30).

Nous pensons que l'étude de ces comportements permettrait de moduler le projet d'éducation thérapeutique pour s'adapter au mieux à chaque individu. En d'autres termes, la compréhension du schéma de fonctionnement des personnes malades favoriserait une éducation thérapeutique plus personnalisée et évolutive dans le temps.

Dans une thèse de sciences, Nassir Messaadi a mené 21 entretiens semi-dirigés chez des personnes diabétiques afin d'étudier les apprentissages qui entrent en jeu dans la maladie (30). Pour lui, l'acquisition des connaissances en lien avec la maladie des personnes atteintes de diabète est « le fruit de la greffe entre le capital acquis antérieurement, les besoins du moment et les projections dans un avenir à moyen ou long terme ». Autrement dit, la personne diabétique va agir en fonction de ses apprentissages, qui sont motivés à la fois par son expérience actuelle (comment la personne vit sa maladie aujourd'hui), et les représentations de son devenir possible (comment la personne envisage sa vie plus tard).

Il propose ainsi 5 profils :

- Profil 1 ; le profiteur : la personne pense que la fin sera compliquée quoiqu'il en soit donc elle fait ce dont elle a envie aujourd'hui. Il y a ici une incapacité ressentie à agir sur l'avenir donc seul le moment présent compte. Les apprentissages permettent l'acquisition de connaissances au service de la gestion de l'instant présent ou le court terme.

- Profil 2 ; le préventif : la personne pense que la fin sera compliquée si les comportements d'aujourd'hui sont maintenus. Elle sait qu'elle doit réagir pour être présente au mieux dans

l'avenir. Il y a ici une obligation ressentie à agir aujourd'hui (prévention) pour préserver son avenir. Les apprentissages permettent l'acquisition de connaissances pour modifier les comportements actuels et maintenir les perspectives.

- Profil 3 ; le désabusé : la personne pense que la fin sera difficile et qu'aujourd'hui est compliqué. Il y a ici une incapacité à se projeter autrement et qui plus est cette inaptitude prend appui sur une incapacité à vivre le présent différemment. Les apprentissages permettent l'acquisition de connaissances pour le maintien des comportements actuels sans chercher à prévenir sur le moyen et le long terme.

- Profil 4 ; l'optimiste : la personne pense qu'aujourd'hui la vie au quotidien est compliquée et qu'un avenir plus confortable est possible en modifiant les comportements. Ici il y a une nécessité ressentie à modifier les conduites actuelles et repenser les projets. Les apprentissages permettent l'acquisition de connaissances pour modifier les comportements actuels et assurer les nouvelles perspectives.

- Profil 5 ; le satisfait : la personne pense qu'aujourd'hui la vie au quotidien est bien réglée et qu'il est possible de vivre aussi bien et aussi longtemps que les autres. Ici il n'y a aucun besoin de modifier les comportements actuels ni les perspectives à venir. Les apprentissages ont pour but de maintenir les comportements actuels qui sont préventifs sur le moyen et le long terme.

Notre hypothèse est qu'il existe 5 profils parmi les personnes diabétiques, qui se distinguent par des façons différentes de vivre avec la maladie et d'envisager le futur. Ces différences expliqueraient les comportements mis en œuvre, par cohérence avec le ressenti actuel et les projets d'avenir. Nous pensons également que ces profils sont dynamiques et que chaque individu peut passer d'un profil à l'autre notamment lors de turbulences au cours de l'évolution de la maladie. Ces turbulences sont considérées comme des événements ressentis comme brutaux et bouleversants (Exemples : instauration de l'insuline, hospitalisation, amputation, décès d'un proche diabétique...).

Nous n'avons pas trouvé dans la littérature d'étude mentionnant des profils similaires chez les personnes diabétiques.

En effet, beaucoup d'études ont évalué le bien-être et la détresse psychologique des personnes diabétiques, mais aucune ne les a mises en lien avec des comportements adoptés face à la maladie (31,32). La vision de l'avenir en tant que personne atteinte du diabète est un sujet moins documenté.

Les apprentissages vis-à-vis du diabète ont fait l'objet d'évaluation mais dans la plupart des cas dans un cadre médicalisé (33). Ces apprentissages sont alors dirigés par le personnel soignant, et concernent principalement les connaissances médicales vis-à-vis de la maladie, des traitements et de la prévention des complications. Or, nous voulions rester focalisés sur les apprentissages auto-dirigés concernant principalement l'intégration de la maladie dans le quotidien et la gestion « ressentie » (pas forcément effective) de la maladie.

Les comportements d'auto-soins ont été largement étudiés (17,23). Cependant, les analyses concernent généralement la gestion du traitement et la surveillance ; alors que nous souhaitons orienter cette dimension sur la manière dont la personne intègre sa maladie aux différentes sphères de sa vie. Nous nous intéressons donc plutôt à la place accordée au diabète en termes d'organisation et de gestion des priorités au quotidien ; et aux tactiques mises en place pour gérer le diabète au sein de l'environnement socio-familial.

L'étude du lien entre ces différentes entités pour distinguer des profils n'a pas été étudiée.

Nous avons donc mené ce travail avec comme objectif principal de créer et valider un outil psychométrique qui permettrait d'étudier l'hypothèse des profils mis en lumière par Nassir Messaadi.

2. Matériel et méthodes

2.1. Hypothèses de recherche et objectif de l'étude

D'après l'étude réalisée par Nassir Messaadi que nous avons pu décrire précédemment, il existe cinq profils qui diffèrent en fonction des apprentissages comportementaux adoptés par les personnes diabétiques. Cependant nous n'avons pas trouvé mention de ce genre de profils dans la littérature ni d'outil permettant de les étudier.

L'objectif de cette étude est de créer un outil psychométrique valable, permettant de distinguer des profils chez des personnes atteintes de diabète, en fonction des trois domaines :

- *L'expérience actuelle (présent)* : Comment vit la personne au quotidien avec la maladie ?
- *L'identité visée (avenir)* : Comment la personne envisage son avenir avec la maladie ?
- *Les apprentissages* : Dans quels buts se font les apprentissages de la personne ? Et quels sont les comportements qui en découlent ?

Profil	Profil 1 <i>le profiteur</i>	Profil 2 <i>Le préventif (procrastinateur)</i>	Profil 3 <i>Le désabusé</i>	Profil 4 <i>L'optimiste</i>	Profil 5 <i>Le satisfait</i>
temps					
présent	Apprécie l'instant	Limiter ses envies	complicé	complicé	Bien réglé
avenir	Négatif quoi qu'il en soit	Négatif si absence de réactivité	Négatif quoi qu'il en soit	Confortable possible	confortable
Temps	Vivre une temporalité immédiate	Modifier les comportements actuels pour prévenir les complications	Maintenir les comportements actuels	Modifier les comportements actuels pour prévenir les complications	Maintenir les comportements actuels
apprentissage					

Tableau 2 : Les cinq profils de personnes atteintes de diabète en fonction de la construction des savoirs décrits par N. Messaadi

Il existe 11 dimensions : 4 pour décrire le présent, 4 pour décrire l'avenir et 3 en ce qui concerne les apprentissages. Chaque profil est alors composé d'une combinaison 3 dimensions (présent, avenir et apprentissages). Certaines de ces dimensions peuvent se retrouver dans des profils différents.

Par exemple, le profil « désabusé » et « optimiste » vivent tous les deux difficilement la maladie actuellement (« présent compliqué »), c'est-à-dire que les conséquences négatives de la maladie sont ressenties de manière importante au moment présent. Mais ces deux profils diffèrent car l'optimiste envisage un avenir plus confortable et va alors mettre en place des comportements préventifs pour y parvenir ; alors que le désabusé pense qu'il n'y aura pas d'amélioration possible et ne change donc rien à ses comportements actuels.

2.2. Création de l'outil psychométrique d'identification des profils

2.2.1. La forme de l'outil

Nous avons opté pour un questionnaire auto-administré, car cette méthode possède plusieurs avantages.

Tout d'abord, le questionnaire est une forme courante d'outil psychométrique, il est donc facilement compris par le grand public. Il permet une collecte d'informations relativement importante en un temps qui peut être restreint.

Le fait qu'il soit auto-administré permet de limiter l'influence de l'investigateur sur le répondant, consciente ou non (« Je pense que le médecin voudrait que je réponde ceci ») ; et à l'inverse d'éviter une interprétation subjective des réponses par l'investigateur (« Je pense que le patient a voulu me dire cela »). Le sujet ne ressent pas non plus une pression de temps pour le remplissage, comme cela pourrait être le cas en consultation. L'anonymat atténue le biais de « désirabilité sociale » qui résulte de la volonté du répondant à se montrer sous un jour favorable. Afin de minimiser encore ce biais, nous avons confié la distribution des questionnaires aux médecins traitants des sujets. Ainsi, l'interprétation des données ne se fait pas par la personne qui remet le questionnaire.

Les inconvénients potentiels du questionnaire sont le défaut de compréhension et d'interprétation. Le répondant peut ne pas comprendre le sens de la question telle que l'a imaginé l'investigateur. Et à l'inverse, l'investigateur peut avoir une interprétation erronée de la réponse (ou de la non-réponse) du sujet. Enfin, les items élaborés peuvent également laisser transparaître de manière inconsciente les « a priori » du chercheur, orientant alors la réponse du sujet vers une réponse « qui va de soi ». Pour essayer d'atténuer ces biais, nous avons prévu un premier test évaluant oralement la compréhension des items, sur un faible nombre de sujets (patients diabétiques, et médecins).

2.2.2. Les ressources bibliographiques

La principale source qui nous a permis d'élaborer les items est l'étude réalisée par le Docteur Nassir Messaadi entre 2013 et 2017. Nous nous sommes servis du contenu ressortant des entretiens semi-dirigés portant sur les apprentissages, en reformulant des propos qui revenaient régulièrement parmi les patients (30). Nous avons cherché à établir les profils décrits en se penchant sur les liens entre des comportements « stéréotypés », l'expérience actuelle de la maladie, et les projections futures de l'individu.

Une deuxième source importante est un article paru en 2003 dans la revue *Diabetes & Metabolism* (34). En s'appuyant sur la littérature, Serge Sultan expose les différents facteurs qui influent sur les comportements de soins dans le diabète :

- Le bien-être psychologique, qui a tendance à favoriser les comportements d'autosoins, contrairement à la dépression dont l'impact négatif sur l'hémoglobine glyquée a été établi dans plusieurs études (21);

- Le sentiment d'efficacité personnelle, et plus largement les compétences adaptatives associées à la résolution de problèmes (22).

- La mémoire corporelle. Il énonce que l'absence d'inscription corporelle de la maladie (symptôme ressenti, changement du corps) est une entrave à la représentation imaginaire de la maladie et donc à l'adhésion du traitement de cette maladie.

- Le sentiment d'invulnérabilité, qui est lié à une absence de comportement de protection dans certaines maladies chroniques. Il n'a cependant pas été étudié spécifiquement dans le diabète.

Il résume les déterminants à l'adhésion du traitement retrouvés dans la littérature. La compliance dépendrait principalement de trois facteurs : les menaces perçues de la maladie (35), les bénéfices perçus du traitement, et les barrières perçues au traitement (36).

Ces éléments étaient également souvent évoqués par les sujets interrogés dans la thèse de sciences de Nassir Messaadi.

En ce qui concerne la formulation des items nous nous sommes inspirés de deux questionnaires :

- Pour la catégorie « projection de soi dans le futur », nous nous sommes basés sur le Test d'Orientation de Vie Révisé (TOV-R). Traduit et validé en français, il est composé de quatre items mesurant le pessimisme et quatre autres items mesurant l'optimisme (37).

- Pour les « apprentissages et comportements adoptés face à la maladie », nous nous sommes inspirés de l'URICA (« University of Rhode Island Change Assessment Scale »). Il s'agit d'un questionnaire de 32 énoncés qui renvoient aux étapes de changement de Prochaska et DiClemente.

2.2.3. Première version du questionnaire

La première version du questionnaire contenait 26 items, auxquelles le sujet donnait une réponse sur une échelle de Likert à 4 cases : « Pas du tout d'accord », « Plutôt pas d'accord », « Plutôt d'accord », « Totalelement d'accord ».

Ces items étaient répartis selon les 3 domaines :

- L'impact perçu du diabète sur la vie actuelle (9 items)
- La projection de soi dans le futur (6 items).
- Les comportements qui découlent des apprentissages (11 items),

Les items étaient formulés à la première personne pour permettre une immersion du répondant et favoriser l'introspection. Nous évitions les formulations négatives pour faciliter la compréhension.

Les questions démographiques étaient placées à la fin car elles sont facilement remplies par un questionné « lassé » après le remplissage. Elles comprenaient :

- L'âge actuel et l'âge de découverte du diabète : pour en déduire l'ancienneté du diabète ;
- La profession : pour appréhender la catégorie socio-professionnelle ;
- Le statut marital et le nombre d'enfants : pour appréhender l'environnement familial ;

- Le nombre d'enfants au domicile : car dans les entretiens étudiés les personnes avaient souvent tendance à changer de comportement une fois que leurs enfants étaient partis du domicile familial ;
- Le traitement pouvait comprendre plusieurs éléments parmi : activité physique, régime alimentaire, médicaments en cachets, médicaments en injections, pompe à insuline. Nous l'avons divisé non pas en fonction des molécules mais de l'impact du traitement sur le quotidien de la personne. Nous avons utilisé les termes supposés les plus simples.

2.2.4. Deuxième version : changement d'échelle de mesure et pré-test

Après une recherche bibliographique nous avons remplacé l'échelle de Likert par un valuateur de type V8 (38). Il s'agit d'une échelle comportant 8 nuances, avec une polarité négative à gauche (« pas du tout d'accord ») et positive à droite (« tout à fait d'accord »). Seules les extrémités du valuateur portent un commentaire pour éviter l'emploi d'adverbes approximatifs (un peu, plutôt, nettement ...) dont la valeur n'est pas attestée comme constante auprès de différents lecteurs. Le nombre de cases est assez important pour que ce nombre échappe à l'*insight computing* (38) qui est l'habitude automatique de convertir mentalement la réponse en un nombre. En effet, il est préférable que la réponse soit une position, le résultat d'un geste et non d'une analyse (38).

Nous avons voulu tester la compréhension des questions à ce moment de la recherche. Nous avons sollicité 5 personnes (deux médecins, deux patientes diabétiques suivies à la maison médicale, et la présidente d'une association de patients diabétiques de la région).

Suite à ce pré-test nous avons reformulé certains items dont la compréhension n'était pas univoque. Cela nous a amené à différencier le plaisir alimentaire sensoriel (les « *aliments plaisirs* ») et le plaisir alimentaire social (« *sorties au restaurant* »).

Nous avons modifié des items pour éviter l'ambiguïté (exemple : « *Je prends mes médicaments uniquement lorsque je suis seul* » a été remplacé par « *Je me cache du regard des autres pour prendre mon traitement* »).

Nous avons également supprimé des items qui n'étaient pas pertinents pour la distinction des profils comme l'item « J'ai informé ma famille /mes connaissances de mon diabète »

Nous avons supprimé un item qui nécessitait une réponse qualitative, et qui n'était pas pertinent pour répondre à notre question de recherche (« *Quelle est la personne qui vous est la plus utile pour gérer votre diabète ?* »).

2.2.5. Troisième version : augmentation du nombre d'items

Suite à un entretien avec Jean Heutte, Professeur des Universités en Sciences de l'éducation et de la formation à l'Université de Lille, nous avons modifié de manière conséquente notre approche.

Nous avons abandonné la répartition des items selon les domaines (présent, avenir, apprentissages), et opté pour une séparation selon les 11 dimensions spécifiques retenues dans la thèse de Nassir Messaadi. Ces dimensions permettent par leur combinaison de définir les profils (cf Tableau 2).

Nous avons ensuite décidé de scinder la dimension intitulée « Maintien des comportements actuels » en deux dimensions distinctes en fonction du but de ces comportements. Soit la personne maintient des comportements initialement « préventifs », c'est-à-dire bénéfiques pour l'évolution de la maladie ; soit elle maintient des comportements sans but préventif. Ainsi nous obtenons un nouveau tableau à 12 dimensions pour définir les profils (cf Tableau 3).

Nous avons augmenté le nombre d'items afin de pouvoir en supprimer certains après les analyses. L'objectif étant d'obtenir une prochaine version comprenant uniquement les items les plus fiables et pertinents. Nous avons donc élaboré 5 items pour chacune des 12 dimensions, nous obtenions 60 items au total. Les intitulés des items rangés par dimension se trouvent en annexe 3.

	Profil 1 Le profiteur	Profil 2 Le préventif	Profil 3 Le désabusé	Profil 4 L'optimiste	Profil 5 Le satisfait
PRESENT	Apprécie l'instant (PA)	Limite ses envies (PL)	Complicé (PC)	Complicé (PC)	Bien réglé (PB)
AVENIR	Négatif quoi qu'il en soit (AN)	Négatif en l'absence de réactivité (AA)	Négatif quoi qu'il en soit (AN)	Confortable possible (AC)	Confortable (ACC)
APPRENTISSAGES	Vivre une temporalité immédiate (CI)	Modification les comportements actuels (CP)	Maintien des comportements sans but préventif (CM)	Modification les comportements actuels (CP)	Maintien des comportements avec but préventif (CMP)

Tableau 3 : Définition des profils par des combinaisons de dimensions. Les abréviations entre parenthèses sont utilisées pour définir les items des 12 dimensions.

Nous avons rendu les items plus discriminants, c'est-à-dire que chaque item est rendu spécifique d'une seule dimension. De plus, nous avons placé des adverbess visant à renforcer la position prise par la personne afin de rendre encore plus explicite son niveau d'accord avec chaque affirmation (par exemple « J'accepte toujours les invitations de ma famille... » pour la dimension « Apprécie l'instant »).

Nous avons opté pour une répartition aléatoire de ces 60 items, pour éviter l'effet de halo. Cet effet halo se manifeste par le fait que la réponse à une question peut être influencée par la réponse à une question précédente (39).

Finalement, nous avons de nouveau modifié l'échelle de réponse. Il était préférable de découper l'échelle en un nombre impair de cases, afin de ménager une modalité relativement neutre au centre de l'échelle, ainsi que de pouvoir conforter ultérieurement le test de normalité de la distribution. Le valuateur utilisé comporte donc 7 cases. Nous avons introduit un exemple d'utilisation de ce valuateur au début de notre questionnaire pour faciliter la compréhension par le lecteur (annexe 4).

2.2.6. Version finale du questionnaire : 2^{ème} pré-test

A ce moment de l'étude, nous avons effectué un 2^{ème} test de compréhension des items à l'issu de ces modifications, par plusieurs médecins de la maison médicale et deux personnes diabétiques.

Cela nous a amené à modifier certains items, pour corriger des erreurs d'orthographe et de syntaxe passées inaperçues, simplifier la compréhension et éviter les interprétations erronées.

Nous avons ajouté une présentation de l'étude et des investigateurs, comme recommandé par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). Un espace était dédié au consentement du patient à être rappelé par voie téléphonique en cas de relance de la part des investigateurs.

La version finale du questionnaire se trouve en annexe 4.

Les données de l'étude ont été traitées de manière anonyme en conformité avec les exigences de la CNIL (annexe 1).

2.3. Population étudiée

L'étude porte sur des patients ayant consulté chez des médecins généralistes du 24 février au 24 juillet 2020, dans les Hauts-de-France. Les sujets inclus sont des patients majeurs, francophones, avec un diagnostic de diabète posé. Leur consentement oral était recueilli par le médecin traitant chargé de la remise du questionnaire.

Les critères de non-inclusion sont : un âge inférieur à 18ans ; un régime de protection juridique ; un diabète gestationnel ; des troubles cognitifs ou sensoriels empêchant la compréhension, la lecture ou le remplissage du questionnaire ; une compréhension insuffisante de la langue française.

Nous n'avons pas posé de condition concernant le type de diabète car nous avons estimé intéressant d'avoir la population la plus large possible afin d'étudier s'il existe des profils prédominant en fonction du type de diabète.

2.4. Lieu de l'étude

Les médecins généralistes contactés exercent dans les Hauts-de-France dans un rayon de 50km autour de Lille, ils sont majoritairement maîtres de stage de l'Université Lille 2.

Concernant la description des cabinets médicaux des médecins ayant acceptés de participer à l'étude :

- La maison dispersée de santé où exercent actuellement les investigateurs, située à Lille et regroupant 5 médecins, deux remplaçants et des internes ;
- Deux maisons médicales situées à Lille regroupant respectivement 4 et 2 médecins ;
- Quatre autres cabinets médicaux situés à Lille, composés chacun d'un médecin ;
- Un cabinet situé à Ronchin composé d'un médecin ;
- Deux cabinets situés à Hem avec au total 3 médecins participants ;
- Un cabinet situé à Bois-Grenier avec une médecin participante ;
- Une maison médicale située à Croix avec un médecin participant ;
- Un cabinet situé à Hazebroucke avec un 1 médecin ;
- Une maison médicale située à Marly avec 2 médecins participants ;
- Un cabinet situé à Steenvoorde regroupant 7 médecins, dont un participant ;
- Un cabinet situé à Guesnain regroupant 2 médecins ;
- Un cabinet situé à Pernes composé d'un médecin.

2.5. Déroulement de l'étude

2.5.1. Distribution

Nous avons rencontré chaque médecin participant, lors d'un court entretien qui nous permettait d'expliquer le déroulement de l'étude, et de leur remettre 2 paires de questionnaires permettant d'inclure 2 patients.

Une paire de questionnaire est composée d'un questionnaire « test » et d'un questionnaire « retest » appariés ensemble. Le questionnaire « retest » est placé dans une enveloppe affranchie adressée à la maison médicale Moulins où exercent les investigateurs.

Le médecin inclus le patient en consultation. Après accord, le patient remplit le questionnaire « test » le jour même, en salle d'attente. La passation nécessite entre 10 et 15 minutes. Le questionnaire rempli est remis par le patient à son médecin directement ou au secrétariat du cabinet.

Le questionnaire « retest » est rempli 15 jours plus tard par le patient à son domicile, et envoyé par la poste dans l'enveloppe prévue à cet effet.

Ce délai de 15 jours est choisi pour n'être ni trop court, pour éviter le biais de mémorisation, ni trop long pour éviter d'éventuels changements liés à un évènement intercurrent.

A posteriori, devant un nombre insuffisant d'inclusions, nous avons proposé aux médecins ayant distribué leurs 2 paires de questionnaires d'en redistribuer (le nombre de questionnaires remis à ce moment était alors défini par le médecin participant, en fonction de ce qu'il estimait réalisable).

2.5.2. Recueil des questionnaires

Les questionnaires « test » et « retest » sont appariés avec un nombre unique. Ainsi lorsque nous recevons le questionnaire « retest » à la maison médicale, il est possible de savoir par quel médecin il a été distribué. Nous recontactons alors ce médecin pour récupérer le questionnaire « test » correspondant.

Si un questionnaire « test » reste sans réponse 3 semaines plus tard, nous effectuons une relance téléphonique, si tant est que le sujet ait consenti au rappel et rempli son numéro de téléphone dans l'emplacement dédié.

Pour connaître le délai entre les deux réponses, il est demandé d'inscrire la date de remplissage en haut de la page. En cas d'absence de date nous prenons en compte la date de réception à la maison médicale.

2.5.3. Codage des réponses

La saisie des données est réalisée à l'aide d'un tableur Excel.

En vue de l'analyse des données, les réponses sont codées de la manière suivante :

- le code « 0 » a été attribué au sexe féminin, « 1 » pour le masculin ;
- le code « 0 » pour célibataire, « 1 » en couple, « 2 » marié, « 3 » divorcé, « 4 » veuf ;
- le nombre était reporté pour l'âge actuel, l'âge de découverte du diabète, le nombre d'enfant
- les catégories socioprofessionnelles ont été codées selon la nomenclature PCS (Professions et Catégories Socioprofessionnelles) de niveau 1 de l'Institut national de la statistique et des études économiques de 2003.
- le code « 1 » a été attribué aux réponses « Oui » ;
- le code « 0 » aux réponses « Non » ;
- en cas de non-réponse, la case est laissée vide ;
- les réponses aux items du questionnaire des profils étaient codées par un chiffre entre 1 et 7.

2.6. Analyses statistiques

2.6.1. Nombre de sujets nécessaires

La taille de l'échantillon pour l'étude de la fiabilité a été définie à 50 sujets minimum, car d'après la littérature (40), c'est un nombre satisfaisant pour espérer avoir un coefficient de corrélation intra-classe (ICC) > 0,70 .

Ce nombre pouvait se vérifier à partir des données fournies par Walter et al. (1998) pour les analyses de fiabilité utilisant un ICC. Pour tester la fiabilité de ce questionnaire en 2 passations, avec un risque alpha de 5%, une puissance de 80% ($\beta=0.20$), et en estimant un ICC minimal de 0,70, 10 cas sont requis (41).

2.6.2. Stabilité temporelle : le test-retest

Un instrument psychométrique fidèle doit produire les mêmes résultats chez une même personne à deux moments rapprochés dans le temps. Cette méthode évalue la constance dans le temps des résultats obtenus par une même personne évaluée en passant un instrument psychométrique une première fois (test), puis une seconde fois (retest).

Le coefficient de corrélation intra-classe est un moyen de calculer la corrélation entre les résultats obtenus aux deux passations. Plus la reproductibilité est bonne, plus l'ICC s'approche de 1. Nous avons utilisé un ICC avec effets mixtes bidirectionnels, sur mesures uniques, en accord absolu, pour analyser la corrélation entre deux passations par un même sujet (42).

Ces ICC calculés pour chaque item seront interprétés selon le barème décrit par Koo et Li (42) :

- en dessous de 0,50 : faible
- entre 0,50 et 0,75 : moyenne
- entre 0,75 et 0,90 : bon
- au-dessus de 0,90 : excellent

Les analyses sont réalisées à l'aide du logiciel SPSS.

2.6.3. Validité de structure : analyses en composantes principales

L'objectif des analyses factorielles est d'obtenir le résumé le plus pertinent possible des données initiales. C'est la matrice des corrélations entre les items qui va permettre de réaliser ce résumé pertinent (43). L'Analyse en Composantes Principales (ACP) permet de regrouper les items par dimensions en fonction des corrélations existantes entre eux. Elle permet également de supprimer l'information redondante. En d'autres termes, ces analyses nous permettent de vérifier la structure de notre questionnaire, notamment le nombre de dimensions et si tous les items sont "à la bonne place".

Ainsi nous nous attendons à obtenir 12 dimensions composées de groupes d'items très corrélés entre eux (au mieux, les 5 items prévus pour chaque dimension).

Cette analyse pourra également nous amener à supprimer les items :

- peu explicatifs / informatifs (qui ont moins de lien avec la dimension que les autres items de cette même dimension) ;
- classés dans une autre dimension que celle qui leur est destinée ;
- isolés de toute dimension ;
- ou classés dans plusieurs dimensions à la fois.

Les ACP sont réalisés sur le logiciel SPSS.

2.6.4. Cohérence interne : Coefficient alpha de Cronbach

La cohérence interne d'un questionnaire est bonne si les items destinés à évaluer une même dimension remplissent effectivement ce rôle (44). Des items destinés à évaluer la même dimension sont censés générer des scores similaires.

Il existe plusieurs méthodes pour apprécier la cohérence interne d'un questionnaire. Le coefficient de Cronbach est fréquemment utilisé dans la validation d'échelles de mesure. Il évalue le degré d'intercorrélation entre les items explorant une même dimension. Nous le calculerons donc pour chacune de nos dimensions afin d'évaluer l'homogénéité de leurs items respectifs.

Sa valeur varie entre 0 et 1. La valeur du coefficient considérée comme acceptable diffère selon les auteurs.

Selon Cortina (1993), l'alpha de Cronbach est acceptable au-delà de 0,70 et satisfaisant si $\geq 0,80$ (45). D'après Moss et son équipe (1998), un alpha de Cronbach supérieur à 0,6 est considéré comme acceptable, et cela notamment pour les échelles comportant un faible nombre d'items (comme dans notre étude où cette analyse se fera pour des groupes de 5 items maximum) (46). D'après Taber (2017), le coefficient alpha de Cronbach serait même acceptable au-dessus de 0,45 et satisfaisant au-dessus de 0,60 (47).

Dans notre étude nous considérerons donc nos coefficients alpha de Cronbach acceptables au-dessus du seuil de 0,60 et satisfaisants de 0,70.

Les calculs sont réalisés sur le logiciel SPSS.

3. Résultats

3.1. Descriptif de la population

Entre le 24 février et le 24 juillet 2020, 87 patients ont été inclus par leur médecin généraliste. Parmi ces personnes, 82 sont retenues pour l'analyse de la cohérence interne par analyse factorielle, et 66 pour l'analyse de la fiabilité par test-retest. Cette différence s'explique par le fait que 16 questionnaires « retest » (normalement envoyé à J15), n'ont pas été réceptionnés, malgré une relance lorsque la personne avait consenti à être rappelée. Ces éléments sont résumés dans la Figure 1.

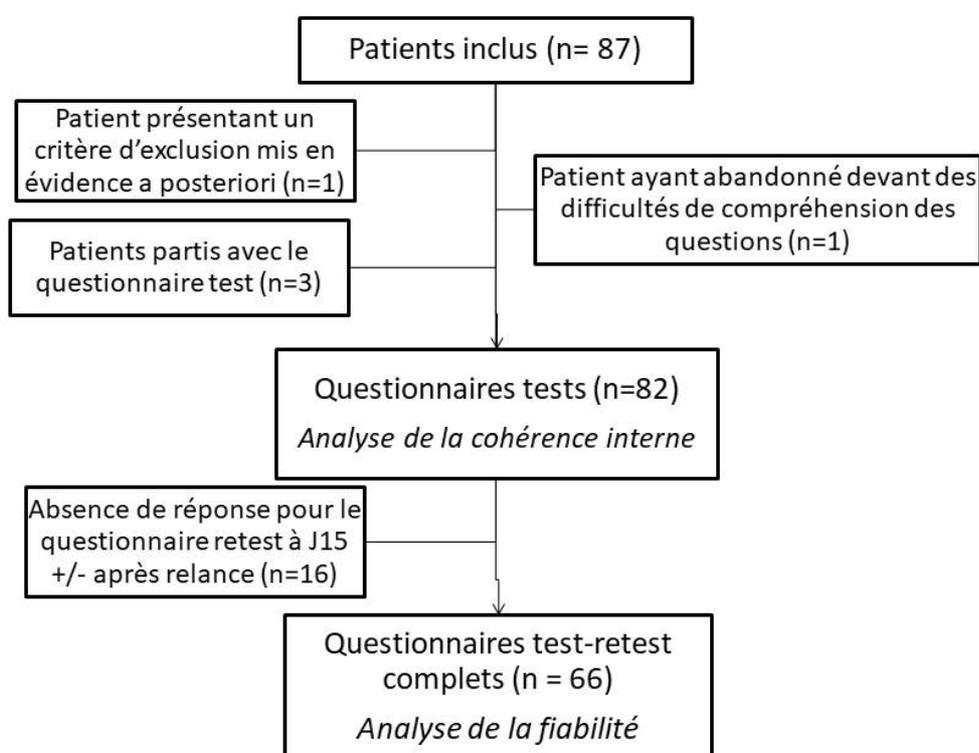


Figure 1 : Diagramme de flux résumant les patients inclus et exclus, et la population finale analysée pour les deux analyses statistiques prévues

La population étudiée se compose de 82 personnes atteintes de diabète. Les caractéristiques de cette population sont résumées dans le Tableau 4.

Caractéristiques		n = 82
Sexe :	Femme	41 (50%)
	Homme	41 (50%)
Âge moyen \pm écart type		58,0 \pm 13,7
Âge moyen lors du diagnostic \pm écart type		47,4 \pm 15,3
Situation familiale :	Célibataire	20 (24,6%)
	En couple	19 (23,5%)
	Marié	27 (33,3%)
	Divorcé	8 (9,9%)
	Veuf	7 (8,7%)
Nombre de personne ayant au moins un enfant		51 (62%)
Nombre moyen d'enfant / personne		1,96
Nombre moyen d'enfant au domicile		0,52
Profession :		
- Agriculteurs exploitants		0 (0%)
- Artisans, commerçants et chefs d'entreprise		3 (4,2%)
- Cadres et professions intellectuelles supérieures		1 (1,4%)
- Professions Intermédiaires		3 (4,2%)
- Employés / Ouvriers		18 (25,0%)
- Retraités		38 (52,7%)
- Autres personnes sans activité professionnelle		10 (13,9%)

Tableau 4 : Caractéristiques de la population étudiée. Les données sont représentées en valeurs absolues, moyennes et écarts-types. Les données entre parenthèses représentent le pourcentage au sein de la population.

La Figure 2 représente la répartition par tranches d'âge de notre population. Les personnes entre 61 et 70 ans sont les plus nombreuses, et 51% des personnes ont plus de 60 ans.

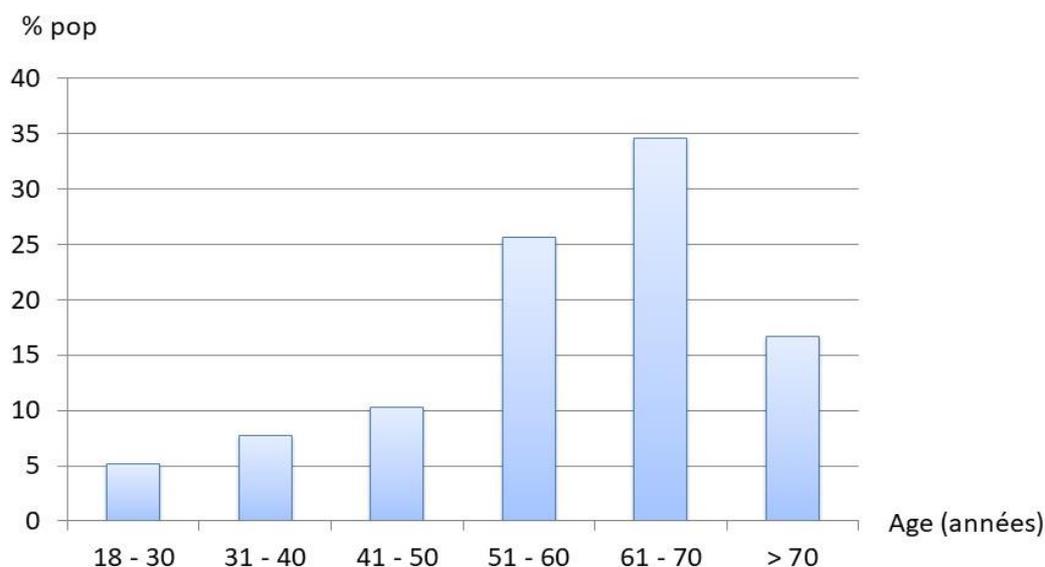


Figure 2 : Diagramme représentant la répartition de la population par tranches d'âge.

La Figure 3 représente la répartition de la population selon la durée d'évolution du diabète, soit le nombre d'années entre le diagnostic et l'âge actuel de la personne. Nous remarquons que 39% des patients sont diagnostiqués depuis moins de 5 ans.

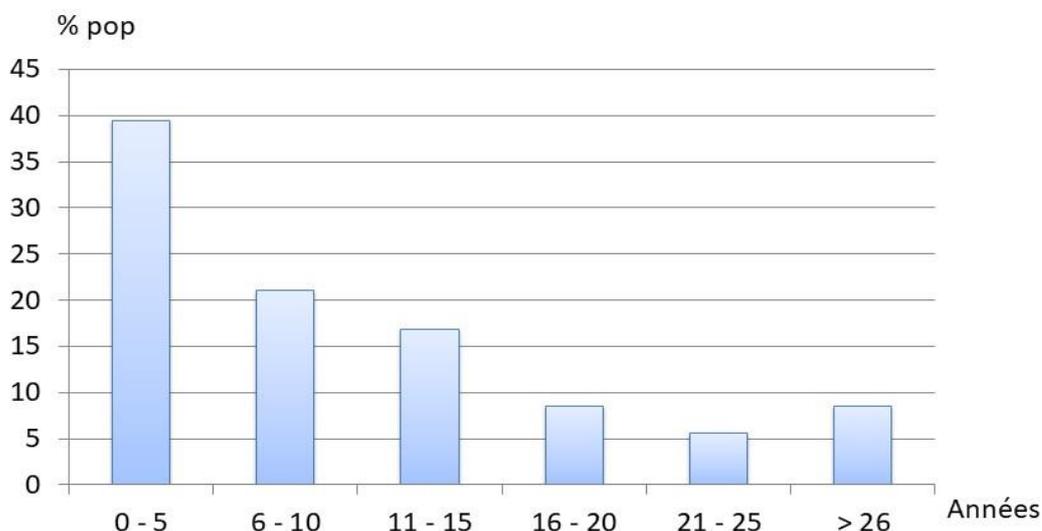


Figure 3 : Graphique représentant la répartition de la population selon la durée d'évolution du diabète.

En ce qui concerne la prise en charge du diabète, elle diffère selon la tranche d'âge. Comme le montre la Figure 4, chez les patients jeunes, les traitements prédominants sont la pompe à insuline et les traitements injectés. La part des traitements médicamenteux per os est plus importante chez les personnes âgées de plus de 50 ans. Il est notable que les 18-30 ans accordent peu d'importance à l'activité physique dans le traitement de leur diabète.

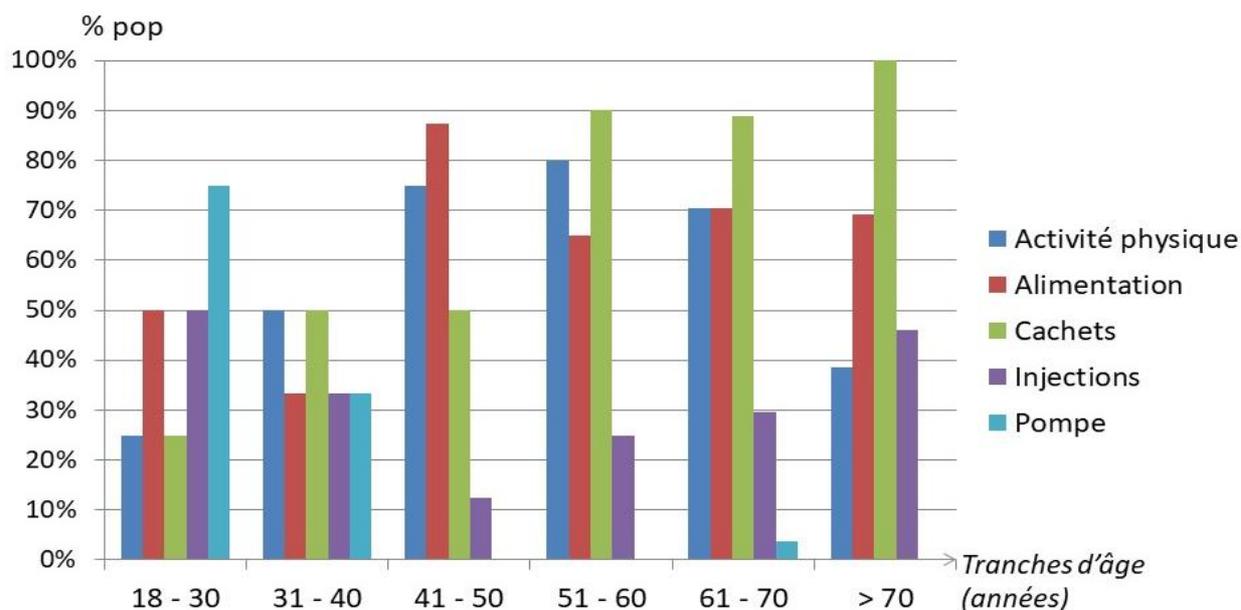


Figure 4 : Graphique représentant la part d'utilisation des différents moyens thérapeutiques dans le diabète, par tranches d'âge.

3.2. Evaluation de la faisabilité

3.2.1. Taux de réponse

Pour 115 questionnaires attribués aux médecins, 86 ont été distribués à des patients, ce qui représente 74,8% des questionnaires.

Parmi les questionnaires distribués, le taux de réponse pour le questionnaire « test » est de 94,2%. Parmi les retours manquants, 3 patients sont partis avec les questionnaires. Cela s'explique car 4 médecins ont demandé à leurs patients de remplir le questionnaire « test » au domicile et de le ramener au cabinet après remplissage, mais 30% de ces patients n'ont pas rapporté le questionnaire.

Le taux de réponse pour le questionnaire « retest » est de 80,4%.

3.2.2. Délai entre test et retest

Le délai moyen entre la passation des questionnaires « test » et « retest » est de 19 jours. Les valeurs de ce délai sont comprises entre 10 jours et 58 jours. Nous avons accepté un délai de 2 mois pour les réponses, au-delà de ce délai les patients n'étaient plus relancés pour renvoyer le questionnaire « retest ». 26% des répondants ont dépassé 3 semaines de délai entre les 2 tests.

3.2.3. Données manquantes

Le pourcentage d'absence de réponse aux items était de 1,6% pour les questionnaires « test », et de 1,3% pour les questionnaires « retest ».

Cinq items montrent un taux d'abstention plus élevé que le reste des items :

<i>Intitulé de l'item</i>	<i>% abstention</i>
PC4. Je ressens des conséquences négatives du diabète sur le plan professionnel	12,8%
CI4. Je fais mes dextro / mes prises de sang seulement quand je veux	6,0%
ACC2. Je pense que le diabète n'aura pas d'impact négatif dans ma vie future	6,0%
PL5. Je m'interdis les activités qui pourraient être dangereuses pour mon diabète	4,7%
CP2. J'apprends à m'organiser pour contrôler plus régulièrement ma glycémie	4,0%

Concernant les informations démographiques, 2 questions ont eu un faible taux de réponse :

- 10% des personnes n'ont pas renseigné « L'âge de découverte du diabète »
- 18% des personnes n'ont pas renseigné la catégorie « Profession »

3.2.4. Compréhension de l'échelle de réponse

Parmi les questionnaires « test », 6 personnes n'ont répondu que par « 1 » ou « 7 » à l'ensemble des items (soit les extrêmes de l'échelle uniquement, les seuls à être polarisés par des verbalisations). Cela veut dire que 7% des personnes ont probablement mal utilisé l'échelle de réponse. Sur ces 6 patients, 2 ont répondu avec une utilisation correcte (avec nuances) de l'échelle sur le questionnaire « retest ».

3.2.5. Temps de remplissage

Il a été constaté par les investigateurs que le taux de remplissage du questionnaire variait entre 10 et 20 minutes dans la salle d'attente de la maison médicale.

3.3. Evaluation de la stabilité temporelle

Le Coefficient de corrélation intra-classe (ICC) a été calculé pour tous les items. Il s'agit d'évaluer la stabilité dans le temps des réponses entre les questionnaires « test » et « retest ».

Au total, 25 items ont un ICC < 0,50 correspondant à une concordance faible, et 35 coefficients sont compris entre 0,50 et 0,70 correspondant à une concordance moyenne. Les coefficients de corrélation pour chacun des items sont résumés en annexe 5.

Quatre items obtiennent un coefficient de corrélation très faible (<0,30) :

<i>Intitulé de l'item</i>	<i>ICC</i>
AC2. Je sais qu'en faisant des efforts aujourd'hui ma santé sera meilleure plus tard	0,28
AA3. J'ai peur des conséquences sur ma santé si je néglige mon diabète	0,23
AA5. Je pense que si je ne gère pas mieux mon traitement, cela aura un impact négatif à l'avenir	0,17
AN3. Je pense que mon avenir sera compliqué, même si je fais attention au diabète aujourd'hui	0,13

Nous remarquons également que 2 des items peu fiables appartiennent à la dimension « Avenir négatif en l'absence de réactivité (AA) ».

3.4. Evaluation de la validité de structure

Les Analyses en Composantes Principales (ACP) ont permis d'étudier les corrélations entre les items de notre questionnaire. Elle regroupe dans un tableau (matrice) les items qui semblent explorer une même dimension. Parfois, les items sont « à cheval » entre 2 dimensions, ils sont dits « ambigus » et sont supprimés, ce qui permet de faire une nouvelle analyse factorielle sur les items restants.

L'ACP a d'abord été réalisée sur 57 items car nous avons exclus les 3 items qui avaient la plus mauvaise stabilité temporelle. L'ACP sur 57 items n'a pas mis en évidence la structure du questionnaire postulée. Elle retrouvait plus de dimensions que le nombre envisagé a priori (17 dimensions sur l'ACP, au lieu des 12 dimensions attendues). Beaucoup d'items sont ambigus, c'est-à-dire qu'ils sont proches de 2 dimensions à la fois. C'est le cas notamment pour les items des deux dimensions « Modification des comportements à but préventif » et « Modification des comportements sans but préventif ».

Après suppression des items ambigus une nouvelle analyse factorielle sur les 41 items restant posait à nouveau les mêmes problématiques : trop de dimensions (14 dimensions) et des items ambigus.

Une nouvelle analyse factorielle sur 36 items retrouvait 12 dimensions mais qui ne comportaient pas un nombre équivalent d'items, et il existe de nouveau des items ambigus.

En conclusion les analyses factorielles ne permettent pas de valider la structure du questionnaire.

Cependant, nous avons malgré tout quelques indications concernant les items qui sont probablement fondateurs de certaines dimensions :

- Les items ACC2, ACC4 et ACC3 pour la dimension « Avenir Confortable » ;
- Les items PC3, PC4 et PC5 pour la dimension « Présent Complicé » ;
- Les items AC3 et AC5 pour la dimension « Avenir confortable possible » ;
- Les items CI2, CI3 et CI5 pour la dimension « Vivre une Temporalité Immédiate » ;
- Les items PB1 et PB4 pour la dimension « Présent Bien Régulé ».

Les matrices des différentes AFC se trouvent en annexe 6.

3.5. Evaluation de la cohérence interne

La cohérence interne est étudiée par le calcul des coefficients alpha de Cronbach (1951) afin d'étudier la cohérence entre items d'une même dimension. Pour cela nous avons exclu les items peu stables dans le temps et les items ayant un pourcentage élevé d'abstention.

Nous avons regroupé les deux dimensions « Modification des comportements à but préventif » et « Modification des comportements sans but préventif » dont les items sont ambigus sur l'analyse factorielle, probablement car ils sont très proches entre ces deux dimensions. De ce fait, nous avons réuni les items pour ne former qu'une seule dimension nommée « Modification des comportements actuels ». Ainsi, nous avons finalement 11 dimensions, comme décrit initialement par Nassir Messaadi dans son étude.

L'alpha de Cronbach était calculé pour chaque dimension, d'abord à partir des réponses au questionnaire « test » (α_1) puis ensuite celles du questionnaire « retest » (α_2). Après un premier calcul des alphas de Cronbach pour chaque dimension, nous avons supprimé les items qui diminuaient fortement la valeur de l'alpha.

Nous obtenions 44 items pour cette analyse de fiabilité. Les valeurs des coefficients de Cronbach pour chaque dimension sont détaillées dans le Tableau 5.

	Le profiteur	Le préventif	Le désabusé	L'optimiste	Le satisfait
PRESENT	<u>Apprécie l'instant (PA)</u> Items PA1, PA2, PA3, PA4 $\alpha_1 = 0,54$ $\alpha_2 = 0,52$	<u>Limite ses envies (PL)</u> Items PL1, PL2, PL3, PL4 $\alpha_1 = 0,48$ $\alpha_2 = 0,53$	<u>Compliqué (PC)</u> Items PC1, PC2, PC3, PC5 $\alpha_1 = 0,74$ $\alpha_2 = 0,76$	<u>Compliqué (PC)</u> Items PC1, PC2, PC3, PC5 $\alpha_1 = 0,74$ $\alpha_2 = 0,76$	<u>Bien réglé (PB)</u> Items PB1, PB3, PB4, PB5 $\alpha_1 = 0,62$ $\alpha_2 = 0,59$
AVENIR	<u>Négatif quoi qu'il en soit (AN)</u> Items AN1, AN2, AN4, AN5 $\alpha_1 = 0,43$ $\alpha_2 = 0,49$	<u>Négatif en l'absence de réactivité (AA)</u> Items AA1, AA2, AA3, AA4 $\alpha_1 = 0,53$ $\alpha_2 = 0,60$	<u>Négatif quoi qu'il en soit (AN)</u> Items AN1, AN2, AN4, AN5 $\alpha_1 = 0,43$ $\alpha_2 = 0,49$	<u>Confortable possible (AC)</u> Items AC1, AC3, AC4, AC5 $\alpha_1 = 0,62$ $\alpha_2 = 0,68$	<u>Confortable (ACC)</u> Items ACC1, ACC2, ACC3, ACC4 $\alpha_1 = 0,72$ $\alpha_2 = 0,64$
APPR.	<u>Vivre une temporalité immédiate (CI)</u> Items CI1, CI2, CI3, CI5 $\alpha_1 = 0,53$ $\alpha_2 = 0,64$	<u>Modifier les comportements actuels (CP)</u> Items CP1, CP3, CP4, CP5 $\alpha_1 = 0,45$ $\alpha_2 = 0,50$	<u>Maintien des comportements (CM)</u> Items CMP1, CMP2, CMP3, CMP5 $\alpha_1 = 0,79$ $\alpha_2 = 0,69$	<u>Modifier les comportements actuels (CP)</u> Items CP1, CP3, CP4, CP5 $\alpha_1 = 0,45$ $\alpha_2 = 0,50$	<u>Maintien des comportements (CM)</u> Items CMP1, CMP2, CMP3, CMP5 $\alpha_1 = 0,79$ $\alpha_2 = 0,69$

Tableau 5 : Calculs des alphas de Cronbach pour chaque dimension, α_1 pour les questionnaires "test", α_2 pour les questionnaires "retest"

Les alphas de Cronbach sont acceptables ($> 0,60$) pour six dimensions :

- « Présent compliqué » ;
- « Avenir confortable » ;
- « Avenir confortable possible » ;
- « Maintien des comportements »
- « Vivre une temporalité immédiate » pour l'analyse des questionnaires « retest »
- « Présent bien réglé » pour l'analyse des questionnaires « test »

Nous pouvons remarquer que les coefficients alpha de Cronbach sont acceptables ou satisfaisants pour toutes les dimensions du profil « satisfait » ; pour 2 dimensions du profil « optimiste » et pour 2 dimensions du profil « désabusé ».

4. Discussion

L'objectif de notre étude était de créer et valider un outil pour étudier des profils supposés chez les personnes diabétiques, en fonction de leur expérience actuelle, de leur vision de l'avenir, et des comportements appris en rapport avec la maladie.

La première étape a été d'élaborer des items qui permettent de répondre à notre question de recherche. Dans notre cas, nous nous sommes basés sur l'analyse d'entretiens portant sur les apprentissages des personnes atteintes de diabète (30). L'analyse sémantique du vocabulaire nous a permis de faire ressortir les mots clés et les énoncés les plus employés. La deuxième étape a été de choisir l'échelle de mesure.

Nous avons ensuite procédé à une évaluation qualitative du questionnaire, qui comporte deux étapes : un jugement d'experts (ici, les médecins), et un pré-test (effectué sur un faible échantillon de patients). Cette évaluation qualitative avait plusieurs objectifs. Elle a permis de vérifier la compréhension des questions par la population cible et la non-ambiguïté du vocabulaire employé ; de confirmer l'absence d'induction des réponses et d'étudier la pertinence des items choisis.

Puis nous nous sommes focalisés sur la validation de notre questionnaire.

Selon la théorie psychométrique de Nunnally (1978), la validation d'un outil psychométrique nécessite l'évaluation de sa validité et de sa fiabilité.

La validité d'un questionnaire revient à se demander si l'instrument permet de répondre à l'objectif de l'étude. D'une façon générale, « un instrument de mesure est dit valide, s'il mesure ce pour quoi il a été construit » (48). Selon Coste, il existe trois types de validité : la validité de contenu, la validité de critère et la validité de structure (48).

La validité de contenu est la pertinence du questionnaire vis-à-vis du phénomène étudié. Autrement dit, est-ce que le questionnaire évalue bien le bon phénomène (les profils), et est-ce qu'il explore toutes les composantes de ce phénomène ? L'étude de la littérature nous a permis d'acquérir une certaine validité de contenu. Il serait intéressant de l'alimenter avec un consensus d'experts formés à la fois par des médecins et des patients-experts.

La validité de critère est la comparaison des résultats obtenus par notre questionnaire avec ceux d'un outil validé pour l'étude des profils supposés (« gold standard »). Cela n'a pas été possible au vu de l'absence d'outil de référence.

La validité de structure, selon Coste, évalue la structure externe (dont la validation nécessite un outil de référence) et la structure interne de l'outil. Si la structure interne du questionnaire est bonne, cela veut dire que les résultats obtenus sont cohérents avec une théorie préalable (49,50). Dans notre étude, les ACP permettaient de vérifier l'existence des 12 dimensions postulées, en étudiant les corrélations entre les items. Ces analyses factorielles n'ont pas mis en évidence la structure initialement postulée pour notre questionnaire. D'une part, elles ont révélé plus de dimensions que les 12 attendues, d'autre part beaucoup d'items se retrouvaient « à cheval » entre des dimensions (items ambigus). Comment expliquer ces constats ?

Tout d'abord, un manque d'effectif pourrait expliquer ces résultats. Nous avons basé notre calcul de sujets nécessaires sur l'analyse de la stabilité par test-retest. Or, les analyses factorielles nécessitent plus de sujets. Dans la littérature, le calcul du nombre de sujets nécessaires varie beaucoup selon les auteurs. Il est souvent recommandé d'avoir un échantillon d'au moins 100 sujets pour une analyse factorielle (51). Certains auteurs recommandent même un ratio de 5 voire 10 sujets par variable, ce qui voudrait dire que pour notre étude, 300 à 600 sujets auraient été nécessaires (nous n'en avons étudié que 82) (52,53).

Aussi, il est possible que nos dimensions soient elles-mêmes composées de sous-dimensions dont n'avons pas conscience de l'existence. Nous pouvons également supposer qu'il existe d'autres profils que les 5 décrits initialement. Des entretiens avec nos sujets permettraient de mieux comprendre leurs réponses, et d'explorer les profils plus en profondeur.

Un manque de variabilité dans les réponses pourrait également expliquer l'inadéquation entre les résultats de l'ACP et notre théorie initiale. Cela signifie qu'une grande partie des répondants auraient tendance à avoir des réponses communes ; ce qui pourrait être expliqué par un biais de sélection engendré par notre méthode. En effet, chaque médecin traitant connaît sa patientèle et aura probablement tendance à inclure des personnes qu'il estime motivées et fiables. Ceci est également favorisé par la complexité relative de notre méthode comme nous l'ont fait remarquer plusieurs participants. De même, les personnes ayant accepté de participer sont potentiellement déjà impliquées dans leur prise en charge, ou tout du moins intéressées par ce qui concerne leur maladie. Si les personnes incluses se « ressemblent », alors elles risquent d'avoir des réponses similaires entre elles. Pour résumer, il est possible que

certaines profils n'aient pas été représentés dans notre étude à cause d'un biais de sélection. Ce qui entrainerait par extension une absence de représentation de certaines dimensions.

Une autre hypothèse serait que l'existence des profils puisse expliquer à elle-même le nombre important d'items ambigus. Car elle aurait tendance à augmenter les liens entre les 3 dimensions composant un même profil. Par exemple, nous pouvons imaginer que les personnes appartenant au profil « profiteurs » auront tendance à répondre très positivement aux items des dimensions « Apprécie l'instant présent » et « Vivre une temporalité immédiate ». Ces items se retrouveraient alors fortement corrélés entre eux, malgré l'appartenance à deux dimensions distinctes.

Nous avons toutefois des items qui semblent fondateurs de plusieurs dimensions. Ces dimensions seront à conforter dans la perspective d'une seconde version du questionnaire.

Concernant l'évaluation de la fiabilité de notre questionnaire ; selon Nunnally et Cronbach (44), cette fiabilité repose à la fois sur l'étude de stabilité et de la cohérence interne. La stabilité temporelle (ou reproductibilité) est la capacité des items à générer des réponses stables dans le temps. Ici, nous l'avons étudiée par un test-retest. Quant à la cohérence interne, elle vérifie si les items destinés à évaluer une même dimension remplissent effectivement ce rôle. Nous l'avons estimée grâce au calcul du coefficient alpha de Cronbach.

La stabilité dans le temps de nos items est considérée comme moyenne pour 35 d'entre eux, et faible pour les 25 restants, selon le barème de Koo et Li (42).

Ce manque de stabilité peut avoir plusieurs explications. Nous pourrions de nouveau incriminer le manque d'effectif, mais cela est peu probable car le nombre de sujets nécessaires calculés à priori a été atteint. La différence entre les conditions de remplissage est une explication plus plausible. Nous pouvons imaginer que certains répondants se sont dépêchés en salle d'attente pour le « test » et ont pris plus de temps de réflexion au domicile pour le « retest ». Par ailleurs, il peut exister une démotivation des participants entre les deux passations, liée à la taille et/ou la complexité du questionnaire, ce qui a pu modifier les réponses entre les deux tests. Enfin, une partie de nos sujets (7%) n'ont pas utilisé de nuances dans leurs réponses pour les questionnaires « test ». Cela ne modifierait pas la reproductibilité si l'échelle était de nouveau mal utilisée pour le questionnaire « retest ». Mais certains d'entre eux ont modifié leur façon d'utiliser l'échelle après le premier remplissage, ainsi leurs réponses étaient différentes entre les 2 passations.

On peut également mettre l'accent sur le délai trop long entre les 2 passations. En effet, 26% des répondants ont dépassé 3 semaines de délai entre les 2 tests, ce qui peut clairement expliquer une perte de reproductibilité.

Quatre de nos items avaient un coefficient de corrélation $< 0,30$. Parmi ces items, nous pouvons émettre l'hypothèse que la longueur de l'intitulé puisse être à l'origine d'une difficulté de compréhension. Il s'agit de phrases longues et composées de deux parties : « *Je pense que si je ne gère pas mieux mon traitement, cela aura un impact négatif à l'avenir* » et « *Je pense que mon avenir sera compliqué, même si je fais attention au diabète aujourd'hui* ». Ces formulations devraient être évitées à l'avenir.

Enfin, nous avons basé notre analyse de la stabilité temporelle sur l'ICC, interprété selon le barème Koo et Li (42) qui est souvent utilisé dans les études comprenant un nombre de sujet plus important que notre population. Selon Corroyer & Rouanet (1994) nous aurions pu utiliser la corrélation linéaire dont les seuils sont moins restrictifs (effet important considéré au-dessus de 0,45) (54). Nous aurions alors conclu à une bien meilleure stabilité temporelle en nous basant sur ce barème.

Pour ce qui est de la cohérence interne de notre questionnaire, nous avons étudié la corrélation entre les items d'une même dimension, pour chacune des 12 dimensions. Les coefficients de Cronbach sont satisfaisants pour 6 de nos dimensions. Cela signifie qu'elles sont composées d'items cohérents entre eux et qui étudient bien une même dimension. Le regroupement des 2 dimensions explorant le maintien des comportements actuels (comme décrit initialement par Nassir Messaadi) a permis d'améliorer la fiabilité statistique. Il est probable que les items se ressemblaient beaucoup entre ces 2 dimensions qui ont été séparées « artificiellement ». Cela expliquerait également pourquoi ces items étaient tous « ambigus » sur les ACP.

Ces dernières années des auteurs émettent des réserves concernant l'utilisation du coefficient de Cronbach pour l'analyse de la cohérence interne, notamment pour les instruments « composés de dix items ou moins » (comme c'était le cas pour nos dimensions) (55,56). Jimmy Bourque et son équipe (2019) recommandent dans ce cas de privilégier une autre méthode d'analyse de la cohérence interne appelée « oméga » (55). Il serait intéressant d'employer cette méthode afin de voir si elle montre une meilleure cohérence interne pour notre questionnaire.

Concernant l'acceptabilité du questionnaire, le taux de participation n'a pas pu être calculé, car nous n'avons pas demandé aux médecins de notifier les refus de participation. Concernant les données manquantes, 5 items ont un taux d'abstention plus élevé que les autres. Nous pouvons supposer qu'une partie de nos sujets ne se sont pas sentis concernés par ces items. Les personnes diagnostiquées diabétiques après leur retraite peuvent ne pas se sentir concernées par l'item « *Je ressens des conséquences négatives du diabète sur le plan professionnel* ». Au vu de la proportion de personnes retraitées, il est compréhensible que cet item soit celui où l'abstention est largement prédominante. De la même façon, les personnes dont le diabète ne nécessite pas de traitement médicamenteux peuvent ne pas se sentir concernées par les items « *Je fais mes dextro / mes prises de sang seulement quand je veux* », « *J'apprends à m'organiser pour contrôler plus régulièrement ma glycémie* ».

Après avoir examiné les propriétés psychométriques de notre questionnaire, nous nous posons la question de savoir si notre étude est extrapolable. Cela revient à se demander si notre échantillon est représentatif de la population cible, à savoir les personnes atteintes de diabète.

La sélection des cabinets médicaux a permis de toucher des patientèles variées. Les cabinets ont été sélectionnés dans des secteurs géographiques différents ainsi que des agglomérations de taille différente. Les médecins étaient d'âges variés, allant de médecins récemment installés à des médecins en fin de carrière.

Nous avons dans notre échantillon autant d'hommes que de femmes. Cela est cohérent avec les données de l'INSEE qui retrouvent dans le Nord une prévalence du diabète relativement équivalente entre les deux sexes. Les chiffres nationaux quant à eux montrent une nette prédominance chez les hommes (57).

Notre population est relativement jeune par rapport aux données retrouvées dans la littérature française (58). En effet, l'âge moyen de notre population est de 58 ans. D'après les chiffres du régime général de l'assurance maladie, l'âge moyen des personnes diabétiques traités pharmacologiquement est de 65 ans. Les personnes de plus de 70 ans représentent 17% de notre échantillon, contre 26 % dans la population diabétique selon l'assurance maladie (4). Nous pouvons expliquer cet écart par le fait que les patients sans traitement pharmacologique étaient inclus dans notre étude. De plus, 39% de nos sujets ont été diagnostiqués dans les 5 dernières

années, il s'agit donc souvent d'un diabète « jeune » qui ne nécessite pas forcément de traitement médicamenteux. Cependant, il est vrai que l'inclusion des personnes les plus âgées a pu être limitée (personnes vivant en EHPAD, existence de troubles cognitifs ou visuels empêchant l'inclusion...).

Concernant les thérapeutiques utilisées, nous retrouvons que la pompe à insuline est largement plus utilisée chez les patients jeunes, ce qui est le cas dans la population générale. L'utilisation de la pompe a surtout été étudiée dans le diabète de type 1, et notamment chez les enfants (59). Depuis une dizaine d'année elle est étudiée également dans le diabète de type 2. La littérature lui accorde d'ailleurs plusieurs bénéfices : réduction de l'HbA1C et des épisodes d'hypoglycémie (60,61), amélioration de la qualité de vie (62). A partir de 40 ans, l'utilisation d'un traitement médicamenteux augmente avec l'âge, ce qui est le cas dans notre population (63). L'intérêt de l'activité physique dans le traitement du diabète est peu rapporté par les plus jeunes (< 40 ans). Dans la littérature, le principal frein évoqué par les jeunes diabétiques de type 1 est le risque d'hypoglycémie (64). Pourtant, les bénéfices de l'activité physique pour les personnes diabétiques de type 1 ont largement été démontrés et les effets secondaires graves sont rares si cette pratique est encadrée (65). Cela pourrait aussi s'expliquer par le fait que les jeunes adultes aient plus fréquemment une activité physique régulière de base, qu'ils n'envisagent pas d'intensifier pour l'utiliser comme « traitement ».

Pour la dernière partie de cette discussion, nous allons exposer nos propositions concernant l'amélioration de notre questionnaire, et les perspectives pour une validation ultérieure.

Les résultats de nos analyses quant à la fiabilité et validité de notre questionnaire nous ont permis de le « purifier ». Nous obtenons donc une version composée de 44 items répartis en 11 dimensions. Les dimensions composant les profils « désabusé », « optimiste » et « profiteur » semblent les plus satisfaisantes. Elles ont obtenu des coefficients de cronbach élevés, leurs items sont globalement stables dans le temps, et elles ont été mises en évidence sur les ACP. Il est possible que ces 3 profils soient les plus représentés dans notre échantillon.

Une des premières conclusions est qu'il faut éviter les phrases longues, et proscrire les propositions négatives qui posent des difficultés de compréhension et affaiblissent la validité et la fiabilité du questionnaire.

Pour une prochaine version, certains items nécessiteront d'être modifiés ou supprimés. Notamment dans les dimensions qui semblent « fragiles », c'est-à-dire qui vont limiter la consistance interne du questionnaire. Le Tableau 6 ci-dessous résume les dimensions robustes (en vert), les dimensions considérées comme améliorables (en jaune) et les dimensions « fragiles » dont les items doivent être repensés (en rouge). Les items ayant une stabilité faible sont mis en gras.

Présent	Apprécie l'instant	PA1 - J'accepte toujours les invitations de ma famille / mes amis / mes collègues PA2 - J'apprécie toujours l'instant présent sans me soucier du lendemain PA3 - Je profite pleinement des plaisirs de la vie PA4 - Je fais ce qu'il me plaît aujourd'hui peu importe les conséquences
	Limite ses envies	PL1 - J'évite toujours les situations qui pourraient être gênantes pour la gestion de mon traitement PL2 - Je me prive de sorties à cause du diabète PL3 - Je me limite beaucoup sur le plan alimentaire à cause du diabète PL4 - Je renonce à beaucoup de libertés à cause du diabète
	Compliqué	PC1 - Je ressens des conséquences négatives du diabète sur le plan physique PC2 - Je ressens des conséquences négatives du diabète sur le plan psychique PC3 - Je ressens des conséquences négatives du diabète sur le plan familial PC5 - Je trouve que ma vie est compliquée avec le diabète
	Bien réglé	PB1 - Je gère mon diabète sans soucis PB3 - Je contrôle mon diabète de sorte qu'il n'impacte pas ma vie quotidienne PB4 - Je sais comment réagir en cas de déséquilibre de mon diabète PB5 - Je me sens heureux et en bonne santé
Avenir	Négatif quoi qu'il en soit	AN1 - Je pense que les complications du diabète sont inévitables quoi que je fasse AN2 - Je suis certain(e) qu'un jour j'aurai une complication du diabète AN4 - Je pense que faire des efforts ne changerait rien à ma vie future AN5 - Je laisse faire le destin car je ne pense pas être capable de changer les choses
	Négatif en l'absence de réactivité	AA1 - Si je ne change pas mes habitudes je risque des problèmes de santé AA2 - Je suis sur(e) que si je ne fais pas d'effort aujourd'hui ma santé va se dégrader avec le temps AA3 - J'ai peur des conséquences sur ma santé si je néglige mon diabète AA4 - Je pense que si je ne gère pas mieux mon diabète, cela aura un impact négatif sur ma vie sociale
	Confortable possible	AC1 - Je fais toujours attention à mon diabète pour éviter les complications futures AC3 - Je prends soin de ma santé pour avoir le meilleur futur possible AC4 - Je suis persuadé(e) qu'avec un bon contrôle de ma glycémie je ne risque pas de complication AC5 - Je m'investis dans ma santé pour être en forme le plus longtemps possible
	Confortable	ACC1 - Vu mon état de santé actuel, je suis très optimiste en ce qui concerne mon avenir ACC2 - Je pense que le diabète n'aura pas d'impact négatif dans ma vie future ACC3 - Aujourd'hui je vis bien et je suis sûre que je vivrai aussi bien à l'avenir ACC4 - Je suis confiant en l'avenir
Apprent.	Vivre une temporalité immédiate	CI1 - Je reporte souvent les examens médicaux car j'ai d'autres priorités CI2 - Je fais toujours passer mes activités personnelles avant mon traitement CI3 - Je reporte souvent la prise de mon traitement car je fais autre chose CI5 - Je mange et bois ce qui me fait plaisir, peu importe si cela déséquilibre le diabète
	Modifier des comportements actuels	CP1 - Je modifie mes comportements pour qu'ils soient adaptés au diabète CP2 - J'apprends à m'organiser pour contrôler plus régulièrement ma glycémie CP3 - Je m'oblige à adapter mon activité physique depuis que je fais du diabète CP4 - Maintenant je réalise tous les examens et consultations demandés par mon médecin
	Maintenir les comportements actuels	CMP1 - Je pense que j'arrive à gérer parfaitement mon diabète CMP2 - Je fais déjà tout ce qu'il faut pour bien équilibrer mon diabète CMP3 - Je me suis habitué(e) à gérer mon diabète et je continuerai exactement de la même manière CMP5 - Je veux garder mes habitudes de vie pour me maintenir en bonne santé

Tableau 6 : Propositions d'amélioration de notre questionnaire

Pour les dimensions du domaine « présent », explorant le vécu actuel, il serait possible de s'inspirer de questionnaires déjà existants évaluant la qualité de vie chez les personnes diabétiques. Par exemple le DHP (Diabetes Health Profil) développé par Meadow et al. (66) évalue la détresse psychologique. Le DQoL (Diabetes Quality of Life Measure) (67). Les questionnaires utilisés dans les études ENTRED 2001 et ENTRED 2007 peuvent être intéressants (58). Ils sont en version française, il existe notamment dans l'échelle SF-36 une partie évaluant « Le bien-être et les activités quotidiennes » qui pourrait être une source d'informations pour notre dimension « Apprécie l'instant présent ». Il serait aussi envisageable d'insister sur les émotions plutôt que sur les faits du quotidien (sensation de frustration, privation, injustice ou au contraire enthousiasme, vitalité...).

Pour les dimensions du domaine de « l'avenir » en tant que malade, il est difficile de créer des items pouvant rassembler toutes les personnes. En effet la vision de l'avenir en tant qu'individu malade dépend beaucoup de l'âge. De manière générale, une personne de 20 ans n'aura pas les mêmes projets et le même regard sur l'avenir qu'une personne à la retraite. Il existe une étude qualitative portant sur la vision de l'avenir par des jeunes diabétiques, mais qui reste limitée à l'orientation professionnelle (68).

Enfin, pour les dimensions du domaine des « apprentissages », la plupart des questionnaires évaluant les apprentissages se concentrent sur le traitement, la surveillance, et l'impact de l'éducation thérapeutique (15,17). Nous souhaitons orienter cette dimension sur la manière dont la personne intègre sa maladie aux différentes sphères de sa vie.

Il serait intéressant de disposer d'études qualitatives spécifiquement sur ces sujets. (Quelles perspectives d'avenir pour une personne diabétique ? Quelle place est donnée au diabète dans le quotidien par les personnes qui en sont atteintes ?)

Notre échelle de réponse nécessite d'être explicitée grâce à un exemple plus parlant car elle a été mal comprise par 7% des participants. Les questions démographiques doivent être modifiées. La profession est notamment insuffisamment renseignée, et il est souvent difficile de statuer sur une catégorie par manque de précision (« informatique », « développement »). Il serait probablement plus informatif de lister directement les catégories comme définies par l'INSEE (« cadre », « employé », « ouvrier »...).

Concernant le remplissage en salle d'attente, il permet un meilleur taux de réponse. En effet 4 médecins ont demandé à certains de leurs patients de remplir le questionnaire à leur domicile

et de le ramener ensuite au cabinet, mais dans 30% des cas le questionnaire n'a pas été ramené. Nous avons été confrontés à ce problème car dans le contexte de l'épidémie de COVID 19 plusieurs salles d'attente ont été fermées.

Il serait intéressant d'accroître la validité de la prochaine version du questionnaire. A travers cette étude, nous avons principalement étudié les paramètres de fiabilité de notre test.

La validité de contenu pourrait être améliorée par un consensus d'experts.

Nous avons également établi des pistes en ce qui concerne l'étude de la validité de critère. Elle peut se vérifier par la validité concourante (en comparant les résultats de notre questionnaire avec d'autres échelles validées par d'autres études). Il s'agit notamment d'une échelle évaluant le Sentiment d'Efficacité Personnel (69); et d'une échelle évaluant le « flow », appelé également expérience autotélique, qui reflète l'équilibre ressenti par une personne entre ses compétences personnelles et la demande d'une tâche (70). Ces premières analyses semblent très prometteuses au vu des premiers résultats (annexe 7).

La nouvelle version du questionnaire pourrait également faire l'objet d'une étude qualitative, sur un échantillon de personnes diabétiques, pour analyser la compréhension de chacun des items.

Enfin, après avoir retravaillé les items pour obtenir un outil fiable et valide, il s'agirait de mettre en place une étude quantitative sur un plus grand nombre de sujets (300 à minima) afin de vérifier l'existence des profils par des analyses confirmatoires.

Pour conclure, nous avons émis l'hypothèse qu'il existe 5 profils de fonctionnement distincts : le « profiteur », le « préventif », le « désabusé », l'« optimiste » et le « satisfait ». Nous pensons que le profil est loin d'être immuable chez une même personne. Ces changements de profils peuvent être déclenchés par des événements de vie perturbateurs, appelés « turbulences » dans la thèse de Nassir Messaadi (30).

Notre travail s'inscrit dans une optique de personnalisation de l'ETP. Plusieurs pays ont une médecine qui évolue vers le « *counseling* » dans le domaine des maladies chroniques, ce qu'on pourrait traduire par « accompagnement » (71). Il s'agit d'intégrer les composantes

psychologiques et émotionnelles dans tout programme d'éducation avec une volonté de ne pas réduire les apprentissages à leurs dimensions cognitives (71).

Pour mieux accompagner la personne malade, il est alors nécessaire de comprendre son fonctionnement, son rapport à la maladie, et les mécanismes qui sous-tendent les apprentissages mis en place dans le but d'organiser sa vie en incluant cet élément perturbateur qu'est la maladie.

Notre étude est la première étude visant l'élaboration et de validation d'un questionnaire pour explorer de tels profils comportementaux chez des personnes diabétiques.

A terme, l'objectif serait d'outiller le professionnel de santé pour lui permettre de rechercher les forces et faiblesses de l'accompagné, en explorant le chemin parcouru et celui qu'il reste à parcourir.

Ces profils ne sont sans doute pas limités à la pathologie diabétique, et il serait intéressant d'étudier cette théorie dans d'autres maladies chroniques.

5. Références Bibliographiques

1. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique. Saint-Denis la Plaine : HAS ; 2014. Haute Autorité de Santé.
2. HCSP. Nelly Agrinier, Anne-Christine Rat. « Les Maladies chroniques ». AdSP Actualité et dossier en santé publique. Septembre 2010. Pages 12 et 13.
3. Sécurité Sociale. Prévalence des ALD en 2017.
4. Mandereau-Bruno L. Prévalence du diabète traité pharmacologiquement (tous types) en France en 2015. Disparités territoriales et socio-économiques. Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire N° 27-28. 11 2017;
5. Rapport au ministre chargé de la Sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et des produits de l'Assurance Maladie au titre de 2017. 2016.
6. Stratton IM, Adler AI, Neil HAW, Matthews DR, Manley SE, Cull CA, et al. Association of glycaemia with macrovascular and microvascular complications of type 2 diabetes (UKPDS 35): prospective observational study. BMJ. 12 août 2000;
7. UKPDS 38. Tight blood pressure control and risk of macrovascular and microvascular complications in type 2 diabetes. BMJ. 12 sept 1998;317(7160):703-13.
8. Mancini GBJ, Hegele RA, Leiter LA. Dyslipidémie. Can J Diabetes. oct 2013;37:S484-91.
9. Berbaum J. Apprentissage et pratiques de formation : notions préliminaires. Que Sais-Je. 2005;
10. Beckers J. Chapitre 3. L'acquisition des savoirs et des compétences. Fondements et conséquences méthodologiques. Pedagog En Dev. 2007;85-140.
11. Cristol D, Muller A. Les apprentissages informels dans la formation pour adultes. Savoirs. 21 août 2013;n° 32(2):11-59.
12. C. Saout, B. Charbonnel, D. Bertrand. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient, rapport présenté à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, septembre 2008.
13. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, HAS-. INPES, juin 2007. Obésité. mars 2009;4(1):39-43.
14. Recommandations : comment proposer et réaliser l'éducation thérapeutique ? Haute Autorité de Santé. 2007.
15. Schmitt A, Gahr A, Hermanns N, Kulzer B, Huber J, Haak T. The Diabetes Self-Management Questionnaire (DSMQ): development and evaluation of an instrument to assess diabetes self-care activities associated with glycaemic control. Health Qual Life Outcomes. 13 août 2013;11:138.

16. Amelia R. The Model of Self Care Behaviour and the Relationship with Quality Of Life, Metabolic Control and Lipid Control of Type 2 Diabetes Mellitus Patients in Binjai City, Indonesia. *Open Access Maced J Med Sci*. 21 sept 2018;6(9):1762-7.
17. Lu Y, Xu J, Zhao W, Han H-R. Measuring Self-Care in Persons With Type 2 Diabetes: A Systematic Review. *Eval Health Prof*. juin 2016;39(2):131-84.
18. Lin JJ, Mann DM. Application of persuasion and health behavior theories for behavior change counseling: Design of the ADAPT (Avoiding Diabetes Thru Action Plan Targeting) program. *Patient Educ Couns*. sept 2012;88(3):460.
19. Fitzpatrick SL, Schumann KP, Hill-Briggs F. Problem Solving Interventions for Diabetes Self-management and Control: A Systematic Review of the Literature. *Diabetes Res Clin Pract*. mai 2013;100(2):145-61.
20. Fonte D, Apostolidis T, Lagouanelle-Simeoni M-C. Compétences psychosociales et éducation thérapeutique du patient diabétique de type 1 : une revue de littérature. *Sante Publique (Bucur)*. 2014;Vol. 26(6):763-77.
21. Devarajoo C, Chinna K. Depression, distress and self-efficacy: The impact on diabetes self-care practices. *PLoS ONE*. 31 mars 2017;12(3).
22. D'Souza MS, Karkada SN, Parahoo K, Venkatesaperumal R, Achora S, Cayaban ARR. Self-efficacy and self-care behaviours among adults with type 2 diabetes. *Appl Nurs Res*. 1 août 2017;36:25-32.
23. Tharek Z, Ramli AS, Whitford DL, Ismail Z, Mohd Zulkifli M, Ahmad Sharoni SK, et al. Relationship between self-efficacy, self-care behaviour and glycaemic control among patients with type 2 diabetes mellitus in the Malaysian primary care setting. *BMC Fam Pract*. 9 mars 2018;19.
24. Lager G, Pataky Z, Golay A. Efficacy of therapeutic patient education in chronic diseases and obesity. *Patient Educ Couns*. juin 2010;79(3):283-6.
25. Yamaoka K, Tango T. Efficacy of Lifestyle Education to Prevent Type 2 Diabetes: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Diabetes Care*. 1 nov 2005;28(11):2780-6.
26. Deakin TA, McShane CE, Cade JE, Williams R. Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev*. 2005;(2).
27. Rasekaba TM, Graco M, Risteski C, Jasper A, Berlowitz DJ, Hawthorne G, et al. Impact of a Diabetes Disease Management Program on Diabetes Control and Patient Quality of Life. *Popul Health Manag*. 9 janv 2012;15(1):12-9.
28. Bosquet F, Cosker K, Jacqueminet S, Nicolas N, Granger B, Hartemann A. Diabète de type 2 (DT2) : évaluation d'un programme d'évaluation thérapeutique (ETP) en hôpital de jour. *Diabetes Metab*. mars 2014;40:A43.

29. Zhang X, Norris SL, Chowdhury FM, Gregg EW, Zhang P. The effects of interventions on health-related quality of life among persons with diabetes: a systematic review. *Med Care*. sept 2007;45(9):820-34.
30. Messaadi N. Apprentissages en situations informelles et construction de soi. Cas des personnes atteintes de diabète. Learning in informal situations and Self-construction. Case of people with diabetes. [Thèse de sciences]. 2017.
31. Balfe M, Doyle F, Smith D, Sreenan S, Brugha R, Hevey D, et al. What's distressing about having type 1 diabetes? A qualitative study of young adults' perspectives. *BMC Endocr Disord*. 25 juill 2013;13:25.
32. Trikkalinou A, Papazafiropoulou AK, Melidonis A. Type 2 diabetes and quality of life. *World J Diabetes*. 15 avr 2017;8(4):120-9.
33. Bouffard PM. Littératie et autogestion du diabète : Impact à court terme d'un programme de formation de 4 jours versus un programme de 2 jours sur le développement des compétences chez les patients diabétiques de type 2. :238.
34. Sultan S, Hartemann-Heurtier A, Grimaldi A. Comprendre les patients pour promouvoir l'autorégulation dans le diabète de type 2: Vivre avec une maladie évolutive qui commence avant son début. *Diabetes & Metabolism Vol 29 - N° 2-C3 P 21-30*. 2003;
35. Kugbey N, Oppong Asante K, Adulai K. Illness perception, diabetes knowledge and self-care practices among type-2 diabetes patients: a cross-sectional study. *BMC Res Notes*. 10 août 2017;10.
36. Psarou A, Cooper H, Wilding JPH. Patients' Perspectives of Oral and Injectable Type 2 Diabetes Medicines, Their Body Weight and Medicine-Taking Behavior in the UK: A Systematic Review and Meta-Ethnography. *Diabetes Ther*. oct 2018;9(5):1791-810.
37. Trottier C, Mageau G, Trudel P, Halliwell W. Validation de la version canadienne-française du Life Orientation Test-Revised. / Validation of the Canadian-French version of Life Orientation Test-Revised. *Can J Behav Sci Can Sci Comport*. 1 oct 2008;40:238-43.
38. Dubus A, Charles U, Théodile É. Enquêtes par questionnaire : lesvaluateurs de représentations. *Cah THÉODILE Vol 1 No 1 Pp 121-140*. nov 2000;20.
39. Mucchielli R. Le questionnaire dans l'enquête psycho-sociale: connaissance du problème, applications pratiques. Esf Editeur; 1993. 142 p.
40. Terwee CB, Bot SDM, de Boer MR, van der Windt DAWM, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol*. janv 2007;60(1):34-42.
41. Walter SD, Eliasziw M, Donner A. Sample size and optimal designs for reliability studies. *Stat Med*. 15 janv 1998;17(1):101-10.
42. Koo TK, Li MY. A Guideline of Selecting and Reporting Intraclass Correlation Coefficients for Reliability Research. *J Chiropr Med*. juin 2016;15(2):155-63.

43. Baccini A. Statistique Descriptive Multidimensionnelle. 2010. (Publications de l'Institut de Mathématiques de Toulouse).
44. Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, 16, 297-334.
45. Cortina JM. What Is Coefficient alpha? An Examination of Theory and Applications. *J Appl Psychol*. 1993;98–104.
46. Moss S, Prosser H, Costello H, Simpson N, Patel P, Rowe S, et al. Reliability and validity of the PAS-ADD Checklist for detecting psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res JIDR*. avr 1998;42 (Pt 2):173-83.
47. Taber K. The Use of Cronbach's Alpha When Developing and Reporting Research Instruments in Science Education. *Res Sci Educ*. 8 mars 2017;
48. Coste J, Fermanian J, Venot A. Methodological and statistical problems in the construction of composite measurement scales: a survey of six medical and epidemiological journals. *Stat Med*. 28 févr 1995;14(4):331-45.
49. Fortin F. Propriétés métrologiques des instruments de mesure (Fidélité - Validité). *Rech Soins Infirm*. déc 1994;(39).
50. A. Bouletreau, D. Chouaniere, P. Wild, J.M. Fontana. Concevoir, traduire et valider un questionnaire. A propos d'un exemple, EUROQUEST.. [Rapport de recherche] Notes scientifiques et techniques de l'INRS NS 178, Institut National de Recherche et de Sécurité (INRS). 1999, 46 p., ill., bibliogr. hal01420163.
51. Beavers A, Lounsbury J, Richards J, Huck S, Skolits G, Esquivel S. Practical Considerations for Using Exploratory Factor Analysis in Educational Research. *Pract Assess Res Eval*. 25 nov 2019;18(1).
52. Suhr diana. Exploratory or Confirmatory Factor Analysis. SAS Users Group International Conference (pp. 1 - 17). Cary: SAS Institute, Inc. 2006;
53. Hair J, Black W, Babin B, Anderson R. Multivariate data analysis. Prentice Hall. London. 1 janv 2009;
54. Corroyer D, Rouanet H. Sur l'importance des effets et ses indicateurs dans l'analyse statistique des données. *Année Psychol*. 1994;94(4):607-23.
55. Bourque J, Doucet D, LeBlanc J, Dupuis J, Nadeau J. L'alpha de Cronbach est l'un des pires estimateurs de la consistance interne : une étude de simulation. *Rev Sci L'éducation*. 2019;45(2):78-99.
56. Clark LA, Watson D. Constructing validity: Basic issues in objective scale development. *Psychol Assess*. 1995;7(3):309-19.
57. Données de prévalence du diabète traité par sexe, tranches d'âges et région en 2013 - Santé Publique France.

58. Fagot-Campagna A, Fosse S. Institut de veille sanitaire, Protocole de l'étude ENTRED 2007-2010. Echantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques. Saint-Maurice: INVS; 2007.
59. Karges B, Schwandt A, Heidtmann B, Kordonouri O, Binder E, Schierloh U, et al. Association of Insulin Pump Therapy vs Insulin Injection Therapy With Severe Hypoglycemia, Ketoacidosis, and Glycemic Control Among Children, Adolescents, and Young Adults With Type 1 Diabetes. *JAMA*. 10 oct 2017;318(14):1358-66.
60. Bergenstal RM, Tamborlane WV, Ahmann A, Buse JB, Dailey G, Davis SN, et al. Effectiveness of sensor-augmented insulin-pump therapy in type 1 diabetes. *N Engl J Med*. 22 juill 2010;363(4):311-20.
61. Landau Z, Raz I, Wainstein J, Bar-Dayana Y, Cahn A. The role of insulin pump therapy for type 2 diabetes mellitus. *Diabetes Metab Res Rev*. 2017;33(1):e2822.
62. Rubin RR, Peyrot M, Chen X, Frias JP. Patient-reported outcomes from a 16-week open-label, multicenter study of insulin pump therapy in patients with type 2 diabetes mellitus. *Diabetes Technol Ther*. nov 2010;12(11):901-6.
63. Fosse-Edorh S., Mandereau-Bruno L., Piffaretti C. Le poids du diabète en France en 2016. Synthèse épidémiologique. Saint-Maurice : Santé publique France. 2018.
64. Brazeau A-S, Rabasa-Lhoret R, Strychar I, Mircescu H. Barriers to physical activity among patients with type 1 diabetes. *Diabetes Care*. nov 2008;31(11):2108-9.
65. Riddell MC, Gallen IW, Smart CE, Taplin CE, Adolfsson P, Lumb AN, et al. Exercise management in type 1 diabetes: a consensus statement. *Lancet Diabetes Endocrinol*. 2017;5(5):377-90.
66. Goddijn P, Bilo H, Meadows K, Groenier K, Feskens E, Meyboom-de Jong B. The validity and reliability of the Diabetes Health Profile (DHP) in NIDDM patients referred for insulin therapy. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. août 1996;5(4):433-42.
67. Jacobson AM, de Groot M, Samson JA. The evaluation of two measures of quality of life in patients with type I and type II diabetes. *Diabetes Care*. avr 1994;17(4):267-74.
68. Mezza J, Cohen-Scali V, Lecomte C, Lemasson N, Stoianoff-Nenoff C. Jeunes diabétiques et projets d'orientation. *Éducation Social Cah CERFEE*. 1 juin 2017;(44).
69. Hudon C. The Self-Efficacy for Managing Chronic Disease Scale – French version: A validation study in primary care. *Eur J Pers Centered Healthc*. 13 oct 2014;2(4):533-8.
70. Heutte J. Persister dans la conception de son environnement personnel d'apprentissage : Contributions et complémentarités de trois théories du self (autodétermination, auto-efficacité, autotélisme-flow). *Sci Technol Inf Commun Pour L'Éducation Form*. 2014;21(1):149-84.
71. Tourette-Turgis C, Thievenaz J. L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*. 21 oct 2014;n° 35(2):9-48.

6. Annexes

Annexe 1 : Déclaration de conformité concernant la protection des données



RÉCÉPISSÉ

DÉCLARATION DE CONFORMITÉ

Délégué à la protection des données (DPO) Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative Yasmine GUEMRA

La délivrance de ce récépissé atteste que votre traitement est conforme à la réglementation applicable à la protection des données personnelles. Vous pouvez désormais mettre en œuvre votre traitement dans le strict respect des mesures qui ont été élaborées avec le DPO et qui figurent sur votre déclaration.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: dpo@univ-lille.fr

Responsable du traitement

Nom : Université de Lille	SIREN: 13 00 23583 00011
Adresse : 42 rue Paul Duez 59000 LILLE	Code NAF: 8542Z Tél. : +33 (0) 3 62 26 90 00

Traitement déclaré

Intitulé : Création et validation d'un auto-questionnaire visant à déterminer différents profils chez les personnes atteintes de diabète
Référence Registre DPO : 2019-169
Responsable scientifique/ Chargé de la mise en œuvre: M. le Dr Nassir MESSAADI/ Mme Julie DEGUINES

Fait à Lille,

Le 5 février 2020

Jean-Luc TESSIER

Délégué à la Protection des Données

Annexe 2 : Première version du questionnaire

(Page 1/2)

Je vous remercie d'avoir accepté de répondre à ce questionnaire recto-verso.

n°		Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Totalement d'accord
1	Je suis plutôt optimiste en ce qui concerne mon avenir				
2	J'élabore des projets dans le futur sur le plan personnel, familial ou professionnel				
3	Je pense que les complications du diabète sont inévitables quoi que je fasse				
4	Je fais attention à mon diabète pour éviter les complications futures				
5	Je ne fais pas attention à mon diabète car de toute façon il y aura des complications				
6	Je pense que mon avenir serait le même avec ou sans diabète				
7	Je me prive de certaines libertés à cause du diabète				
8	Je me fais plaisir au jour le jour quitte à déséquilibrer mon diabète				
9	Je me prive de certains plaisirs (repas, loisirs...) à cause du diabète				
10	Je vis de la même manière que si je n'avais pas de diabète				
11	J'ai modifié ma façon de m'alimenter depuis que je sais que je fais du diabète				
12	J'ai informé ma famille de mon diabète				
13	J'ai informé mes amis de mon diabète				
14	J'ai informé mes connaissances (voisin, travail...) de mon diabète				
15	J'oublie parfois de prendre mes médicaments alors que je suis chez moi				
16	J'évite de prendre mes médicaments en dehors de chez moi (au travail, chez des amis, en sortie...)				
17	Je prends mes médicaments uniquement lorsque je suis seul				
18	Je me sens en bonne santé				

Annexe 2 : Première version du questionnaire (page 2/2)

n°		Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Totalement d'accord
19	Je suis plus entouré depuis que j'ai du diabète (famille, amis, rencontres)				
20	Je suis capable de faire des choses que je ne pensais pas pouvoir faire avant le diabète				
21	Je me suis découvert des qualités personnelles depuis que je fais du diabète				
22	Je pense beaucoup au diabète dans les actes du quotidien				
23	Je ressens des conséquences négatives du diabète sur le plan physique				
24	Je ressens des conséquences négatives du diabète sur le plan psychique				
25	Je ressens des conséquences négatives du diabète sur le plan professionnel				
26	Je ressens des conséquences négatives du diabète sur le plan familial				
27	Quelle est la personne qui vous est la plus utile pour gérer le diabète ?				

Age :

Sexe : *féminin / masculin*

Age de découverte du diabète :

Profession :

Je suis : *célibataire / en couple / marié(e) / divorcé(e) / veuf(ve)*

Nombre d'enfants :

Nombre d'enfant à la maison :

Mon traitement comprend : *cocher la case correspondante*

- *De l'activité physique* : *O oui O non*
- *Des médicaments en cachets* : *O oui O non*
- *Des médicaments en injections* : *O oui O non*
- *Une pompe à insuline* : *O oui O non*

Merci pour votre participation

Annexe 3 : Items classés par dimensions

Présent	Apprécie l'instant	PA1 – J'accepte toujours les invitations de ma famille / mes amis / mes collègues PA2 – J'apprécie toujours l'instant présent sans me soucier du lendemain PA3 – Je profite pleinement des plaisirs de la vie PA4 – Je fais ce qu'il me plaît aujourd'hui peu importe les conséquences PA5 – J'apprécie les bonnes choses et le diabète n'y a rien changé
	Limite ses envies	PL1 – J'évite toujours les situations qui pourraient être gênantes pour la gestion de mon traitement PL2 – Je me prive de sorties à cause du diabète PL3 – Je me limite beaucoup sur le plan alimentaire à cause du diabète PL4 – Je renonce à beaucoup de libertés à cause du diabète PL5 – Je m'interdis les activités qui pourraient être dangereuses pour mon diabète
	Compliqué	PC1 – Je ressens des conséquences négatives du diabète sur le plan physique PC2 – Je ressens des conséquences négatives du diabète sur le plan psychique PC3 – Je ressens des conséquences négatives du diabète sur le plan familial PC4 – Je ressens des conséquences négatives du diabète sur le plan professionnel PC5 – Je trouve que ma vie est compliquée avec le diabète
	Bien réglé	PB1 – Je gère mon diabète sans soucis PB2 – Je trouve que la vie est très facile avec le diabète PB3 – Je contrôle mon diabète de sorte qu'il n'impacte pas ma vie quotidienne PB4 – Je sais comment réagir en cas de déséquilibre de mon diabète PB5 – Je me sens heureux et en bonne santé
Avenir	Négatif quoi qu'il en soit	AN1 – Je pense que les complications du diabète sont inévitables quoi que je fasse AN2 – Je suis certain(e) qu'un jour j'aurai une complication du diabète AN3 – Je pense que mon avenir sera compliqué, même si je fais attention au diabète aujourd'hui AN4 – Je pense que faire des efforts ne changerait rien à ma vie future AN5 – Je laisse faire le destin car je ne pense pas être capable de changer les choses
	Négatif en l'absence de réactivité	AA1 – Si je ne change pas mes habitudes je risque des problèmes de santé AA2 – Je suis sur(e) que si je ne fais pas d'effort aujourd'hui ma santé va se dégrader avec le temps AA3 – J'ai peur des conséquences sur ma santé si je néglige mon diabète AA4 – Je pense que si je ne gère pas mieux mon diabète, cela aura un impact négatif sur ma vie sociale AA5 – Je pense que si je ne gère pas mieux mon traitement, cela aura un impact négatif à l'avenir
	Confortable possible	AC1 – Je fais toujours attention à mon diabète pour éviter les complications futures AC2 – Je sais qu'en faisant des efforts aujourd'hui ma santé sera meilleure plus tard AC3 – Je prends soin de ma santé pour avoir le meilleur futur possible AC4 – Je suis persuadé(e) qu'avec un bon contrôle de ma glycémie je ne risque pas de complication AC5 – Je m'investis dans ma santé pour être en forme le plus longtemps possible

	Confortable	ACC1 – Vu mon état de santé actuel, je suis très optimiste en ce qui concerne mon avenir ACC2 – Je pense que le diabète n'aura pas d'impact négatif dans ma vie future ACC3 – Aujourd'hui je vis bien et je suis sûre que je vivrai aussi bien à l'avenir ACC4 – Je suis confiant en l'avenir ACC5 – Je pense que ma vie future ressemblera exactement à celle d'une personne non diabétique
Apprentissage Comportement	Vivre une temporalité immédiate	CI1 - Je reporte souvent les examens médicaux car j'ai d'autres priorités CI2 – Je fais toujours passer mes activités personnelles avant mon traitement CI3 – Je reporte souvent la prise de mon traitement car je fais autre chose CI4 – Je fais mes dextro / mes prises de sang seulement quand je veux CI5 – Je mange et bois ce qui me fait plaisir, peu importe si cela déséquilibre le diabète
	Modifier des comportements actuels pour prévenir les complications	CP1 – Je modifie mes comportements pour qu'ils soient adaptés au diabète CP2 – J'apprends à m'organiser pour contrôler plus régulièrement ma glycémie CP3 – Je m'oblige à adapter mon activité physique depuis que je fais du diabète CP4 – Maintenant je réalise tous les examens et consultations demandés par mon médecin CP5 – Je fais en sorte de toujours apprendre de nouvelles choses sur le diabète pour mieux le gérer
	Maintenir les comportements actuels sans but préventif	CM1 - Je vis de la même manière que si je n'avais pas de diabète CM2- Je compte garder toutes mes habitudes peu importe l'impact sur le diabète CM3 – Je souhaite maintenir mes comportements actuels, sans tenir compte du diabète CM4 – Je renonce à faire plus d'activité physique, même si on me le conseille CM5 – Je vais continuer à manger de la même manière qu'une personne non diabétique
	Maintenir les comportements actuels avec but préventif	CMP1 - Je pense que j'arrive à gérer parfaitement mon diabète CMP2 – Je fais déjà tout ce qu'il faut pour bien équilibrer mon diabète CMP3 – Je me suis habitué(e) à gérer mon diabète et je continuerai exactement de la même manière CMP4 - Je pense qu'il n'y a rien à changer dans mon mode de vie (alimentation, activité physique) CMP5 – Je veux garder mes habitudes de vie pour me maintenir en bonne santé

Annexe 4 : Version finale du questionnaire (Page 1)

Merci d'avoir accepté de remplir ce questionnaire.

Vos réponses sont anonymes et confidentielles, elles seront utilisées dans le cadre d'une thèse de médecine visant à mieux comprendre votre vécu du diabète.

L'objectif de cette recherche est de valider le questionnaire suivant.

Pour cela, nous avons besoin de personnes volontaires, qui sont atteintes de diabète.

Afin de permettre une bonne interprétation de vos réponses, il vous faut remplir une première fois ce questionnaire (après une consultation avec votre médecin), puis **le remplir de nouveau 15 jours plus tard, et l'envoyer par courrier grâce à l'enveloppe préparée à cet effet.**

Si vous êtes d'accord pour être rappelé, pour participer à un court entretien, merci d'écrire ci-contre un numéro de téléphone auquel nous pouvons vous joindre : _____

En vous remerciant de votre participation,

Julie DEGUINES, étudiante en médecine générale

Contact : Maison Médicale Moulin - 167 rue d'Arras 59000 LILLE – 03.20.86.06.50

Pour répondre à la première partie du questionnaire, merci de mettre une seule croix dans la case correspondant le mieux à votre degré d'approbation.

Exemple :

	Pas du tout d'accord							Tout à fait d'accord
J'aime aller chez le médecin			x					

(Mon médecin est bien sympathique mais je déteste passer du temps en salle d'attente)

- | | Pas du tout
d'accord | | | | | | | Tout à fait
d'accord |
|--|-------------------------|--|--|--|--|--|--|-------------------------|
| 1. Je me suis habitué(e) à gérer mon diabète et je continuerai exactement de la même manière | | | | | | | | |
| 2. Je vais continuer à manger de la même manière qu'une personne non diabétique | | | | | | | | |
| 3. Je fais en sorte de toujours apprendre de nouvelles choses sur le diabète pour mieux le gérer | | | | | | | | |

Version finale du questionnaire (page 2)

	Pas du tout d'accord	Tout à fait d'accord
4. Je souhaite maintenir mes comportements actuels, sans tenir compte du diabète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Je pense que faire des efforts ne changerait rien à ma vie future	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. J'accepte toujours les invitations de ma famille / mes amis / mes collègues	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Je pense que si je ne gère pas mieux mon diabète, cela aura un impact négatif sur ma vie sociale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Je trouve que ma vie est compliquée avec le diabète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Je renonce à des libertés à cause du diabète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Je gère mon diabète sans soucis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Je modifie mes comportements pour qu'ils soient adaptés au diabète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Je fais toujours passer mes activités personnelles avant mon traitement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Je veux garder mes habitudes de vie pour me maintenir en bonne santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Je sais qu'en faisant des efforts aujourd'hui ma santé sera meilleure plus tard	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Je ressens des conséquences négatives du diabète sur le plan familial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Je m'investis dans ma santé pour être en forme le plus longtemps possible	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Je reporte souvent les examens médicaux car j'ai d'autres priorités	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Version finale du questionnaire (page 3)

	Pas du tout d'accord	Tout à fait d'accord
18. Je fais toujours attention à mon diabète pour éviter les complications futures	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Je ressens des conséquences négatives du diabète sur le plan professionnel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Je fais mes dextro / mes prises de sang seulement quand je veux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. J'apprécie les bonnes choses et le diabète n'y a rien changé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Je pense que si je ne gère pas mieux mon traitement, cela aura un impact négatif à l'avenir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Je suis persuadé(e) qu'avec un bon contrôle de ma glycémie je ne risque pas de complication	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Maintenant je réalise tous les examens et consultations demandés par mon médecin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Je sais comment réagir en cas de déséquilibre de mon diabète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Je m'oblige à adapter mon activité physique depuis que je fais du diabète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Je contrôle mon diabète de sorte qu'il n'impacte pas ma vie quotidienne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Je fais déjà tout ce qu'il faut pour bien équilibrer mon diabète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. J'apprends à m'organiser pour contrôler plus régulièrement ma glycémie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. J'ai peur des conséquences sur ma santé si je néglige mon diabète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Vu mon état de santé actuel, je suis très optimiste en ce qui concerne mon avenir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Version finale du questionnaire (page 4)

	Pas du tout d'accord	Tout à fait d'accord
32. Je pense que mon avenir sera compliqué, même si je fais attention au diabète aujourd'hui	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Je ressens des conséquences négatives du diabète sur le plan psychique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Je renonce à faire plus d'activité physique, même si on me le conseille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Je reporte souvent la prise de mon traitement car je fais autre chose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Je mange et bois ce qui me fait plaisir, peu importe si cela déséquilibre le diabète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Je m'interdis les activités qui pourraient être dangereuse pour mon diabète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Je pense que le diabète n'aura pas d'impact négatif dans ma vie future	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Je suis certain(e) qu'un jour j'aurai une complication du diabète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Je me prive de sorties à cause du diabète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Je fais ce qu'il me plaît aujourd'hui peu importe les conséquences	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Je suis confiant en l'avenir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Je pense que j'arrive à gérer parfaitement mon diabète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Je me limite beaucoup sur le plan alimentaire à cause du diabète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. J'apprécie toujours l'instant présent sans me soucier du lendemain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Version finale du questionnaire (page 5)

	Pas du tout d'accord	Tout à fait d'accord
46. J'évite toujours les situations qui pourraient être gênantes pour la gestion de mon traitement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. Je prends soin de ma santé pour avoir le meilleur futur possible	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48. Je suis sur(e) que si je ne fais pas d'effort aujourd'hui ma santé va se dégrader avec le temps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49. Je laisse faire le destin car je ne pense pas être capable de changer les choses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. Je me sens heureux et en bonne santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51. Je profite pleinement des plaisirs de la vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52. Si je ne change pas mes habitudes, je risque des problèmes de santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. Je ressens des conséquences négatives du diabète sur le plan physique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. Aujourd'hui je vis bien et je suis sûre que je vivrai aussi bien à l'avenir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55. Je pense qu'il n'y a rien à changer dans mon mode de vie (alimentation, activité physique)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56. J'ai gardé toutes mes habitudes après la découverte de mon diabète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57. Je trouve que la vie est très facile avec le diabète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Version finale du questionnaire (page 5)

	Pas du tout d'accord	Tout à fait d'accord
58. Je vis de la même manière que si je n'avais pas de diabète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59. Je pense que les complications du diabète sont inévitables quoi que je fasse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60. Je pense que ma vie future ressemblera exactement à celle d'une personne non diabétique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Date du jour :

Age : Sexe : féminin masculin Age lors de la découverte du diabète :

Profession :

Je suis : célibataire en couple marié(e) divorcé(e) veuf(ve)

Nombre d'enfants : Nombre d'enfants à la maison :

Mon traitement comprend :

- De l'activité physique : oui non
- Un régime alimentaire : oui non
- Des médicaments en cachets : oui non
- Des médicaments en injections : oui non
- Une pompe à insuline : oui non

Annexe 5 : Analyse de la stabilité temporelle des items

	DIMENSIONS	Item	ICC [IC 95%]
Présent	Apprécie l'instant	PA1	0,69 [0,54 ; 0,80]
		PA2	0,53 [0,33 ; 0,69]
		PA3	0,70 [0,55 ; 0,80]
		PA4	0,47 [0,25 ; 0,64]
		PA5	0,52 [0,31 ; 0,67]
	Limite ses envies	PL1	0,32 [0,09 ; 0,53]
		PL2	0,62 [0,44 ; 0,75]
		PL3	0,47 [0,26 ; 0,64]
		PL4	0,61 [0,43 ; 0,74]
		PL5	0,44 [0,22 ; 0,63]
	Complicqué	PC1	0,57 [0,38 ; 0,72]
		PC2	0,45 [0,24 ; 0,63]
		PC3	0,54 [0,35 ; 0,69]
		PC4	0,69 [0,52 ; 0,81]
		PC5	0,60 [0,42 ; 0,74]
	Bien réglé	PB1	0,55 [0,36 ; 0,70]
		PB2	0,68 [0,52 ; 0,79]
		PB3	0,58 [0,39 ; 0,72]
		PB4	0,72 [0,58 ; 0,82]
		PB5	0,57 [0,38 ; 0,71]
Avenir	Négatif quoi qu'il en soit	AN1	0,36 [0,13 ; 0,56]
		AN2	0,59 [0,41 ; 0,73]
		AN3	0,13 [-0,11 ; 0,36]
		AN4	0,47 [0,26 ; 0,64]
		AN5	0,35 [0,12 ; 0,54]
	Négatif en l'absence de réactivité	AA1	0,46 [0,25 ; 0,63]
		AA2	0,40 [0,18 ; 0,58]
		AA3	0,23 [-0,20 ; 0,44]
		AA4	0,30 [0,05 ; 0,51]
		AA5	0,17 [-0,08 ; 0,40]
	Confortable possible	AC1	0,63 [0,45 ; 0,75]
		AC2	0,28 [0,04 ; 0,48]
		AC3	0,43 [0,21 ; 0,60]
		AC4	0,46 [0,24 ; 0,63]
		AC5	0,55 [0,36 ; 0,70]
	Confortable	ACC1	0,46 [0,24 ; 0,63]
		ACC2	0,62 [0,43 ; 0,75]
		ACC3	0,65 [0,49 ; 0,]
		ACC4	0,43 [0,21 ; 0,62]

		ACC5	0,52 [0,31 ; 0,67]
Apprentissages et comportements	Vivre une temporalité immédiate	CI1	0,46 [0,25 ; 0,63]
		CI2	0,54 [0,35 ; 0,69]
		CI3	0,52 [0,32 ; 0,68]
		CI4	0,44 [0,21 ; 0,62]
		CI5	0,54 [0,35 ; 0,69]
	Modifier des comportements actuels pour prévenir les complications	CP1	0,35 [0,11 ; 0,54]
		CP2	0,62 [0,44 ; 0,75]
		CP3	0,58 [0,38 ; 0,72]
		CP4	0,50 [0,29 ; 0,66]
		CP5	0,55 [0,35 ; 0,69]
	Maintenir les comportements actuels sans but préventif	CM1	0,56 [0,37 ; 0,71]
		CM2	0,65 [0,49 ; 0,77]
		CM3	0,45 [0,24 ; 0,62]
		CM4	0,61 [0,44 ; 0,75]
		CM5	0,55 [0,36 ; 0,70]
	Maintenir les comportements actuels avec but préventif	CMP1	0,44 [0,21 ; 0,62]
		CMP2	0,70 [0,55 ; 0,80]
		CMP3	0,66 [0,50 ; 0,77]
		CMP4	0,54 [0,34 ; 0,69]
		CMP5	0,39 [0,16 ; 0,58]

Calcul des coefficients de corrélation intra-classe de type ICC (3,1) pour chaque item, regroupés par dimensions.

ICC mixte à double sens, mesure unique, mesurant un accord absolu

[IC95%] : L'intervalle de confiance à 95%

Items classés selon le barème de Koo et Li (42) :

- En rouge : les ICC < 0,29 (mauvaise concordance)
- En jaune : les ICC compris entre 0,30 et 0,49 (concordance faible)
- En vert : les ICC compris entre 0,50 et 0,75 (concordance moyenne)

Annexe 6 : Analyses factorielles en composantes principales

	Composante																
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17
t1-ACC4	0,816																
t1-ACC2	0,814																
t1-ACC3	0,575																
t1-PB5	0,55	0,405															
t1-CMP1	0,547	0,483															
t1-CM2	0,419		-0,404				0,413										
t1-PB4		0,828															
t1-CMP3		0,69															
t1-CMP2		0,647		0,439													
t1-PB1		0,617															
t1-PB3		0,52	0,422														
t1-CP3			0,819														
t1-PL3			0,7														
t1-CM5			-0,694														
t1-AA2			0,529														
t1-CP2		0,471	0,526														
t1-CM1			-0,428													-0,41	
t1-AC1		0,417	0,427														
t1-PL2				0,809													
t1-PC3				0,75													
t1-PC4				0,75													
t1-PC5				0,629													
t1-PL4			0,575														0,417
t1-AC3				0,795													
t1-CP4				0,686													
t1-AC5				0,643													
t1-CI1				-0,536													
t1-PC2					0,826												
t1-PC1					0,793												
t1-CMP4					-0,576							0,472					
t1-AN2																	
t1-AA1						0,788											
t1-PL1						0,573											
t1-CP1						0,508											
t1-PA3	0,407		-0,444			-0,472											
t1-CI5							0,829										
t1-AN5				-0,417			0,616										
t1-AN1							0,826										
t1-CI4						0,431	0,499										
t1-PA4							0,447										
t1-CM4								0,861									
t1-CI3								0,662									
t1-AC2									0,779								
t1-CMP5									0,592								
t1-CI2									0,449								
t1-PB2									0,424								
t1-PA2										0,819							
t1-ACC1	0,459										0,485						
t1-AN4												0,823					
t1-ACC5												0,47					
t1-PA5													0,775				
t1-CM3					-0,432									0,56			
t1-AA4															0,726		
t1-CP5				0,434											0,457		
t1-PA1																	
t1-AC4																0,874	
t1-PL5																	0,897

ACP sur 57 items : Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.

Méthode de rotation : Varimax avec normalisation Kaiser.

Convergence de la rotation dans 57 itérations.

En rouge : les items ambigus.

	Composante													
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
t1-PC4	0,808													
t1-PC3	0,774													
t1-PL2	0,755													
t1-PC5	0,707													
t1-AN2	0,477							0,401		0,42				
t1-PA4		0,817												
t1-CI3		0,76												
t1-CI2		0,696												
t1-CI5		0,508												
t1-PA2		0,406												
t1-ACC2			0,814											
t1-ACC4			0,798											
t1-ACC3			0,623											
t1-PB4				0,796										
Q1t1-CMP3				0,761										
t1-PB1				0,728										
t1-AA4			0,483							-0,439				
t1-AC1	-0,467		0,481											
t1-AC5				0,782										
t1-AC3				0,777										
t1-CP4				0,554										
t1-CMP5					0,809									
t1-AC2					0,684									
t1-PC2					0,438									
t1-AA1						0,844								
t1-PL1						0,678								
t1-CP1						0,56		-0,55						
t1-PL3														
t1-CP3							0,725							
t1-CI1							0,664							
t1-AA2														
t1-PA5								0,716						
t1-CM5								0,633						
t1-PA1									0,849					
t1-AN4										0,75				
t1-CM4	0,469									-0,587				
t1-ACC5							-0,475			0,522				
t1-AN1											0,765			
t1-PB2											-0,431			
t1-AC4												0,882		
t1-PC1	0,434												-0,437	
t1-PL5														0,858

ACP sur 41 items :

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.

Méthode de rotation : Varimax avec normalisation Kaiser.

Convergence de la rotation dans 22 itérations.

En rouge : les items ambigus.

	Composante											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
t1-PC4	0,838											
t1-PC3	0,773											
t1-PL2	0,748											
t1-PC5	0,733											
t1-PB2	-0,47						0,423					
t1-CM5		-0,828										
t1-CP3		0,797										
t1-AA2		0,63										
t1-PL3		0,51										
t1-ACC4			0,83									
t1-ACC2			0,775									
t1-ACC3			0,626									
t1-CP4				0,734								
t1-AC3				0,702								
t1-CI1				-0,604					-0,484			
t1-AC5				0,577								
t1-PB4					0,871							
t1-PB1					0,734							
Q1t1-CMP3					0,714							
t1-PA4						0,863						
t1-CI2						0,771						
t1-CI5						0,486						
t1-PA2						0,426						
t1-CMP5							0,766					
t1-AC2							0,614					
t1-PC2							0,59					
t1-AN1								0,752				
t1-CI3				-0,484				0,532				
t1-AA1									0,706			
t1-PL1									0,514			
t1-PA5								0,404	-0,419			
t1-PL5										0,849		
t1-PA1											-0,744	
t1-AN4											0,652	
t1-AC4												0,845

ACP sur 36 items :

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.

Méthode de rotation : Varimax avec normalisation Kaiser.

Convergence de la rotation dans 27 itérations.

En rouge : les items ambigus.

Annexe 7 : Validité concourante de notre échelle

Corrélations entre nos 5 profils supposés, et deux échelles existantes :

- SEM-CD : échelle composée de 6 items évaluant le Sentiment d'Efficacité Personnel,
- EduFlow : échelle composée de 4 sous échelles étudiant l'absorption cognitive (D1), l'altération de la perception du temps (D2), l'absence de préoccupation à propos du soi (D3) et le bien-être (D4).

Corrélations	Profiteur	Préventif	Désabusé	Optimiste	Satisfait
FlowD1	-0,238	0,016	,304*	,332**	,599**
FlowD2	-0,197	0,135	0,113	0,222	,371**
FlowD3	-0,109	0,155	0,034	0,156	,316*
FlowD4	0,083	0,167	,346**	0,225	,545**
Flow	-0,152	0,18	,270*	,323**	,641**
SEM CD1	0,088	0,005	0,128	0,134	,507**
SEM CD2	0,017	0,019	,253*	0,23	,546**
SEM CD3	-0,02	-0,006	0,24	,267*	,467**
SEM CD4	0,014	-0,035	0,017	0,02	,419**
SEM CD5	0,077	-0,055	,275*	0,14	,510**
SEM CD6	-0,002	-0,105	0,118	0,089	,550**

** La corrélation est significative au niveau 0,01 (bilatéral).

* La corrélation est significative au niveau 0,05 (bilatéral).

Selon Corroyer et Rouanet (1994)
effet faible : 0,10
effet moyen : 0,24
effet important : 0,45

AUTEUR : Julie DEGUINES

Date de soutenance : 17 septembre 2020

Titre de la thèse : Elaboration et évaluation d'une échelle psychométrique pour identifier des profils d'apprentissage chez les personnes diabétiques

Thèse - Médecine - Lille 2020

Cadre de classement : *Médecine générale*

DES + spécialité : *Médecine générale*

Mots-clés : Apprentissages, Diabète, Questionnaire, Médecine générale, Psychométrie

Contexte : L'éducation thérapeutique dans le diabète, comme dans d'autres maladies chroniques, tend à devenir de plus en plus personnalisée et évolutive à travers des programmes d'éducation adaptés à la personne. En 2017, Nassir Messaadi met en lumière 5 types de profils en fonction des apprentissages chez les personnes atteintes de diabète. Nous pensons qu'il serait intéressant d'étudier ce phénomène sur un plus grand nombre de patients. Cependant dans la littérature nous n'avons pas trouvé d'outil nous permettant de le faire. C'est pourquoi nous avons mené ce travail avec comme objectif principal de créer et valider un outil psychométrique qui permettrait de distinguer ces différents profils chez les personnes atteintes de diabète.

Méthode : Nous avons élaboré la première version d'un questionnaire à partir de données issues des entretiens menés par Nassir Messaadi. Nous avons évalué la cohérence interne de ce questionnaire chez 82 personnes diabétiques, et la reproductibilité par un test-retest chez 66 personnes de ce même échantillon.

Résultats : Notre questionnaire comportait pour sa première version 60 items répartis en 12 dimensions. Le test-retest montrait une concordance faible pour 25 des items, moyenne pour 35 items. L'analyse factorielle ne permettait pas de retrouver la structure du questionnaire selon les 12 dimensions supposées. Cependant, certains items participaient nettement à la formation de 5 de ces dimensions. En ce qui concerne la cohérence interne, 6 de nos dimensions ont un alpha de Cronbach élevé ($> 0,60$).

Conclusion : Nous avons affiné le questionnaire pour obtenir 44 items répartis en 11 dimensions. Ce nouvel instrument de mesure, bien que statistiquement imparfait, permet toutefois d'avoir une base solide pour une seconde version. A terme, nous espérons pouvoir outiller le professionnel de santé pour évaluer le cheminement personnel de ses patients à travers la maladie, et lui permettre d'adapter au mieux leur accompagnement.

Composition du Jury :

Président : Madame le Professeur Anne VAMBERGUE

Asseseurs : Monsieur le Professeur Denis DELEPLANQUE
Monsieur le Professeur Jean HEUTTE (Co-directeur)

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Nassir MESSAADI