



HAL
open science

Intérêt et limites de l'Approche Centrée sur le Patient dans une Démarche Educative vis-à-vis du patient diabétique de type 2 en médecine générale. Approche phénoménologique exploratoire (étude DEADIEM)

Moreau Alain

► To cite this version:

Moreau Alain. Intérêt et limites de l'Approche Centrée sur le Patient dans une Démarche Educative vis-à-vis du patient diabétique de type 2 en médecine générale. Approche phénoménologique exploratoire (étude DEADIEM). Education. Université Claude Bernard - Lyon I, 2013. Français. NNT: . tel-01027772

HAL Id: tel-01027772

<https://theses.hal.science/tel-01027772>

Submitted on 22 Jul 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

N° d'ordre : 246

Année 2013

THESE DE L'UNIVERSITE DE LYON

Délivrée par

L'UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

ECOLE DOCTORALE E2M2

DIPLOME DE DOCTORAT

(arrêté du 7 août 2006)

soutenu publiquement le 5 décembre 2013

par

M. Alain MOREAU

Champ disciplinaire Médecine Générale

TITRE :

**Intérêt et limites de l'Approche Centrée sur le Patient dans une Démarche
Educatrice vis-à-vis du patient diabétique de type 2 en médecine générale**

Approche phénoménologique exploratoire (étude DEADIEM)

Directeur de thèse : Pr. Jean François MORNEX

Jury :

Mme le Pr. Martine LAVILLE	Président du jury
M. le Pr. Jean François MORNEX	Directeur de thèse
M. le Pr. Etienne VERMEIRE	Rapporteur externe
M. le Pr. Gérard BOURREL	Rapporteur externe
M. le Dr. Arnaud SIMEONE	Membre du jury

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD - LYON 1

Président de l'Université

M. François-Noël GILLY

Vice-président du Conseil d'Administration

M. le Professeur Hamda BEN HADID

Vice-président du Conseil des Etudes et de la Vie Universitaire

M. le Professeur Philippe LALLE

Vice-président du Conseil Scientifique

M. le Professeur Germain GILLET

Directeur Général des Services

M. Alain HELLEU

COMPOSANTES SANTE

Faculté de Médecine Lyon Est – Claude Bernard

Directeur : M. le Professeur J. ETIENNE

Faculté de Médecine et de Maïeutique Lyon Sud –

Directeur: Mme la Professeure C. BURILLON

Charles Mérieux

Faculté d'Odontologie

Directeur : M. le Professeur D. BOURGEOIS

Institut des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques

Directeur: Mme la Professeure C. VINCIGUERRA

Institut des Sciences et Techniques de la Réadaptation

Directeur : M. le Professeur Y. MATILLON

Département de formation et Centre de Recherche en

Directeur : M. le Professeur P. FARGE

Biologie Humaine

COMPOSANTES ET DEPARTEMENTS DE SCIENCES ET TECHNOLOGIE

Faculté des Sciences et Technologies	Directeur : M. le Professeur F. DE MARCHI
Département Biologie	Directeur : M. le Professeur F. FLEURY
Département Chimie Biochimie	Directeur : Mme le Professeur H. PARROT
Département GEP	Directeur : M. N. SIAUVE
Département Informatique	Directeur : M. le Professeur S. AKKOUCHE
Département Mathématiques	Directeur : M. le Professeur A. GOLDMAN
Département Mécanique	Directeur : M. le Professeur H. BEN HADID
Département Physique	Directeur : Mme S. FLECK
Département Sciences de la Terre	Directeur : Mme la Professeure I. DANIEL
UFR Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives	Directeur : M. C. COLLIGNON
Observatoire des Sciences de l'Univers de Lyon	Directeur : M. B. GUIDERDONI
Polytech Lyon	Directeur : M. P. FOURNIER
Ecole Supérieure de Chimie Physique Electronique	Directeur : M. G. PIGNAULT
Institut Universitaire de Technologie de Lyon 1	Directeur : M. C. VITON
Institut Universitaire de Formation des Maîtres	Directeur : M. A. MOUGNIOTTE
Institut de Science Financière et d'Assurances	Administrateur provisoire : M. N. LEBOISNE

Remerciements

A M. le Pr Jean François Mornex qui m'a fait confiance et soutenu pour ce travail.

A Mme la Pr Martine Laville qui a bien voulu accepter la présidence de ce jury.

A M. Arnaud Siméone pour ses conseils avisés.

A M. le Pr Etienne Vermeire, qui m'a formé à l'analyse qualitative et bien aidé à structurer ce travail.

A M le Pr Gérard Bourrel qui m'a fait connaître l'approche phénoménologique.

Je les remercie chacun chaleureusement d'avoir accepté de participer à ce jury pour évaluer mon travail.

Je tiens tout particulièrement à remercier ceux qui ont participé à ce travail.

En tout premier lieu, Pierre Eric Danion qui a testé DEADIEM et en fait sa thèse de médecine.

Marie France Le Goaziou , ma complice dans cette aventure doctorale initiée en 2007.

Emmanuelle Barraud, Marie Flori, Gilbert Souweine qui ont aussi participé activement à cette étude.

Nadir Kellou, Marion Lamort Bouché et Irène Supper, pour leur relecture de l'article de synthèse ACP pour la revue « exercer », nos chefs de clinique du DMG qui représentent l'avenir de notre discipline.

Rémy Boussageon, Marc Chanelière, Christian Dupraz, Corinne Perdrix et Christophe Pigache pour leur aide et relecture de la synthèse ACP dans « exercer ».

Ce travail n'aurait jamais pu se faire sans le soutien de toute l'équipe du DMG de Lyon.

Et puis surtout un grand Merci à Elisabeth pour son soutien.

Résumés

TITRE

Intérêts et limites de l'Approche Centrée sur le Patient dans une Démarche Educative vis-à-vis du patient diabétique de type 2 en médecine générale. Approche phénoménologique exploratoire(étude DEADIEM).

RESUME

L'Approche Centrée Patient (ACP) permet sur le plan conceptuel la réalisation d'une démarche éducative vis-à-vis du patient diabétique de type 2. Mais la question de son fonctionnement se pose en pratique clinique de médecine générale. Dans le cadre d'une étude exploratoire qualitative phénoménologique, une Démarche Educative DEADIEM a été testée auprès de 10 patients diabétiques de type 2 inclus par 5 médecins généralistes pour en comprendre son fonctionnement. Cette démarche comprenait l'exploration de la perspective du patient, ce qui est VRAI (Vécu, Représentation, Attentes, Important) pour lui, une démarche explicative, des conseils hygiéno-diététiques adaptés et un objectif de compréhension commune avec le médecin avec évaluation à 3 mois de ses résultats. En confrontant les données du discours avec les modèles transthéorique et transactionnel par procédure de triangulation théorique, cette démarche a corroboré une dynamique d'adaptation « coping », des processus expérientiels et comportementaux favorisant ou pas des changements. Les médecins traitants ont été sollicités pour parler de leur perception de la relation. L'étude a illustré l'interaction symbolique qui existe entre des représentations « personnages » que chacun se fait de l'autre et qui peuvent bloquer ou faciliter la relation et la compréhension commune. Les médecins traitants ont pu exprimer de manière réaliste leurs limites et les difficultés de la relation transférentielle. A l'issue de cette étude, l'ACP, enrichi par d'autres modèles, est apparue comme un processus thérapeutique systémique qui peut être accessible à tout médecin généraliste, enseignable et faire l'objet de travaux de recherche complémentaires.

DISCIPLINE : Sciences Médicales

DOMAINE : Médecine Générale, Santé Publique

MOTS-CLES : Approche Centrée Patient, Education Thérapeutique, Diabète de type 2, Médecine Générale, Recherche qualitative phénoménologique

INTITULE ET ADRESSE DE L'U.F.R. OU DU LABORATOIRE :

UMR 754 Rétrovirus, Evolution et Cancer INRA-ENVL-UCBL

50 av Tony Garnier 69007 Lyon

TITLE

Relevance and limits of Patient Centered Approach in Therapeutic type 2 Diabetic Patient Education in general practice. Exploratory Phenomenological qualitative research DEADIEM

ABSTRACT

The Patient Centered Approach (PCA) allows, on the conceptual level, to undertake an educative counseling program for type 2 diabetic patients. The question of its efficiency remains unclear in everyday general practice. In the setting of an exploratory phenomenological qualitative research DEADIEM, an experiential educative counseling based on a patient centered care model, was tested on a population of ten type 2 diabetic patients selected by five general practitioners to understand its functioning. This study investigated the patient's perspective, their real experience, beliefs, expectations, preferences. An explanatory procedure and adapted hygieno-dietetic counseling was proposed together with an objective of common ground between patient and practitioner. The results were evaluated after three months. By triangulating data extracted from the patient's transcript with other trans theoretical model and transactional models, the study revealed coping dynamic, experiential and behavioral processes which favoured or not changes. General practitioners were asked to express their perception of the physician patient relationship. The study illustrated the symbolic interaction existing between the "personal fronts" representations that anyone has about others that may block or facilitate relation and common understanding. GPs have been able to express in a realistic way their limits and the difficulties of transferential relationship. At the end of the study, PCA, enriched by other models appeared as a systemic therapeutic process that can be of ready access to any GP, can be taught and must be the subject of further research.

KEY WORDS : Patient Centered Care, Therapeutic Patient Education, Type 2 Diabetes, General Practice, Phenomenological qualitative research

INTITULE ET ADRESSE DE L'U.F.R. OU DU LABORATOIRE :

UMR 754 Rétrovirus, Evolution et Cancer INRA-ENVL-UCBL
50 av Tony Garnier 69007 Lyon

Publications et communications

Revues internationales

Moreau A, Carol L, Dedianne MC, Dupraz C, Perdrix C, Lainé X, Souweine G. What perceptions do patients have of decision making (DM)? Toward an integrative patient-centered care model. A qualitative study by focus group interviews. *Patient Education and Counseling* 2012; **87**: 206–211. DOI: 10.1016/j.pec.2011.08.010

Moreau A, Aroles V, Souweine G, Flori M, Erpeldinger S, Figon S, Imbert P, Denis A, Iwaz J, Riou JP, Ploin D. Patient versus general practitioner perception of problems with treatment adherence in type 2 diabetes: from adherence to concordance. *Eur J Gen Pract.* 2009;15(3):147-53.

Revues nationales

Moreau A, Supper I. Effets des interventions éducatives sur la santé des patients diabétiques de type 2. *Revue de littérature. Exercer* 2011; **99** (22):191-200.

Moreau A, Boussageon R, Girier P, Figon S. Efficacité thérapeutique de « l'effet médecin » en soins primaires. *Presse Med* 2006;35:967-73.

Moreau A, Dedianne MC, BornetSarassat L, Hauzanneau P, Labarère J, Terra JL. Attente et perception de la qualité de la relation entre médecins et patients. *Rev Prat Med Gen* 2004 ;674/675:1495-1498.

Moreau A, Félicoli P, Senez B, Le Goaziou MF. Evaluation de la qualité de vie des diabétiques (Etude QUODIEM Qualité de vie et Observance de Diabétiques de type 2 en Médecine générale). *Rev Prat Med Gen* 2003;609 :520-24.

Communications orales

Moreau A, Danion PE, Siméone A. Processus de changement de comportement et acquisition de compétences lors d'une démarche éducative d'approche centrée patient chez des patients diabétiques de type 2. Poster commenté Congrès Santé Education de l'AFDET (Association Française pour le développement de l'éducation thérapeutique) Paris 7-8 février 2013.

Moreau A, Danion PE, Siméone A. Quelles acquisitions de compétences et changement de comportement se construisent lors d'une démarche éducative d'Approche Centrée Patient chez des patients diabétique de type 2 en médecine générale? Communication Orale 12è Congrès du Collège national des généralistes enseignants. Lyon, 2012.

Chapitre de livre

Moreau A, Boussageon R. L'effet nocebo : prise en charge par approche centrée sur le patient. In : Maire P, Boussageon R (dir). Nocebo, la toxicité symbolique. Collection Thériaka Lyon J André éditeur 2010, p 119-128.

Moreau A. L'effet médecin à l'heure de l'EBM. In Maire P, Boussageon R. Placebo, le remède des remèdes collection thériaka Lyon J André éditeur 2008, p 81-87.

Liste des abréviations

ACP : Approche Centrée patient

CEST : Cognitive-Experiential Self-Theory of Personality

CNGE : Collège des Généralistes Enseignants

DEADIEM : Démarche Educative d'ACP dans le DIabète de type 2 En Médecine générale

DMG : Département de Médecine Générale

DMP : Décision Médicale Partagée

DT1 : Diabète de type 1

DT2 : Diabète de type 2

ECR : Essai Clinique Randomisé

FG : Focus Group

FRCV : Facteur de Risque Cardio-Vasculaire

HBM :Health Belief Model

HTA : Hypertension Artérielle

LCI : Lieu de Contrôle Interne LCE : Lieu de Contrôle Externe

MG : Médecine Générale

MTT :Modèle TransThéorique

QDV : Qualité De Vie

RA : Risque Absolu RR : Risque Relatif

RCC : Relationship Centred Care

RMM : Relation Médecin Malade

RPC : Recommandation pour la Pratique Clinique

SEP : Sentiment d'Effacité Personnelle

SNA : Système Nerveux Autonome

SR : Système Rationnel cognitif conscient

SE :Système Expérientiel émotionnel préconscient

TAR (Théorie de l'Action Raisonnée) TCP (Théorie du Comportement Planifié)

Table des matières

Introduction	19
Chapitre 1 : Le diabète de type 2, interventions éducatives et adhérence thérapeutique	23
Chapitre 2 : Compétence Approche Centrée Patient.....	29
Chapitre 3 : Cadrage théorique de l'étude	33
1. L'approche phénoménologique et anthropologique	35
2. Education thérapeutique.....	36
3. Modèle Transthéorique du changement.....	39
4. Sentiment d'efficacité personnelle.....	44
5. Modèle transactionnel (« coping »)	47
6. Interactionnisme symbolique et le "Soi"	50
7. Modèle Approche Centrée Patient	52
Chapitre 4 : Approche Centrée Patient : un concept adapté à la prise en charge éducative du patient présentant un diabète de type 2	55
1. Explorer la perspective du patient « en tant que personne » et écouter sa narration	57
2. Comprendre la personne dans sa globalité biopsychosociale, historique et son contexte	59
2.1 Réfléchir sur Soi	59
2.2 Approche globale biopsychosociale	59
3. S'entendre, trouver un terrain d'entente-compréhension commun entre médecin et patient	61
4. Mettre en valeur la relation et l'alliance thérapeutique	63
4.1 La relation- rencontre interactionniste symbolique	63
4.2 Compétence professionnelle communication-relation et attitudes thérapeutiques.....	64
4.3 Faire vivre une expérience relationnelle et porter attention aux émotions.....	68
4.4 Travailler sur le Soi et la personnalité	69
4.5 Créer un environnement didactique et recadrer en position « méta »	69
5. Valoriser la Promotion de la santé dans une optique de réalisation de « Soi »	71
6. Médecin « comme personne » réflexive, réaliste et éthique	72
6.1 Pratique réflexive : entre raisonnement, résonance et reconnaissance des mécanismes transférentiels.....	72
6.2 La gestion réaliste de l'ACP dans le temps et la continuité des soins.....	72
6.3 Position éthique du médecin et ACP	74
7. Limites de l'ACP	76
7.1 Que représente l'ACP en situation de pratique courante ?.....	76
7.2 Quels sont les obstacles identifiés par rapport à la pratique ACP ?	76
Chapitre 5 : Etude qualitative phénoménologique DEADIEM.....	79
1. Introduction.....	81
2. Méthode	82
2.1 Déroulement de l'étude et inclusions des sujets de l'étude	82
2.2 Description de DEADIEM	83
2.3 Population de l'étude	85
2.3.1 Contexte Bio médical et sociodémographique des patients	85
2.3.2 Caractéristiques des médecins traitants ayant inclus les patients.....	87
2.4 Méthode d'analyse des données	88

2.5 Démarches éthiques et réglementaires	89
3. Résultats	90
3.1 Résultats de l'évaluation clinique de l'intervention DEADIEM.....	90
3.1.1 Auto Evaluation de l'atteinte des objectifs de changements et satisfaction exprimée par les patients 3 mois après l'intervention	90
3.1.2 Evaluation Bio cliniques de l'intervention.....	92
3.1.3 Evaluation globale.....	92
3.2 Résultats de l'Analyse thématique	93
3.2.1 La perspective du patient (Vécu-représentation-connaissances-attentes - préférence).....	93
3.2.2 Réfléchir sur Soi, utiliser des processus défensifs et coping.....	97
3.2.3 Processus cognitivo-émotionnels expérientiels de changement.....	99
3.2.4 Processus comportementaux de changement	102
3.2.5 Impact sur l'observance	105
3.2.6 Interaction « terrain d'entente, compréhension commune », concordance, alliance thérapeutique représentations « personnages ».....	106
3.2.7 Perceptions de la relation thérapeutique par les médecins traitants	108
3.2.8 Médecin en tant que personne	109
Réflexivité, Résonance émotionnelle et transférentielle	109
Réalisme	109
Questionnement sur le sens	109
Validation « member checking »	109
Chapitre 6 : Triangulation des données de DEADIEM.....	113
1. Triangulation des données avec le MTT et le SEP	117
1.1 Processus expérientiels et comportementaux	117
1.2 Prendre en compte le concept de Soi, le sentiment d'efficacité personnelle (SEP) et la conscience de Soi.....	119
2. Triangulation des données avec le modèle transactionnel	120
3. Triangulation avec le modèle interactionniste symbolique	122
Chapitre 7 : Proposition de modélisation de l'ACP comme système thérapeutique intégrateur d'autres modèles.....	127
Chapitre 8 : Discussion	133
1. Résumé des principaux résultats	135
2. Points forts de cette étude	135
3. Limites et biais de l'étude.....	136
3.1 Biais d'investigation lié au chercheur	136
3.2 Biais d'échantillonnage	136
3.3 Biais de recrutement	137
3.4 Biais d'interprétation (Fiabilité, validité, crédibilité).....	137

4. Perspective de recherche	139
Conclusion.....	141
Bibliographie.....	145
Annexes.....	155
Annexe 1: Intervention DEADIEM	157
Annexe 2 : Analyse thématique patient	160
Annexe 3: Analyse thématique Médecin	180
Annexe 4: Analyse illustrative de la dynamique intégrative de l'ACP autour du cas de Mr D.....	192
Annexe 5 Synthèse par patient des facteurs favorables ou limitant les changements	195
Annexe 6 : Publications et avis comité d'éthique	199

Introduction

Tout médecin doit réfléchir à sa fonction soignante dont l'objectif est de « guérir » le malade. Les anglais possèdent 3 mots pour décrire cette réalité complexe du soin et de la guérison : « Cure- Care -Heal »(1). Les avancées de la médecine scientifique (Evidence Based Medicine EBM) ont permis de trouver des remèdes efficaces médicamenteux, gestes chirurgicaux ou dispositifs médicaux curatifs contre la maladie qui soignent pour guérir définitivement le corps (Cure). L'EBM a permis de mettre en évidence des facteurs de risques de maladie que toute personne peut éviter en prenant soin de soi et en faisant attention à sa santé (Care). Comme tout n'est pas guérissable, la médecine peut aussi soigner en soulageant et cicatrisant les souffrances et les blessures de la vie de toute personne (Heal). Le « Curing » est plus centré sur la maladie. Le « Caring » et le « Healing » sont plus centrées sur la personne.

L'EBM représente l'idéal validé de la perspective biomédicale mais n'est pas toujours adapté au contexte psychosocial d'une personne et à ses perspectives auxquelles elle se confronte. Les populations incluses dans les ECR de l'EBM ne sont pas forcément représentatives des populations de patients « complexes » et poly pathologiques que l'on rencontre en médecine générale ambulatoire. Le conflit entre la subjectivité du patient qui raconte sa maladie et l'objectivité recherchée par le médecin peut être un obstacle à une pratique médicale efficiente(2).

Pour valoriser ces 2 dimensions « Caring » et « Healing » de la fonction soignante et mieux les articuler avec la dimension « Curing », a été créé le concept d'Approche Centrée sur le Patient (ACP) reconnu internationalement (« Patient Centered Approach »)(3). Il fait l'objet d'un travail de recherche abondant et donc d'une littérature abondante. Le mot « mesh » « Patient Centered Care » introduit dans la base de données « Pubmed » retrouve plus de 12000 citations.

La prise en charge d'un patient diabétique de type 2 fournit une situation clinique qui permet de mettre en jeu les 3 dimensions de la fonction soignante du médecin généraliste telle que nous l'avons définie précédemment (curing, caring et healing).

Les médecins sont bien formés aux soins curatifs qui impliquent des remèdes médicamenteux ou gestes techniques qu'ils ont la capacité à prescrire et mettre en œuvre. Par contre les médecins sont moins bien formés aux soins préventifs et psychothérapeutiques qui nécessitent une implication de leur part comme « remède » (4) et « thérapeute instrument » de la guérison du patient en tant que personne dans sa globalité (1).

L'ACP permet sur le plan conceptuel la réalisation d'une démarche d'éducation thérapeutique vis-à-vis du patient diabétique de type 2 théoriquement adaptée aux compétences du médecin généraliste. Mais la question de son côté opérationnel se pose. Comment le modèle ACP fonctionne-t-il en tant que démarche thérapeutique éducative de médecine générale en pratique clinique ?

Une deuxième question se pose. Comment peut-on comprendre sa pertinence, sa logique interne et sa cohérence en tant que processus thérapeutique ?

Pour mieux comprendre le fonctionnement du modèle ACP en médecine générale, nous avons voulu, dans une perspective phénoménologique, créer une situation « expérientielle » proche de la pratique clinique « en vraie vie » de démarche éducative d'ACP, observer et analyser les processus thérapeutiques à l'œuvre dans cette prise en charge chez les patients. Dans une perspective interactionniste, nous avons souhaité pouvoir nous entretenir avec les médecins traitants sur la perception de leur relation avec ces patients et de leur point de vue sur la démarche éducative de façon à mieux comprendre ce qui se passe dans le processus thérapeutique relationnel.

Cette étude a donc deux objectifs :

L'objectif principal est d'observer de manière expérimentale et phénoménologique une démarche éducative d'ACP en médecine générale auprès de patients diabétiques de type 2 et recueillir les perceptions des médecins traitants sur leur relation avec ces patients pour comprendre les modalités de fonctionnement du modèle ACP.

L'objectif secondaire est de confronter ce modèle ACP à d'autres modèles pour mieux comprendre sa propre dynamique en tant que processus thérapeutique, l'enrichir et proposer une modélisation, source d'enseignement dans une approche par compétence.

Cette étude est exploratoire car elle vise à mieux « défricher » en quoi l'ACP peut être un modèle utile à la pratique clinique des médecins généralistes, à l'enseignement des futurs médecins et à la recherche pour améliorer la fonction soignante et les résultats cliniques des patients.

Nous commencerons cette thèse par un rappel sur le diabète de type 2 comme contexte de soins(chapitre 1), puis nous continuerons sur les enjeux de l'ACP en terme de compétence professionnel (chapitre 2). Le cadrage théorique de la thèse(chapitre 3) concernera les modèles qui peuvent interpeller le modèle ACP. Il sera suivi d'un article synthétique sur l'ACP (chapitre 4) comme concept adapté à la prise en charge éducative du patient diabétique de type 2 avec ses limites à partir d'une revue de la littérature (soumis à publication). Nous aborderons ensuite l'étude qualitative phénoménologique exploratoire DEADIEM proprement dite (chapitre 5) que nous confronterons avec les modèles du cadrage théorique dans le cadre d'un travail de triangulation (chapitre 6). Ce travail a pu déboucher sur une proposition de modélisation de l'ACP comme système thérapeutique (chapitre 7). Nous discuterons enfin des résultats principaux, des points forts et des limites de cette étude ainsi que des perspectives de recherche qui peuvent s'en dégager (chapitre 8) avant de conclure cette thèse.

Chapitre 1 : Le diabète de type 2, interventions éducatives et adhérence thérapeutique

Le Diabète de Type 2 (DT2) est un problème majeur de santé publique en France avec une prévalence estimée autour de 4 % de la population (5).

Ce syndrome multifactoriel associe des facteurs génétiques de formes polygéniques (rarement mono géniques : 10% type MODY) à des facteurs environnementaux (excès pondéral, sédentarité) qui le favorisent et sur lesquels on peut agir.

1) Sur le plan physiologique, l'insuline intervient sur les 3 métabolismes :

- Glucidique par captation du glucose au niveau musculaire, synthèse du glycogène, meilleure utilisation du glucose par glycolyse et oxydation du glucose.
- Lipidique par inhibition de la lipolyse (diminution des Acides Gras Libres AGL) et stimulation de la lipogenèse à partir du glucose.
- Protéique par stimulation de la synthèse des protéines hépatiques et musculaires en réduisant leur catabolisme.

2) Sur le plan physiopathologique,.

Les altérations ne porteraient pas sur les gènes clés de l'action de l'insuline mais sur la régulation nutritionnelle de l'expression de ces gènes (6).

Une altération de la sensibilité à l'insuline des cellules des tissus adipeux, hépatiques et musculaires contribue à ce qu'on appelle l'insulinorésistance (7)(8). Au niveau du muscle, il y a une diminution de l'utilisation du glucose avec une diminution de la synthèse du glycogène et de l'oxydation du glucose. Au niveau de l'adipocyte, il y a une résistance à l'inhibition de la lipolyse qui, associée à l'importance de la masse adipeuse, entraîne une augmentation des AGL dans le sang. Ces d'AGL, captés par le muscle, entre en compétition avec l'oxydation du glucose (effet Randle). Les AGL stimulent la synthèse des triglycérides, alors que le glycérol issu de la lipolyse stimule la production de glucose d'origine hépatique.

L'obésité surtout abdominale est associée à un état inflammatoire avec production de cytokines adipokines libérées par le tissu adipeux alors que l'adiponectine est abaissée (protéine améliorant la sensibilité à l'insuline). Des perturbations du métabolisme du cortisol (antagoniste de l'insuline) interviendraient aussi dans l'insulinorésistance. Chez le patient diabétique, il existe une absence de compensation de l'insulinorésistance par le pancréas (alors qu'elle existe chez l'obèse non diabétique)

Une altération de la sécrétion d'insuline intervient aussi. L'insuline est sécrétée à l'état basal de manière discontinue pulsatile avec des oscillations périodiques rapides (10-15 min) et plus lentes (60-120 min). Chez le diabétique, il y a diminution de la sécrétion oscillatoire rapide entraînant l'hyperglycémie postprandiale en particulier et surtout une altération du 1^{er} pic d'insulino-sécrétion. On retrouve donc une altération à la fois quantitative et qualitative de la sécrétion d'insuline. Il y a enfin une détérioration des cellules bêta de Langerhans du pancréas par glucotoxicité liée à l'hyperglycémie chronique et lipotoxicité liée à l'élévation des triglycérides et AGL.

Par ailleurs, l'hyperglycémie chronique entraîne une glucotoxicité responsable de la microangiopathie au niveau du rein, de la rétine et du nerf.

Le syndrome métabolique précède souvent le diabète de type 2. Il associe une dyslipidémie (avec baisse du HDL < 0.4 et une augmentation des triglycérides), une HTA, une intolérance au glucose (entre 1.1 et 1.25) et une obésité androïde (TT >102 chez l'homme et >88 cm chez la femme). Il favorise l'insulinorésistance.

3) Quelles conséquences en pratique sur le plan hygiéno-diététique ?

Agir sur le mode de vie en luttant contre la sédentarité et en proposant un équilibre diététique permet de diminuer l'insulinorésistance. L'activité physique facilite un captage de glucose non insulino-dépendant par le muscle. La réduction des lipides consommés diminue le taux d'AGL favorisant ainsi une diminution rapide de l'insulinorésistance. Leur réduction prolongée concourt à la perte de poids qui diminue aussi l'insulinorésistance avec des résultats moins rapides. La consommation des légumes verts, fruits et légumineuses ralentit l'absorption des glucides et lipides atténuant la réaction hyperglycémique post prandiale.

Le traitement du diabète nécessite donc une prise en charge diététique et la promotion de l'activité physique qui impliquent le patient dans des changements de comportement et des acquisitions de compétences. A cette prise en charge hygiéno-diététique, s'associe le plus souvent la prise médicamenteuse. La prise en charge thérapeutique du patient diabétique va donc faire intervenir la globalité de la fonction soignante du médecin (Cure, Care et Heal) pour empêcher l'apparition des complications et sa conséquence, une dégradation de la qualité de vie(9).

4) Les interventions éducatives sont elles efficaces ?

Plusieurs études ont montré l'intérêt d'intervention dans le domaine hygiéno-diététique plus ou moins associé à des médicaments dans la prévention du DT2(10)(11). Ces interventions semblent au moins aussi efficaces que les interventions pharmacologiques. Dans une méta-analyse de 13 ECR, la modification du mode de vie a abouti à une réduction de l'incidence du diabète d'environ 50 %(12). Des conseils personnalisés(diététique et activité physique) permettent une prévention de la survenue d'un diabète de type 2 chez des sujets ayant une intolérance au glucose (13). Des résultats similaires ont été obtenus chez des patients en surcharge pondérale, ayant une hyperglycémie modérée à jeun. La modification du mode de vie ou l'utilisation de la metformine associée à des conseils d'hygiène de vie classiques sont plus efficaces que de simples conseils classiques isolés dans la prévention ou l'apparition du diabète de type 2 (14).

Une revue de littérature récente (15)a montré une efficacité des interventions éducatives sur l'amélioration de l'HbA1c (et ce d'autant plus qu'il existe un déséquilibre glycémique important). L'amplitude de l'effet de réduction de l'HbA1c varie de 0,3 % à 1 %. La revue

constate l'efficacité des interventions éducatives sur l'acquisition de connaissances, la compréhension de la maladie, et la qualité de vie au moins à court terme. Des Essais Cliniques Randomisés (ECR) récents suggèrent une efficacité des interventions éducatives ciblées sur l'activité physique et la diététique. Les modèles les plus efficaces reposent sur la participation du patient (« empowerment ») et le travail d'apprentissage en groupe. L'éducation doit se baser sur une relation collaborative pour en accroître l'efficacité. Les interventions effectuées pendant une longue période et des renforcements réguliers sont plus efficaces que des interventions ponctuelles. Le travail en équipe semble plus efficace. Il ne semble pas y avoir de différences entre professionnels s'ils sont formés pour cela.

Les médicaments sont un peu plus efficace sur l'HbA1c que les interventions éducatives (entre 0.5 et 1.5 %)(16). Mais on peut penser que le rapport bénéfice / risque reste en faveur des interventions éducatives par rapport aux médicaments qui ne sont pas dénués d'effets secondaires indésirables. On peut cependant noter que des effets indésirables potentiels comme l'anxiété ou la dépression par exemple ne sont jamais évalués de manière formelle dans les ECR qui évaluent les interventions éducatives. Le manque d'ECR ne permet pas de conclure à l'efficacité des interventions éducatives sur des critères de jugement clinique de morbi-mortalité en soins primaires. Le seul ECR qui pouvait avoir la puissance nécessaire avec un suivi de plus de 5000 patients DT2 pendant 9 ans n'a pas montré l'efficacité d'une intervention sur le style de vie sur des critères de morbi-mortalité(17). Il en est de même des médicaments du diabète de type 2 qui n'ont pas fait la preuve de leur efficacité sur des critères de morbi-mortalité comme pour le metformine (18).

5) Une adhérence problématique

L'adhérence du patient diabétique au projet thérapeutique laisse à désirer surtout dans sa dimension hygiéno-diététique qui demande des changements de comportement de la part du patient(19).

Dans une étude transversale sur les difficultés d'adhérence des patients diabétique de type 2 au traitement (20), 39 médecins généralistes (MG) ont inclus 521 patients de type 2 en région Lyonnaise et Grenobloise. 17 % des patients avaient des difficultés d'adhérence médicamenteuse, 42 % des difficultés d'adhérence activité physique et 62 % des difficultés d'adhérence diététique. En cumulant ces 3 types de difficultés d'adhérence, 29 % des patients déclaraient ne pas avoir de difficultés d'adhérence, 31 % présentaient des difficultés d'adhérence occasionnellement pour au moins un type de difficultés d'adhérence et 41 %, des difficultés d'adhérence fréquentes pour au moins un type de difficultés d'adhérence. Il y avait concordance entre les difficultés d'adhérence exprimées par le patient et la perception qu'en avait le médecin dans 70 % des cas. En analyse multi variée (modèle de régression logistique), 6 critères étaient associés de manière significative à des difficultés d'adhérence : patients diabétiques de type 2 plus jeunes, isolés, dépressifs, ayant un vécu de contrainte dans la prise de médicaments avec un déséquilibre glycémique (repéré par l'HbA1C) et une obésité.

Les causes des difficultés d'adhérence au traitement sont multifactorielles. On retrouve des raisons liées à la perspective du patient vis-à-vis du traitement (vécu, croyances, priorités...), à la façon de prescrire du médecin, à la qualité de la relation-communication médecin patient mais aussi à des facteurs sociaux externes (21). On est passé de la notion d'observance-compliance à connotation de soumission-obéissance dans le cadre d'une relation paternaliste à la notion d'adhérence et de concordance qui implique plus le patient dans une décision partagée avec le médecin. Un nouveau concept émerge actuellement à la suite de recherches qualitatives qui explorent les perspectives des patients et leur intention à adhérer au traitement (ou pas) et des recherches quantitatives qui quantifient les facteurs externes responsables des difficultés d'adhérence. Ce concept insiste sur le rôle du professionnel comme soutien à l'adhérence du patient par un choix informé après avoir exploré sa perspective sur son intention ou pas d'adhérer (« informed choice and supportive adherence ») (22).

L'amélioration de l'adhérence au traitement pour prévenir des complications redoutables peut passer par une démarche éducative d'ACP. La loi HPST (Art. L. 4130-1 du code de la santé publique) a reconnu le rôle du généraliste dans l'éducation pour la santé (23). Mais l'éducation thérapeutique nécessite des acquisitions de compétences aussi bien du côté patient que du côté médecin. Le patient doit développer son expertise d'être acteur de sa propre santé et le médecin son expertise à aider le patient dans ce sens en améliorant ses compétences.

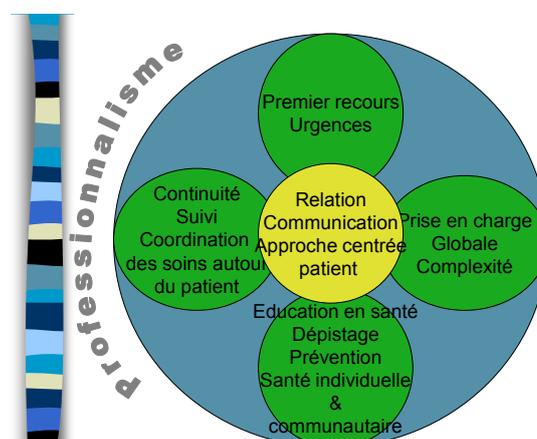
Chapitre 2 : Compétence Approche Centrée Patient

L'ACP fait partie des compétences reconnues des médecins généralistes en Europe(24). A la suite d'un long processus qui a démarré en 1974 à Leeuwenhorst, lors de la « Second European Conference on the Teaching of General Practice», la WONCA Europe a défini les caractéristiques de la discipline médecine générale - médecine de famille en 2002. Parmi celles-ci, on retrouve la capacité à « développer une approche centrée sur la personne dans ses dimensions individuelle, familiale, et communautaire ». Ce concept ACP est cependant assez mal connu de la plupart des médecins généralistes dans une logique d'approche par compétence qui est une notion relativement récente en France.

A la suite du travail de la mission « Evaluation des compétences professionnelles des métiers de la santé » au cours de laquelle a été élaboré un « référentiel métier et compétences » des médecins généralistes(25), le Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE), collège académique de la discipline médecine générale, a développé une approche par compétence dans la formation initiale des futurs médecins généralistes. « Une compétence est un « savoir agir » modulable, adaptable, pour aborder une situation clinique ou professionnelle authentique et complexe. » (26) Etre compétent, c'est mettre en œuvre une pratique professionnelle pertinente, performante, contextualisée en vue de résoudre une situation problème en mobilisant des ressources personnelles (savoir, savoir faire, savoir être) mais aussi des ressources externes qu'il faut combiner. Avoir des ressources est donc une condition nécessaire mais non suffisante pour être reconnu comme « compétent ». Le référentiel métier détaille les activités et tâches que doit effectuer le professionnel pour assurer un rôle et une fonction dont les buts sont définis par la société. En résumé, la compétence permet d'accomplir des tâches pour remplir un rôle et une fonction soignante.

Le CNGE a placé la Relation- Communication- Approche centrée patient au sein d'un modèle dit de la « marguerite des compétences » comme compétence centrale et transversale avec 5 autres types de compétences. Deux autres pétales de la marguerite (la prise en charge globale, la gestion de la complexité, l'éducation, la prévention dépistage, santé individuelle et communautaire) font aussi partie du concept global de l'ACP (cf. schéma). Mais le contenu de ces compétences reste flou et sujet à discussion (27).

Figure 1 Marguerite des compétences en Médecine Générale



Pour développer et apprécier les compétences mises en œuvre, il faut confronter l'étudiant ou le professionnel à des situations problèmes complexes et prototypiques. Le CNGE a décliné toutes ces compétences dans 16 situations cliniques illustrant au mieux la diversité de la pratique en médecine générale. La prise en charge du patient diabétique de type 2 fait partie de ces 16 situations cliniques complexes prototypiques qui permettent d'inférer la compétence d'un médecin généraliste si elles sont gérées de manière pertinente(25).

Chapitre3 : Cadrage théorique de l'étude

L'approche phénoménologique de l'étude se justifie par l'objectif de comprendre comment fonctionne ce modèle ACP comme processus thérapeutique capable de faire changer des comportements de santé et donc d'améliorer des résultats cliniques en situation de « vraie vie » et d'expérience vécue. Nous avons besoin de connaître les différents concepts et modèles qui permettent de comprendre ces processus de changement de comportement et leur pertinence comme processus thérapeutique. Pour ce faire, nous interpellons le modèle éducation thérapeutique, le modèle transthéorique de la motivation au changement, le modèle socio cognitiviste du sentiment d'efficacité personnelle, le modèle transactionnel d'ajustement (« coping ») de la psychologie de la santé et le modèle relationnel interactionniste de la sociologie compréhensive et psychologie sociale. Nous décrirons ensuite les bases conceptuelles de l'ACP et ses origines.

1.L'approche phénoménologique et anthropologique

A travers des symptômes, le médecin cherche des signes pour construire un diagnostic de maladie et apporter une réponse thérapeutique adaptée qui a été expérimentée au mieux par des ECR (To cure). Le malade de son côté vit ses symptômes comme une expérience de la maladie à travers des signes dont il cherche le sens. La démarche phénoménologique consiste à observer le sens immanent de l'expérience du sujet dans une attitude d'ouverture au présent concret en train de se faire et d'être vécu(28). L'expérience est une rencontre entre « nous » et « ce qui est », entre soi et le monde, qui est vécue comme une perception (Merleau-Ponty 1964). La phénoménologie concerne aussi bien le domaine de l'observation clinique des phénomènes observés que la compréhension empathique de l'expérience vécue par la personne et le sens qu'elle lui donne (29). Du côté des patients diabétiques, la perspective phénoménologique vise à comprendre ce qui « se cachent » derrière les comportements en santé : Quelle perspective la personne a-t-elle de « sa » maladie (au départ sans symptôme) et de « sa » prise en charge ? Comment la personne construit ses connaissances et ses compétences à partir de « sa » rencontre avec « son » diabète ? Comment développe t elle sa motivation à changer (ou pas) ses comportements ? comment s'adapte à « son » diabète et selon quelle finalité ? Du côté médecin, la perspective phénoménologique, au-delà de la perspective biomédicale, s'intéresse à la manière dont il perçoit et comprend la problématique du patient, sa relation et l'alliance thérapeutique qui se construit au fil du temps avec ses difficultés et ses limites à partir de son expérience vécue.

De manière convergente, l'anthropologie médicale est concernée par tout ce qui touche à l'expérience humaine et aux fondements de la culture, en particulier la souffrance humaine et les pratiques destinées à contrôler les désordres liés à la maladie. Elle porte une attention particulière sur ce qui touche aux significations de la maladie et son vécu, le « syndrome de l'expérience... ensemble de paroles, de vécus et de sentiments qui de façon spécifique vont de pair au sein d'une société » (30). L'idée que la biomédecine est le reflet direct et objectif de l'ordre naturel en dehors de la culture est fortement remise en cause par l'anthropologie et la sociologie en particulier dans sa dimension normative. Toute médecine mêle le rationnel à l'irrationnel, l'attention au corps physique mais aussi aux préoccupations morales touchant la maladie et la souffrance. Le travail de culture consiste à transformer la misère humaine en maladie et souffrance et à la contrer par « l'art de guérir ». L'anthropologie s'intéresse aux récits qui réorganisent l'expérience de la maladie et les pratiques sociales qui influent sur le comportement et le ressenti.

Le réel connaissable est un réel phénoménologique en activité et en interaction que chacun expérimente et se construit par la médiation de représentations symboliques qui jouent un rôle actif et interprétatif(31). Il n'y a pas d'opposition entre théorie (spéculative et scientifique) et pratique (utilitaire et technique). Après tout, Newton a bien conçu sa théorie de la gravitation en vivant l'expérience d'une pomme qui tombe...

2. Education thérapeutique

Selon l’OMS, « L’éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d’acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aide à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s’agit, par conséquent, d’un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient » (32). On peut aussi la définir comme une rencontre singulière entre un professionnel qui a ses modèles, son référentiel et une personne qui a ses propres conceptions et perspectives dans une optique délibérative d’apprentissage(33). « L’éducation thérapeutique s’adresse à des personnes malades pour les aider à bien gérer leur maladie et leur traitement, prévenir les complications évitables et s’adapter à toute évolution de la maladie, afin qu’il soit autonome. Cette éducation doit contribuer à améliorer leur qualité de vie. Pour faciliter leur compréhension mutuelle, tant en matière de vécu de la maladie que de qualité de vie et de compliance thérapeutique, les échanges entre acteurs de soins et personnes malades sont des atouts incomparables »(34).

L’éducation pour la santé du patient vise une " culture de santé " en amont de la maladie qui s’intéresse aux comportements de santé et au mode de vie. Elle s’inscrit dans une démarche globale de promotion de la santé et intègre tous les niveaux de prévention (primaire, secondaire et tertiaire). L’éducation thérapeutique du patient (ETP) restreint le champ de l’éducation du patient au domaine de la thérapeutique, curative ou préventive. Elle fait partie intégrante de la fonction soignante(35). Mais ces deux types d’éducation ont un but commun : « acquérir des compétences pour entretenir et développer son capital santé »(36)

L’éducation thérapeutique de manière éclectique emprunte son mode de fonctionnement à beaucoup de modèles thérapeutiques. Mais dans le domaine de l’apprentissage des compétences, elle s’articule principalement autour de 2 modèles complémentaires (33) :

- Le modèle cognitivo-comportemental de l’apprentissage

L’approche cognitivo-comportementale favorise plutôt la transmission des savoirs et des savoir-faire par exposition avec des variantes d’adaptation en fonction des capacités cognitives du patient et de son contexte socioculturel. L’apprentissage par l’action cognitivo-comportementale prend en compte la façon dont la personne traite l’information, sa motivation, ses croyances, la gestion des émotions et des pensées automatiques, le renforcement positif des réussites, la répétition des comportements appris, le recours aux métacognitions et l’analyse que le patient fait de son problème. L’action se situe dans une alliance thérapeutique, une interaction langagière et le rôle médiateur du professionnel. L’apprentissage vise à modifier le « mauvais » comportement en vue d’adopter le « bon » comportement, de favoriser l’adhérence du patient à une approche biomédicale objective. Les savoirs acquis et compétences sont cumulatifs. Les savoirs complexes sont constitués de savoirs élémentaires. Les objectifs à atteindre sont progressifs. Il faut s’exercer et mettre en application pour maîtriser.

- Le modèle constructiviste de l'apprentissage

L'approche constructiviste se centre sur la compétence de la personne à agir dans un environnement social et un contexte donné (savoir agir en situation complexe). La connaissance est considérée comme une construction mentale de l'apprenant en interaction avec son environnement dans le cadre de l'expérience vécue et une confrontation au réel. Les connaissances antérieures vont se transformer au contact de nouvelles informations, de la résolution de problème en situation et d'un questionnement de la personne dans une interaction théorie / pratique qui donne du sens à la situation, dans un contexte social et émotionnel donné. Le travail collaboratif facilite les apprentissages grâce aux interactions relationnelles (31). Le thérapeute se positionne, dans une relation d'aide en co-constructeur dans un objectif d'accompagnement de la personne dans ses choix en lui permettant de développer son propre « concept de soi » (estime de soi, confiance en soi, sentiment d'efficacité personnelle SEP, sentiment d'autodétermination, d'autogestion) et de transfert de compétence pour être dans la maîtrise de sa vie. L'autoévaluation des réussites et des erreurs stimule les apprentissages. La subjectivité n'est plus à combattre mais reconnue comme singularité et réalité incontournable avec son système de valeurs, ses représentations, ses habitudes de vie, ses projets de vie, ses désirs. Le patient devient décideur, acteur, auto-observant plus qu'observant, dans le cadre d'une auto-normativité négociée avec la normativité médicale en acceptant les limites du patient face à ses capacités d'autonomie(33).

Dans la culture anglo-saxonne, le terme de "counselling" accompagne souvent celui d'éducation thérapeutique (« therapeutic patient education »). Pour Whitlock (37), le terme de counselling est utilisé de manière large et peut s'entendre comme relation d'aide, démarche éducative, avec une dynamique interactive collaborative entre patient et médecin qui permet d'intervenir sur un changement de comportement actif du patient dans une optique thérapeutique ou préventive. Pour lui, la modélisation du changement de comportement tourne autour de 2 grands types de théories : des théories centrées sur la personne avec principalement le modèle Transthéorique de Prochaska (les étapes du changement et les processus cognitivo-comportementaux qui l'accompagnent) et des théories centrées sur un processus interactif entre une personne et son contexte social avec la théorie Social cognitive de Bandura et le rôle déterminant du sentiment d'efficacité personnelle SEP.

Mais d'autres modèles tentent d'expliquer le comportement et leur changement.

Dans le Health Belief Model (38), les changements de comportement dépendent des croyances que le patient perçoit de sa santé.

Pour changer de comportement, il faut :

- Ressentir de l'intérêt pour la santé
- Ressentir un processus morbide comme une maladie, se sentir à risque de maladie, croire dans le diagnostic d'un médecin (perception de vulnérabilité)
- Ressentir la gravité potentielle ou actuelle d'une maladie (perception de la gravité)
- Percevoir le bénéfice à agir contre la maladie / coût, l'implication, l'effort à faire pour agir contre une maladie, les obstacles ressentis (Perception bénéfique/ risque)
- Percevoir les stimuli et les déclencheurs internes ou externes permettant de mobiliser des dispositions psychologiques et de pousser à agir (les déclics, les signaux déclencheurs et clés d'action « cue to action »).

La théorie de l'action raisonnée (TAR) et du comportement planifié (TCP) de Ajzen (39) fait intervenir le rôle important des croyances de la personne dans l'intention d'adopter un comportement dans un contexte psycho-social. Les cognitions sociales fournissent des normes sociales qui se traduisent par des normes subjectives perçues qui interviennent dans l'intention de changer de comportement. Les croyances relatives aux conséquences des comportements et l'évaluation de ces conséquences aboutissent à des attitudes générales qui interviennent aussi dans l'intention de changement de comportement. Ajzen a complété le modèle précédent en intégrant le contrôle comportemental perçu dérivé du SEP de Bandura et que l'on retrouve aussi dans le modèle transactionnel : suis-je capable d'adopter et de contrôler ce comportement ? Est-ce que cela donne de bons résultats ? (attentes de résultats).

Nous avons choisi de nous appuyer sur le modèle transthéorique du changement et le SEP pour le cadrage théorique de la thèse.

3. Modèle Transthéorique du changement

L'objectif de l'éducation thérapeutique est de permettre des changements de comportement. Le modèle transthéorique(40) décrit un processus par étape dans le temps en fonction de l'évolution de la motivation pour le changement de comportement.

Ce modèle décrit 5 stades :

- Au stade pré-contemplatif, la personne n'a pas d'envie de changement dans un futur proche. Elle le manifeste par une indifférence, un évitement, du désintérêt, de l'inconscience, de la sous-information ou du découragement.
- Au stade contemplatif, elle a l'intention de changer avec reconnaissance d'un problème, conscience des risques liés au comportement. Mais les bénéfices du comportement l'emportent encore sur les coûts du changement. La balance décisionnelle entre coûts/ bénéfices, le pour / le contre peut produire une ambivalence, une divergence-dissonance cognitive qui maintient cette étape sur une plus ou moins longue période.
- Au stade préparation, elle élabore un plan d'action pour modifier le comportement avec mise en place d'un dispositif réel (comme par exemple la réduction du nombre de cigarettes dans l'arrêt tabac) et recherche d'aide.
- Au stade de l'action, elle met en application concrètement des dispositifs de changement par des processus comportementaux avec des modifications identitaires. C'est une des 5 étapes du changement de comportement alors que l'on peut l'identifier comme le changement lui-même.
- Au stade de maintien, il s'agit de poursuivre les efforts pour prolonger l'action, d'être vigilant pour éviter la rechute.

Mais ce processus peut être suivi d'une rechute qui nécessitera de réenclencher un nouveau processus de changement ce qui lui donne une dimension cyclique.

Selon Prochaska, ce processus global de changement est associé à six processus cognitivo-émotionnels (liés à l'expérience et aux caractéristiques de la personne : pensées, sentiments-émotions, vécu...) et à quatre processus comportementaux.

- Les 6 processus cognitivo-émotionnels expérientiels :

- La prise de conscience-sensibilisation au risque (« consciousness raising ») :

La personne ressent des déclics et des signaux pour agir (« cue to action ») après un travail d'observation, de confrontation à la réalité des faits, de compréhension du comportement problème et d'interprétation positive vis-à-vis du changement. L'objectif de l'intervention du professionnel est une sensibilisation cognitive au risque dans le cadre d'une démarche explicative personnalisée par entretien et des techniques de feed back.

- Le soulagement émotionnel (« dramatic relief ») :

Les expériences de comportement problème sont vécues négativement et ont besoin d'être soulagées. Leur expression fait pencher la balance décisionnelle du côté du changement quand les avantages du maintien deviennent moins intéressants que les coûts du changement. L'objectif de l'intervention du professionnel est de laisser parler les vécus émotionnels, valider les ressentis et encourager la réflexion.

- La réévaluation de l'environnement (« environmental reevaluation ») :

La prise de conscience des effets négatifs du comportement nocif sur l'environnement (entourage proche ou social) entraîne une réévaluation de la balance décisionnelle dans le sens du bénéfice/coût de ne pas changer. L'objectif de l'intervention du professionnel est de favoriser la réflexion.

- La libération sociale (« social liberation ») :

La personne prend conscience que son comportement ne correspond pas aux normes sociales. Des ressources externes permettent à la personne de retrouver un pouvoir sur sa vie (« Empowerment ») et de faire pencher la balance décisionnelle dans le sens du changement. L'objectif de l'intervention du professionnel est de donner à la personne les moyens de réagir par des ressources externes.

- La réévaluation de soi (« self reevaluation ») :

La personne auto-évalue son comportement problématique actuel comme faisant partie de sa personnalité. Elle se rend compte en même temps qu'adopter un nouveau comportement valorisera son identité. L'objectif du professionnel est de travailler sur l'image de soi, la clarification des valeurs, la valorisation de la santé comme modèle, le renforcement des éléments positifs à attendre du changement en insistant sur les coûts à ne pas changer. Il faut aussi continuer à valider les sentiments et les difficultés perçus et à faire expliciter les dissonances cognitives et ambivalences. Ce processus permet de passer de la contemplation à la préparation du changement.

- La libération de soi (« self liberation ») :

S'engager à changer devient pour la personne un besoin, une croyance et une conviction en toute liberté tout en ayant conscience des difficultés. L'objectif du professionnel est de vérifier que la personne a la capacité et les outils pour changer, insister sur les bénéfices et encourager des initiatives concrètes et les décisions symboliques. Ce processus permet le passage du stade de préparation à action. On le retrouve aussi dans l'entretien motivationnel et le SEP.

- Les 4 Processus comportementaux

- La relation d'aide (« helping relationships ») :

Rechercher de l'aide, une alliance thérapeutique auprès de professionnels, un soutien auprès de l'entourage, s'ouvrir, avoir confiance en l'autre favorise le changement de comportement. L'objectif du professionnel est d'y répondre et d'aider à identifier les personnes aidantes de l'entourage.

- Le contre- conditionnement (« counter conditioning ») et la substitution :

La personne doit trouver des stratégies alternatives, des solutions de rechange au comportement problématique pour maintenir le changement. L'objectif du professionnel est de les proposer, de contrecarrer les sentiments de perte et valoriser les avantages apportés par le changement.

- L'autocontrôle (« stimulus control ») et le contrôle interpersonnel (« interpersonal system control ») :

La personne met en place des stratégies alternatives d'autocontrôle, d'évitement des situations à risque et de neutralisation de l'influence négative de certaines personnes dans des situations problématiques. L'objectif du professionnel est d'identifier les risques de rechute et d'influence de personnes associées au comportement à risque, de planifier le suivi, renforcer la motivation interne et réévaluer les obstacles persistants.

- Le renforcement du maintien et gestion des imprévus (renforcement management, contingency management) :

La personne renforce son SEP, se sent valorisée et récompensée dans ses efforts, sait gérer les contingences et les imprévus pour maintenir ses changements. L'objectif est de renforcer le SEP en insistant sur les capacités à atteindre les objectifs fixés, valoriser les aspects positifs déjà acquis, favoriser plus un système de récompense que de punition et d'apprendre à s'adapter. Ce processus permet le maintien.

Ces 4 processus comportementaux permettent la réalisation des étapes « action et maintien »

Le professionnel devra reconnaître les stades du patient et le processus de changement du patient pour faciliter le bon processus au bon moment.

A ces dix processus, le MTT rajoute 2 variables dépendantes de chaque personne : le SEP et la balance décisionnelle. Prochaska a repris le modèle décisionnel de Janis pour en extraire cet élément clé qui décrit bien l'ambivalence que chaque être humain peut rencontrer dans des choix à faire entre le « pour et le contre » du changement (41)

Quel lien retrouve-t-on entre processus de changement et stades de changement ?

Prochaska a tenté de situer l'action des différents processus en fonction des stades du changement (cf. tableau 1)

Tableau 1 Les processus qui permettent la progression entre les stades de changement selon Prochaska(42)

Précontemplation	Contemplation	Préparation	Action	Maintien
	Prise de conscience-sensibilisation			
	Soulagement émotionnel			
	Réévaluation de l'environnement			
		Réévaluation de Soi		
			Libération de Soi	
				Renforcement du maintien
				Relation d'aide
				Contre conditionnement
				Autocontrôle Contrôle Interpersonnel

Quelles sont les preuves « EBM » de la pertinence du MTT dans les processus de changement ?

Un ECR (43) a comparé 2 populations de DT1 et DT2 (n : 1029). Un groupe de patients ayant bénéficié d'une intervention développée à partir du modèle transthéorique (MTT) a été comparé à un groupe recevant des soins usuels (SU). L'intervention visait l'utilisation de l'auto-surveillance glycémique, l'arrêt de tabac et l'équilibre diététique chez des patients au stade « pré action » selon le MTT pour ces 3 auto-soins. Les critères de jugement étaient les dispositions au changement, les capacités d'auto-soins, et l'amélioration du contrôle du diabète. Les dispositions au changement à un stade « action » dans les 3 domaines d'intervention étaient significativement supérieures dans le groupe MTT/SU. Le taux d'HbA1c était significativement diminué uniquement chez les participants qui étaient passés à l'action. Il n'y a pas eu de réduction de poids significative liée à l'intervention sur l'équilibre diététique sauf pour ceux qui bénéficiaient de l'intervention sur l'auto-surveillance associée.

Dans une revue de littérature faite par Prochaska (42) regroupant 12 études correspondants à 12 comportements de santé et une méta analyse de 48 comportements de santé, on a retrouvé une association entre balance décisionnelle et stade de changement : l'argumentation « contre » était statistiquement plus importante au stade de précontemplation et l'argumentation « pour » progressait au stade de contemplation.

Ce modèle transthéorique essaie de considérer les différentes caractéristiques de chaque thérapie de manière complémentaire. Les thérapies cognitives expérientielles ou psycho-analytiques sont plus adaptées aux stades pré-contemplatif et contemplatif alors que les thérapies existentielles et comportementales correspondent mieux aux stades préparation et action. L'ACP fournit ces 2 composantes cognitivo-émotionnelles et comportementales.

4.Sentiment d'efficacité personnelle

Mobiliser le patient pour le changement, c'est aussi comprendre et s'intéresser à son « concept de Soi », la représentation que la personne se fait d'elle même à travers la connaissance de soi, l'estime de soi, la confiance en soi et surtout le SEP qui semble être le déterminant essentiel du changement de comportement (44)(45).

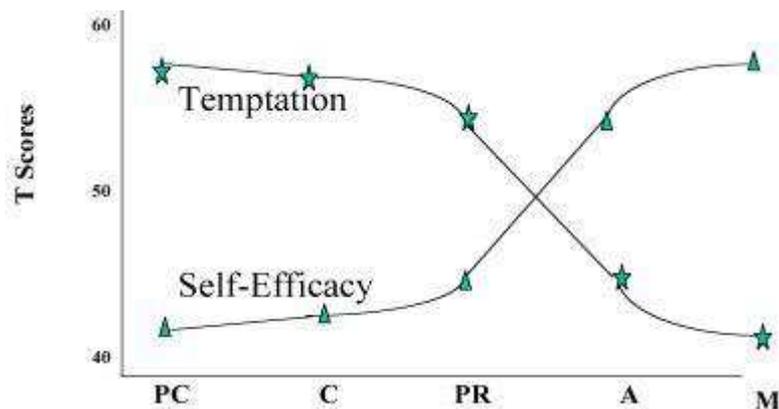
Le SEP (terme synonyme : Self Efficacy, auto efficacité) est une « croyance de la personne en sa capacité à agir pour accomplir une performance et produire des résultats souhaités » (44). « Les gens agissent quand leurs croyances d'efficacité et leurs attentes de résultats les amènent à penser que l'effort semble en valoir la peine. Ils attendent des actions qu'elles produisent des résultats souhaités et croient qu'ils peuvent les accomplir ». Cette croyance en la maîtrise d'un problème s'associe à la capacité d'auto - évaluer les conséquences (positives ou négatives) probables de ses actes (Attentes de résultats) et à la croyance relative au lieu de causalité, le lieu de contrôle (LC). Ce LC est une représentation qui fait dépendre l'origine d'un événement ou d'un problème (comme le diabète) soit de facteurs internes (LCI) sur lesquels la personne peut agir, soit de facteurs externes (LCE) comme la chance, le destin, le hasard(46). La croyance d'efficacité et de réussite est un meilleur prédicteur de l'accomplissement de la performance que le « Lieu de contrôle »(44).

Ce système de croyance sur soi exerce son contrôle et sa régulation en « feed back » sur les actions, processus cognitifs, les états émotionnels, les motivations et les états physiologiques. Quand on exerce un contrôle, on utilise des compétences cognitives, émotionnelles, comportementales, des connaissances procédurales et des processus d'adaptation pour obtenir une performance en vue d'un résultat.

Le SEP nécessite une évaluation de soi (self evaluation) et de ses capacités personnelles par rapport à la performance à accomplir. Cette auto-évaluation doit être pertinente et réaliste. Le SEP s'appuie sur d'autres capacités comme celles à effectuer des activités qui ont des aspects désagréables, ennuyeuses frustrantes (Sentiment d'efficacité autorégulatrice) ou le Sentiment optimiste d'efficacité personnelle.

Dans le MTT(47), le SEP est une variable importante qui explique le passage d'une étape à une autre dans le changement. Il existe un lien inversement proportionnel entre le sentiment de confiance que le patient a dans sa capacité à changer par rapport à la tentation du maintien du comportement à risque.

Figure 2 : SEP /maintien du comportement



Les sources de SEP sont au nombre de 4 :

1. L'expérience vécue de succès dans la maîtrise grâce à des efforts persévérants face à des obstacles est la première source de SEP. L'expérience permet une meilleure connaissance de soi ou image de soi par construction cognitive. Les croyances d'efficacité sont à la fois produits et constructeurs d'expériences. La personne a tendance à minimiser les expériences contraires aux croyances sur soi et à renforcer les expériences conformes aux croyances.
2. L'expérience vicariante modélisante est une deuxième source de SEP. Voir des personnes similaires à soi agir avec succès augmente les croyances d'efficacité (par exemple, dans des groupes de pairs). Les personnes recherchent des modèles qui transmettent des connaissances, des stratégies efficaces et des compétences à travers leurs expériences vécues.
3. La persuasion verbale est la troisième source de SEP. Les stimulations persuasives d'efficacité d'un éducateur (parent ou professionnel) sont positives si elles sont réalistes, adaptées, cohérentes et congruentes avec les capacités de la personne. Le feedback évaluatif soulignant les capacités et les progrès accomplis plus que des buts non atteints augmente le SEP. Mieux vaut un feedback positif portant sur 75 % de gains que négatif sur 25 % de déficiences. Les critiques dépréciatives entraînent une baisse de SEP, le doute, l'évitement du défi, la diminution de la motivation et le découragement. Les critiques constructives accroissent le SEP.

4. La capacité à relier symptômes physiologiques, ressentis et émotions fait aussi partie des sources de SEP. Les personnes peuvent prêter une attention particulière à des sensations corporelles « internes », se focaliser sur leurs sensations désagréables liées à l'anxiété (transpiration, hyperventilation, palpitations ...) et les interpréter en termes de faiblesse, d'inefficacité, de handicap limitant. Par contre, les personnes qui ont un SEP + perçoivent moins leur tension physiologique et interprètent plus positivement leur activation physique.

Repérer des signes infra cliniques de déséquilibres glycémiques chez un diabétique et faire le lien avec un comportement permet de mieux apprendre. Repérer ses perceptions internes sensorielles permet de mieux contrôler ses besoins(48). L'éducation thérapeutique vise à percevoir des signes de son corps jusqu'alors inconnus pour en comprendre le sens(49).

Les états d'humeur ont un impact sur la cognition et l'évaluation de l'efficacité personnelle. Ils influencent l'attention, l'interprétation, la connaissance et la mémorisation des événements. L'humeur positive active des succès. Les épisodes d'humeur dépressive activent une image de soi d'incompétence et de non-valeur. La dépression abaisse les croyances d'efficacité qui affaiblit la motivation et produit une faible performance aggravant la dépression.

5. Modèle transactionnel (« coping »)

La psychologie de la santé apparue dans les années 80 aux Etats Unis, vise à étudier les facteurs psychosociaux qui jouent un rôle dans l'initiation et l'évolution des maladies. Elle tente de comprendre les processus biopsychosociaux qui expliquent cette influence. L'objectif est d'optimiser la prévention et la promotion des comportements de santé et la prise en charge des personnes malades(50). Elle s'est développée autour du modèle transactionnel et la conception cognitive du stress de Lazarus (1984). Cette conception vise à dépasser le modèle de stress de Selye comme simple réponse « physiopathologique » non spécifique à un stressor. Elle décrit un processus médiateur transactionnel entre une personne et une situation problématique. « Le stress psychologique est une relation particulière entre une personne et son environnement qui est évalué comme une mise à l'épreuve ou un débordement de ses propres ressources et qui met en danger son bien être » (51). Cette auto évaluation de la personne est phénoménologique. C'est un processus cognitif qui donne du sens à la situation stressante et façonne une réponse émotionnelle et comportementale. C'est à la fois une rencontre et une réaction.

- Dans un premier temps, la personne perçoit subjectivement la situation problème en fonction de sa personnalité (Stress perçu)(50). Celle ci peut représenter un facteur de vulnérabilité avec certains traits de personnalité et dispositions psychologiques qui ont été repérés comme pathogènes dans des études épidémiologiques, comme la personnalité de type A (impatience, agressive, compétitive, avec un désir de réussite et de reconnaissance sociale). On retrouve des dispositions psychologiques comme la pensée opératoire (pensée factuelle, coupée de la vie fantasmatique), l'alexithymie (incapacité à exprimer des émotions), le névrosisme (tendance à ressentir les émotions négativement, à amplifier des symptômes, à se préoccuper de sa santé et se sentir vulnérable) comme sources d'échec de la régulation émotionnelle et de manière générale l'affectivité négative et toute disposition psychologique à contenu émotionnel désagréable. A l'opposé, la personnalité comporte aussi des aspects protecteurs de Santé, « salutogènes », comme l'optimisme, l'internalité du lieu de contrôle, le sentiment de contrôle personnel et d'auto efficacité, la résilience ou en général l'affectivité positive qui est une tendance à s'engager dans de nombreuses situations avec enthousiasme, énergie, intérêt, plaisir, attention et à éprouver des sentiments agréables. Chacun va réagir vis-à-vis de situations stressantes en fonction de sa personnalité mais aussi de son environnement. Mais le stress perçu dépend aussi de facteurs situationnels contextuels comme l'imprévisibilité d'une catastrophe naturelle, l'imminence d'un événement stressant, l'incontrôlabilité d'une situation.

- Dans un second temps, la personne va évaluer et percevoir ses ressources internes en termes de capacités de contrôle de la situation « Que puis-je faire dans cette situation ? ». Le contrôle perçu est une croyance en la maîtrise d'un problème ou d'un stressor particulier (« je dispose des ressources personnelles pour affronter cette situation momentanée »). Il est différent du Lieu de Contrôle qui est une croyance généralisée durable comme disposition personnelle. La personne va aussi percevoir ses ressources externes en termes de soutien social « Qui peut m'aider ? ». Le soutien social est un concept des années 1970. Les études épidémiologiques ont montré que l'isolement social est un facteur de développement de

pathologies somatiques et psychiques. Le soutien social perçu atténue le stress perçu et renforce le contrôle perçu. Les aspects salutogènes de la personnalité augmentent la probabilité de recevoir et percevoir un soutien social à la différence des caractéristiques pathogènes de la personnalité (anxiété, dépression, névrosisme, personnalité de type A). Nous avons vu précédemment que le soutien social fait aussi partie des processus comportementaux favorable au changement du MTT (« Helping relationships »).

- En dernier lieu, la personne va s'adapter, s'ajuster à la situation et faire face (« coping »). La stratégie d'ajustement-coping fait partie des mécanismes de défenses et d'adaptation issus de la biologie et de l'éthologie. L'adaptation est un concept large qui recouvre tous les modes de réactions répétitives et automatiques de l'organisme vivant (biologique et psychologique) qui interagissent avec les conditions changeantes de l'environnement. Le coping vise de manière plus spécifique des réactions cognitivo-comportementales conscientes changeantes permettant un ajustement flexible à des situations perçues comme menaçantes ou stressantes. Stress et coping sont liés en tant que processus transactionnel impliquant des actions réciproques interactives entre un sujet avec ses caractéristiques propres et son environnement avec des caractéristiques de situations spécifiques. La stratégie de coping vise à modifier l'attention, la signification subjective de l'événement ou les termes de la transaction personne-environnement par affrontement du problème.

On distingue 2 grandes stratégies de Coping(52):

. Un coping centré sur l'émotion (défensif passif). Il s'agit de tentative personnelle pour réguler les tensions émotionnelles induites par la situation. Carver a recensé 14 stratégies de ce type comme la minimisation de la menace, la réévaluation positive, l'auto-accusation, l'évitement-fuite, la recherche de soutien émotionnel pour obtenir sympathie et aide, l'expression des émotions, l'humour prise de distance, l'acceptation, le désengagement comportemental avec réduction des efforts et laisser-aller, la distraction des pensées par des activités dérivatives, le déni, la religion, les drogues.

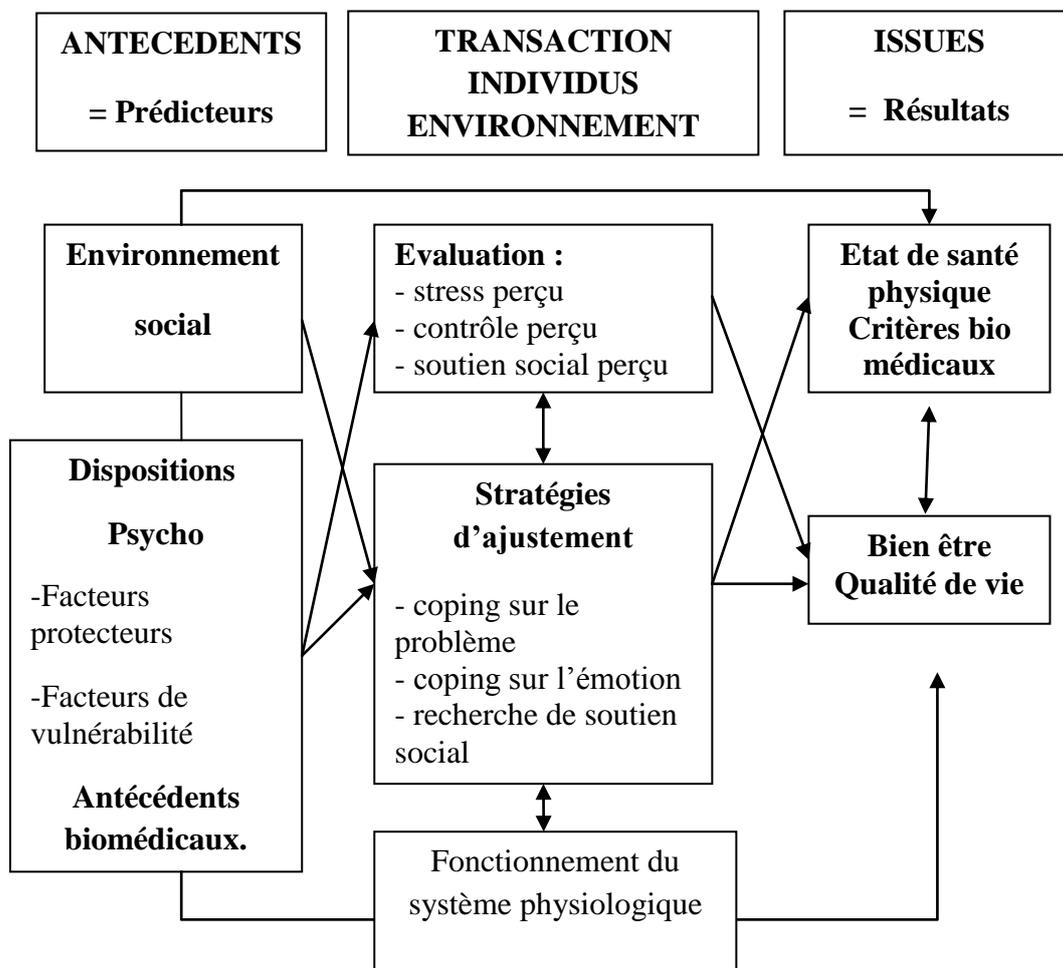
. Un coping centré sur le problème (vigilant actif) avec 2 dimensions : la résolution de problème (recherche d'information, élaboration de plan d'actions) et l'affrontement de la situation (efforts et actions directs pour modifier le problème, observance)

Les 2 types de stratégies peuvent interagir si elles permettent à la personne de maîtriser une situation stressante ou diminuer son impact. Chez le diabétique de type 2, la stratégie centrée sur le problème est associée à un meilleur contrôle métabolique (50). L'efficacité des stratégies de coping dépend de la situation. Si la situation est contrôlable, le coping centré sur le problème est plus efficace mais si la situation est incontrôlable, un coping émotionnel peut protéger. Le coping émotionnel peut aboutir à des comportements à risque par non perception de symptômes, délai pour consulter, abus de substances ou non observance alors que le coping centré sur le problème entraîne une recherche active d'information, une attention aux symptômes, une adhésion au traitement et des comportements plus adaptés.

Le modèle intégratif de Bruchon-Schweitzer et Dantzer(1994)(50) se propose d'intégrer le modèle biopsychosocial, proposé par Engel (1980)(et retrouvé dans le modèle ACP) au modèle transactionnel, proposé par Lazarus et Folkman. Ce modèle longitudinal systémique d'approche globale inclut à la fois des antécédents socio-environnementaux, des événements de vie stressants et des données biopsychosociales qui vont faire l'objet d'un processus transactionnel.

Cette dynamique globale aboutit à des résultats-issues repérés par un état de santé physique sous forme de critères cliniques et para-cliniques objectifs ou de critères subjectifs sous forme de bien-être, qualité de vie et satisfaction.

Figure 3 Modèle de Bruchon et Dantzer



6. Interactionnisme symbolique et le "Soi"

Le concept de Soi a été développé dans le cadre de l'interactionnisme symbolique qui appartient à la sociologie compréhensive, phénoménologique et la psychologie sociale(53). Selon cette théorie, le « système social » n'est pas préexistant en tant que structure mais en constante construction par l'interaction entre les individus dans un échange de signification symbolique. L'individu est un acteur qui interagit dans une dialectique transactionnelle avec son environnement en construisant un univers de sens. Il partage cette trame de sens avec autrui qui rend l'interaction symbolique et permet une réciprocité des perspectives. A chaque instant, chacun se positionne par rapport à l'autre en ajustant et réévaluant ses propres perspectives et attitudes par rapport à celles de l'autre. Selon G Mead, le soi est « un lieu de contrôle, une instance de réflexion et réflexivité, de la délibération intime, de l'intelligence pratique... un foyer de sens qui régit le rapport au monde de l'individu ».Le « Moi » est le Soi-objet connu (ce que je connais de moi) qui représente l'ensemble des rôles intériorisés, des attitudes organisées en lien avec « l'Autrui généralisé » et le monde des conventions (l'équivalent du Sur moi » freudien). Le « Je » incarne le Soi sujet connaissant, éprouvant et agissant de manière concrète dans l'interaction(54). L'identité se construit entre le moi et le je. Chaque individu joue un rôle de « moi » social adapté à l'opinion que l'autre ou le groupe d'appartenance se fait de lui et qui a de la valeur pour lui. L'identité est vulnérable et peut être menacée par des événements de vie et de nouvelles situations critiques (par ex l'annonce d'une mauvaise nouvelle comme le diagnostic de diabète, l'hospitalisation lors d'une maladie, le deuil). Le regard des autres menace aussi l'identité par le risque de perte d'objets d'attachement. Dans chaque identité, il y a une part d'identique mais aussi de flexibilité avec une trame mouvante de représentations, valeur, de sens, de modèles, de rôles, d'affects qui construisent une histoire propre, un style personnel de présence au monde et à l'autre. Le sentiment de stabilité et de continuité provient de l'histoire de vie, en particulier sur le plan affectif pendant l'enfance qui structure en ligne de force ou de vulnérabilité la personnalité de chacun.

La « dramaturgie sociale » d'E Goffman peut rendre compte du cadre dans lequel s'inscrit la relation médecin patient. Selon lui, l'individu se compose en routine un personnage qui peut être plus ou moins sincère et il lui faut comprendre le personnage de l'autre (55). L'interaction s'exprime sous forme de rituels (manière de se vêtir, de s'adresser à l'autre, de toucher, de se regarder...) dont les formes et signes relèvent d'un ordre symbolique. L'acteur social (le patient) propose une « façade » symbolique pour élaborer son « personnage » sur la scène sociale (la consultation), une sorte de signature personnelle, une figure de style. Cette apparence a une valeur d'écran de projection où chacun peut interpréter à tort ou raison la sincérité ou le mensonge de l'autre. Le rôle, par son caractère normatif, contrôle la relation mais peut être remis en cause dans son application. Le respect de la face de l'autre et le souci de ménager la sienne fondent tout échange. Chacun fait de la « figuration » (« face work ») en travaillant sur le sens et l'apparence pour garder la face et préserver celle des autres. La « distance au rôle » est une distanciation qui permet de laisser apparaître la personne derrière le personnage (56).

De manière assez proche, la conscience de soi (self awareness self consciousness) est une attention que l'on porte à soi (57). Selon ce concept, chaque personne se fait une idée normative des attitudes ou des traits de personnalité que chacun doit adopter pour le bien vivre en société. La conscience de soi va entraîner une autoévaluation et un jugement de valeur entre ce que l'on connaît de soi (le « moi ») et ces normes. Par comparaison, elle va provoquer un certain degré de divergence. Cette situation va entraîner des réactions émotionnelles positives (en cas de faible divergence et conformité à la norme idéale) ou négatives (en cas de forte divergence par rapport à la norme). Les émotions associées à l'attention sur soi activent un processus d'attribution qui donne une explication et vise à modifier des éléments de soi ou la norme (modèle attributionnel de Duval). Quand la divergence est forte entre le « moi » image de soi et la norme, l'estime de soi va diminuer. Si une expérience vécue entraîne un ressenti émotionnel négatif dans une forte divergence entre le « moi » et la norme, la régulation du soi se fait en modifiant plutôt le ressenti. Si le conflit porte entre le « je » et le « moi » image de soi idéal renvoyant à une valeur morale norme personnelle, la régulation se fera par un changement de comportement (modèle de Gibbons). La norme devient comme un signal, une valeur qui sert de référence comportementale. Une prise de conscience de soi va provoquer une réduction ou un accroissement d'écart en fonction de la valeur que l'on accorde à la norme changement de comportement.

Par rapport à tous ces modèles, comment se situe l'ACP ?

7. Modèle Approche Centrée Patient

Selon les concepteurs du modèle ACP (1)(3), ce concept s'est développé à partir des travaux de M Balint (4) et C Rogers(58).

M Balint a mis en évidence un certain nombre de concepts autour de la relation thérapeutique du médecin généraliste qui peut se prescrire comme un médicament (« le remède médecin ») avec sa « pharmacologie » propre et le rôle central de l'écoute. Il a développé le concept de « maladie au stade inorganisé » : le patient fait une « offre » de symptômes qui ne rentrent pas d'emblée dans le cadre biomédical de la maladie et restent « inorganisés ». Le médecin a tendance à « organiciser » en fonction de sa culture biomédicale avec le risque de « iatrogénicité » alors que la « maladie » du patient est « autogène ». Le « diagnostic approfondi » dépasse le simple diagnostic biomédical et intègre le patient dans son contexte et son vécu. La « confusion des langues » (entre langage patient et langage scientifique pas toujours compréhensible par le patient) et la « fonction apostolique » du médecin (« Tout se passe comme si tout médecin possédait la connaissance révélée de ce que les patients sont en droit ou non d'espérer ») sont souvent problématiques. La « Compagnie d'investissement mutuel » entre le médecin et le patient permet d'accumuler un capital confiance et émotionnel qui s'accumule au fil du temps, de la continuité des soins et de la disponibilité du médecin.

C Rogers a été à l'origine de la psychologie humaniste avec la relation d'aide et de soutien (« counseling ») et l'approche centrée sur la personne. Selon lui, chaque organisme humain tend à développer et actualiser toutes ses potentialités de façon à favoriser sa conservation, la satisfaction de ses besoins, la valorisation de son « être-soi » dans un but d'autonomie et d'unité bio-psycho-social (la « tendance actualisante »). Pour lui, le « moi » correspond à l'idée, l'image, la perception globale (« gestalt ») que la personne se fait d'elle-même, de sa relation aux autres et à son milieu de vie à travers ses expériences vécues et en lien avec son système de valeur. L'expérience du « moi » s'exprime par une représentation- symbolisation et un sentiment qui lui donne sa signification. L'accord entre l'image du moi et l'expérience vécue donne un sentiment de congruence et d'authenticité. Chaque être humain possède de manière unique un cadre de référence interne représentant son monde subjectif. Tout ce qu'exprime une personne à ce sujet et sur son expérience mérite considération de manière inconditionnelle. La considération positive inconditionnelle est un besoin fondamental de tout être humain qui doit la ressentir comme telle. C'est la notion clé du « système rogerien » qui contribue au processus thérapeutique et au changement d'attitude de la personne. L'empathie vise à comprendre ce cadre de référence, son système de valeur, ses sentiments « comme si » on était cette personne sans oublier qu'il s'agit des expériences et perceptions de l'autre.

Le concept ACP comprend 6 composantes avec 6 objectifs pour le médecin(1):

- Explorer l'expérience de la maladie vécue par le patient « en tant que personne » et sa perspective.

Face à un problème de santé, deux perspectives se confrontent. La perspective bio médicale renvoie à la conception objective, physiopathologique, anatomo-clinique de la maladie : le recueil des symptômes conduit à un diagnostic et un traitement possible. La perspective profane du « patient comme personne » renvoie à son expérience vécue subjective de la maladie. En anglais, 2 termes les distinguent : « disease » et « illness ». La perspective du patient s'explore à travers son vécu, ses représentations, attentes, ce qui est important pour lui et a du sens.

- Comprendre la personne dans sa globalité biopsychosociale, sa dimension historique et son contexte.

La dimension biomédicale ne suffit pas à comprendre la maladie. Il faut comprendre la personnalité du patient (ses facteurs de vulnérabilité et facteurs protecteurs), son concept de soi (vision de soi, le niveau d'estime de soi, de confiance en soi, de sentiment d'efficacité personnelle ...), ses capacités à faire face, à agir, ses résistances et ses défenses, ses besoins ses désirs, ses motivations. Cette approche psychologique doit être complétée par la connaissance contextuelle de son histoire de vie et l'influence des événements de vie de même que son contexte actuel socio-environnemental dans une approche globale biomédicale et psychosociale.

- S'entendre avec le patient, avoir une compréhension commune sur le problème, les solutions et le partage des décisions « Common ground ».

La compréhension commune entre patient et médecin permet d'atteindre un terrain d'entente « Common ground ». Cette dimension vise le partage du pouvoir et des responsabilités en réaction au modèle paternaliste de Parsons. Il rejoint le modèle de participation mutuelle d'adulte à adulte évoluant vers des notions de négociation, de « patient empowerment » de « concordance » et de décision médicale partagée (« Shared decision making »).

- Mettre en valeur la relation et l'alliance thérapeutique.

L'objectif est de développer une relation thérapeutique capable de favoriser la guérison du patient. Adopter des attitudes thérapeutiques contributives comme l'attitude empathique, respectueuse, l'écoute active de la perspective du patient permet la confiance nécessaire à une alliance thérapeutique.

- Valoriser la prévention et favoriser la promotion de la santé.

Cette dimension vise à valoriser le « Care ». La prévention des maladies passent par l'évitement des risques (prévention primaire) la réduction des risques (prévention secondaire)

et des complications » (prévention tertiaire) grâce au dépistage. L'objectif est de faire de la Santé une valeur.

- Faire preuve de réalisme pour le médecin et tenir compte de ses limites.

Cette dernière composante intègre « le médecin en tant que personne ». Le modèle ACP renvoie à une rencontre entre 2 personnes qui s'influencent réciproquement dans le cadre relationnel. Cette dimension réaliste vise surtout la gestion du temps et la nécessité de se fixer des priorités et des objectifs partagés avec le patient. La dimension affective de la relation renvoie au concept de réflexivité qui permet d'apprendre à se connaître en tant que personne, reconnaître la relation transférentielle, ses propres limites et par conséquent faire preuve de réalisme. En tant que personne, le médecin doit développer des capacités de flexibilité, d'adaptabilité et de disponibilité.

Le modèle ACP dans ses six composantes devrait fournir un cadre conceptuel adapté à une démarche éducative en médecine générale. Il semble bien adapté pour favoriser l'articulation des 3 dimensions de la fonction soignante telles que nous les avons définies. Mais nous avons besoin de le confronter et de l'enrichir des données de la littérature.

Chapitre4 : Approche Centrée Patient : un concept adapté à la prise en charge éducative du patient présentant un diabète de type 2

Ce chapitre reprend l'essentiel d'un article accepté par la revue « Exercer ». Nous n'avons pas repris l'introduction de cet article qui a déjà été élaboré dans la propre introduction de cette thèse. L'objectif de cet article-synthèse était de décrire les 6 composantes de l'ACP à partir d'une revue de la littérature pour mieux comprendre sa dynamique interne comme ensemble de processus thérapeutiques.

1. Explorer la perspective du patient « en tant que personne » et écouter sa narration

La première dimension de l'ACP vise à comprendre le patient « en tant que personne » en explorant sa perspective profane. L'expérience vécue est au cœur de la dimension phénoménologique et anthropologique de la maladie qui est tout autant une construction sociale et culturelle qu'une réalité médicale. Il faut en comprendre le sens (30). La connaissance de la maladie se construit par apprentissage au sein d'une expérience vécue et de la représentation que le patient s'en fait. L'explorer permet de se faire une idée des facteurs facilitants ou des obstacles que le patient rencontre dans la prise en charge de son diabète et l'acquisition de compétences pour changer de comportement.

On peut explorer les croyances de santé comme dans le « Health Belief Model » (HBM) (38) ou les représentations étiologiques de la maladie(59). Se représenter le diabète comme d'origine fonctionnelle ou endogène liée à une consommation de « trop de sucre » et un « dérèglement d'une glande » est plus favorable au changement que de le percevoir comme d'origine exogène liée à un « microbe » ou de la « faute » à la société. De la même manière, un LCI est plus favorable au changement qu'un LCE (46).

Se préoccuper des attentes des patients fait partie intégrante de la perspective du patient dans l'ACP (1). Elles permettent de mieux le comprendre et de s'adapter à ses demandes et besoins. Permettre l'expression des préférences oriente d'emblée vers ses priorités, ce qui a de la valeur et de l'importance pour lui. Se centrer sur les préférences et les attentes du patient concerne surtout les patients vulnérables en raison de leur sensation de malaise ou de leur inquiétude et de leur situation socioéconomique(60).

Pourquoi « faire raconter » sa perspective au patient ?

La maladie est une « démolition du monde ». La narration du patient appelé « narrative based medicine » (NBM) va lier par l'imaginaire les événements vécus pour en créer une histoire, une trame de sens qui va s'opposer à cette démolition et reconstituer un nouveau monde(30). A travers la narration, les patients sont capables de mettre en mots, de s'écouter parler, de se représenter le problème, de réfléchir à leur expérience, ce qui permet de travailler sur le Soi comme en psychothérapie (61). La narration facilite l'engagement du patient dans l'ici et le maintenant. La constitution du sens se dégage de manière intersubjective dans l'interaction entre le médecin auditeur et le narrateur. L'auditeur doit être capable d'entrer par imagination dans le monde du narrateur et d'en comprendre la perspective et le point de vue(30). Par son écoute, le médecin manifeste de l'intérêt, une curiosité de médecin qui a besoin de comprendre le « puzzle » des bribes de vie de son patient qui au départ semblent ne pas avoir de sens. Encourager le patient à exprimer et raconter son histoire a un rôle thérapeutique et contribue à l'alliance thérapeutique (61).

Au total, aborder la perspective du patient, c'est comprendre son Vécu, ses Représentations, ses Attentes, ce qui est Important pour lui, ce qui est « VRAI » chez lui et qu'il signifie par sa narration. L'exploration du Vécu ouvre sur le monde émotionnel du patient. L'exploration de ses Représentations ouvre sur ses cognitions. L'exploration de ses Attentes ouvre sur ses besoins. Ce qui est Important ouvre sur son système de valeur et ce qui a du sens pour lui. Dans une perspective phénoménologique, l'acronyme VRAI peut représenter une ouverture structurée sur l'expérience du patient et une porte d'entrée pour faire travailler le patient sur le « Soi ».

2. Comprendre la personne dans sa globalité biopsychosociale, historique et son contexte

2.1 Réfléchir sur Soi

Mobiliser le patient pour le changement, c'est le faire réfléchir à son « concept de Soi » et le faire parler de la représentation qu'il se fait de lui-même à travers surtout le sentiment d'efficacité personnelle (SEP) (cf. chapitre 3).

Le SEP et la balance décisionnelle (41) ont été intégrés au sein des processus de changement du Modèle Transthéorique (MTT) qui associe 6 processus cognitivo-émotionnels liés à l'expérience vécue du patient (Prise de conscience, soulagement émotionnel, réévaluation de soi et de l'environnement, libération de soi, libération sociale) et 4 processus comportementaux (relation d'aide, l'autocontrôle, le contre conditionnement, le renforcement du maintien) qui accompagnent le changement (40) (cf. chapitre 3). Ces processus sont à repérer et à favoriser dans le cadre de la relation thérapeutique.

Comprendre la personne c'est aussi explorer ses résistances au changement. L'entretien motivationnel propose de faire émerger un « discours changement » en faisant exprimer la personne sur son ambivalence, sa balance décisionnelle entre « le pour et le contre » du changement, ses conflits entre attraction et évitement vis-à-vis du changement, la dissonance cognitive qui existe entre situation actuelle perçue et ses objectifs, ses souhaits ou ses désirs. « Rouler » avec les résistances et les blocages défensifs est préférable à une attitude de confrontation direct entre professionnel et patient(45).

Travailler sur les résistances liées à la non-acceptation de la maladie passe par l'écoute de ce qui est vécu comme perdu par le patient. L'objectif est de lui permettre d'accéder à la « capacité dépressive » normale de tout être humain à faire cicatrifier les blessures, faire le deuil du passé, « consentir » à la réalité pour vivre autre chose et s'ouvrir à de nouvelles conceptions(62).

2.2 Approche globale biopsychosociale

En partageant son expérience subjective avec son médecin (communing), tout en communiquant des informations sur son état de santé, le patient va se comporter en collaborateur. L'observation (outerviewing) coté médecin et l'introspection (innerviewing) coté patient, vont faire l'objet d'un dialogue (interviewing). Le modèle biopsychosocial de Engel permet de globaliser la conception biomédicale des médecins, positiviste, matérialiste, scientifique, objective et la conception profane subjective du patient (63). La médecine scientifique est une pratique médicale qui doit être une « médecine de la personne en sa totalité » avec l'objectif de lui permettre de se comprendre, d'intégrer toutes les dimensions de la maladie et de la situation-problème. Elle permet de faire un diagnostic « en profondeur » qui élargit le simple diagnostic biomédical (64).

Comment le patient va-t-il s'adapter, s'ajuster et faire face à sa situation de diabétique ?

La confrontation du patient à son diabète va enclencher un processus transactionnel (Lazarus et Folkman 1984) qui le pousse à auto évaluer cette situation stressante, à tenter de la contrôler et d'obtenir de l'aide. Il va faire des efforts cognitivo-émotionnels pour s'adapter et ajuster son comportement. On peut repérer 2 types de stratégies d'adaptation et d'ajustement appelées stratégies de « coping » : un « coping » centré sur l'émotion, défensif, passif et un « coping » centré sur le problème, vigilant, actif (52) (cf. chapitre 3).

En intégrant le modèle biopsychosocial, proposé par Engel au modèle transactionnel de Lazarus et Folkman, on aboutit à une procédure « diagnostique » élargie et approfondie à visée explicative et prédictive (50). Elle s'évalue sous forme de résultats cliniques et para cliniques objectifs ou de critères subjectifs comme le bien être, la qualité de vie et la satisfaction.

Cette composante de l'ACP complète bien la composante anthropologique « perspective » du patient. L'association des 2 premières composantes de l'ACP donne cette dimension d'approche globale de la personne.

3. S'entendre, trouver un terrain d'entente-compréhension commun entre médecin et patient

Les sujets d'incompréhension sont nombreux entre patients et médecin. Britten en a recensé 14 dans la prescription médicamenteuse, le plus souvent lié à une impossibilité pour le patient d'exprimer ses perspectives(65). Ecouter les expériences vécues par le patient et trouver un terrain d'entente améliorent l'adhérence au traitement(66). Une meilleure compréhension par les médecins des représentations des patients sur le DT2 et des croyances en la possibilité de contrôle de la maladie est associé à une meilleure prise en charge du DT2 et adhérence au traitement(67). La perception « ACP » de la communication est corrélée de manière significative essentiellement avec la composante « compréhension commune » de la perception des patients(68).

Une compréhension commune du problème et des buts du traitement (« common ground ») s'apparente à la « compagnie d'investissement mutuel » définie par Balint(4). Pour se comprendre, il faut se rencontrer et créer une alliance thérapeutique entre médecin et patient. Du côté médecin, cette alliance s'envisage par l'écoute compréhensive des perspectives du patient dans sa dimension globale et contextuelle biopsychosociale. Cette dimension « compréhension commune » s'intègre tout à fait dans une dynamique de partage de pouvoir avec le patient et de décision médicale partagée. Celle-ci implique l'échange délibératif entre deux expertises : celle du patient expert « connaisseur de soi » qui peut exprimer ses perspectives et celle du médecin qui, par ses compétences biomédicales et relationnelles est capable d'écouter, d'informer au mieux, de s'impliquer par ses conseils et d'accompagner les choix décisionnels dans un climat de confiance (69). Cette compréhension commune vise un processus à la fois interactif et personnel de « patient empowerment » qui « donne les pleins pouvoirs » au patient s'il le souhaite(70) et une dynamique de « concordance » et d'adhérence plus que d'observance(71). Une revue de littérature(72) a comparé 2 démarches, la prise en compte de la perspective du patient par le professionnel de santé (« patient perspective » PP) versus une démarche d'autogestion active « empowerment » du patient (« patient activation » PA). Les résultats cliniques ont été améliorés plutôt dans le groupe PA que le groupe PP alors que l'amélioration de l'adhérence était similaire.

Une autre revue systématique de la littérature(73) a montré que les interventions sur l'interaction médecin patient les plus efficaces pour améliorer des critères cliniques et de qualité de vie visaient la participation active du patient (« patient activation ») au même titre que délivrer des informations et porter attention aux émotions.

2 ECR issus de ces 2 revues de littérature illustrent ces 2 types de démarches. Dans l'étude de Kaplan(74), l'intervention était axée principalement sur l'« empowerment » de type PA et le développement des capacités des patients à poser plus de questions, à mieux exprimer leurs émotions et à négocier avec les professionnels de santé donc à être acteur de santé. L'intervention a amélioré la communication des patients : ceux-ci posaient davantage de questions, prenaient plus la parole, obtenaient plus d'informations, exprimaient davantage d'émotions (positives ou négatives). Leur satisfaction et leur connaissance de la maladie étaient améliorées. Elle a permis une amélioration subjective de l'état de santé et du statut

fonctionnel (moins de limitations physiques, moins de jours d'arrêt de travail...) et ceci de manière significative ($p < 0,05$). Cette amélioration était moins importante quand les médecins contrôlaient les consultations en donnant davantage de directives et en interrompant le patient. De la même manière, l'expression des émotions par les médecins avait une influence significative. Cette intervention a également permis d'obtenir une diminution significative de la pression artérielle diastolique et de l'HbA1C. L'étude de Kinmonth (75) a comparé 2 groupes d'équipes soignantes MG et infirmières : un groupe intervention « formé à l'ACP » et un groupe « soins habituels ». Les résultats de cette première ECR sur l'ACP faite en soins primaires ont confirmé l'intérêt de l'ACP sur la communication, la satisfaction et le bien être psychosocial perçu par le patient. Mais les résultats cliniques n'ont pas été améliorés en particulier sur l'IMC et la TA. La différence de variation de l'HbA1C en faveur du groupe ACP était non significative d'un point de vue statistique et peut-être due à la faible puissance de l'étude en termes d'effectif. Les MG et infirmiers du groupe ACP ont été plus formés sur le versant « écoute active » des perspectives du patient PP que sur le versant « coaching » PA. La formation des professionnels se faisait sur une courte durée et restait très rudimentaire (une demi-journée de formation pour les MG). Par ailleurs, dans l'étude de Kaplan, même si la dominante de l'intervention était PA, il existait une prise en compte de la perspective du patient sur un mode délibératif.

On peut en conclure que l'implication du patient (PA) est indispensable pour modifier des comportements et qu'il ne suffit pas d'écouter (PP). Mais il semble artificiel d'opposer ces 2 démarches qui sont complémentaires et intégrées dans une démarche ACP.

4. Mettre en valeur la relation et l'alliance thérapeutique

Etablir une relation et créer une alliance thérapeutique représente le principal facteur curatif commun à toute psychothérapie. Par sa compétence relationnelle et communicationnelle, le médecin aide le patient à travailler sur le « Soi » (76).

4.1 *La relation- rencontre interactionniste symbolique*

L'ACP se rapproche du concept de soins centrés sur la relation médecin - patient (« Relationship centred care » RCC) qui intègre les concepts de partenariat médecin patient, d'attention au processus relationnel, de décision partagée et de conscience-connaissance de soi (« self ») dans une approche constructiviste et interactionniste(77). Selon l'interactionnisme symbolique, le « système social » est en constante construction par l'interaction entre les individus dans un échange de signification symbolique (53). Selon Mead GH, le Soi est un lieu de contrôle, une instance de réflexion et de réflexivité, un foyer de sens qui régit le rapport au monde de l'individu. L'identité se construit entre le moi, l'aspect connu du Soi, le concept du Soi qui a intériorisé le rôle de « l'Autrui généralisé » (l'équivalent du Sur Moi freudien) et le Je, l'aspect connaissant, agissant et créatif du Soi. Chaque individu joue un rôle de « Moi » social adapté à l'opinion que l'autre ou le groupe d'appartenance se fait de lui et qui a de la valeur pour lui.

La « dramaturgie sociale » d'E. Goffman (56) peut rendre compte du cadre dans lequel s'inscrit la relation médecin patient. Selon lui, la personne se compose un « personnage » qui va jouer son rôle et devra comprendre le « rôle-personnage » de l'autre. L'interaction s'exprime sous forme de rituels (manière de se vêtir, de s'adresser à l'autre, de toucher, de se regarder...) dont les formes et signes relèvent d'un ordre symbolique.

L'acteur social (le patient) propose une « façade » symbolique pour élaborer son « personnage » sur la scène sociale (la consultation). Le « Moi » du patient diabétique sait qu'en tant que patient, « il doit faire son régime » et que son médecin attend cela de lui. Le « Je » du patient fait ou ne fait pas ce que lui recommande son médecin et devient « M. Observant » ou « M. non Observant ». En contre point, le médecin peut jouer « Dr Régime ... Ya qu'à... Faut que » ou « Dr Ecoute Empathique ». A chaque instant, dans l'interaction, chacun se positionne par rapport à l'autre à la fois en tant que personne mais aussi « personnage-façade symbolique » en s'ajustant et réévaluant ses propres perspectives et attitudes par rapport à celles de l'autre. Réfléchir au « rôle-personnage-façade symbolique » que chacun joue dans l'interaction permet de repérer ce qui peut être facilitateur ou obstacle à la relation et au changement.

Une étude observationnelle sur la communication médecin-patient a remarqué que les médecins étaient plus « centrés patient » si le patient était perçu comme bon communicant, satisfait de la consultation et adhérent au traitement. Les patients qui exprimaient plus d'émotion, qui s'impliquaient et étaient moins contestataires, étaient aussi mieux perçus et suscitaient plus de communication « centrée patient »(78).

4.2 Compétence professionnelle communication-relation et attitudes thérapeutiques

La démarche éducative se rapproche de la psychothérapie si on prend la définition suivante : « Il y a psychothérapie chaque fois que sont utilisés à des fins thérapeutiques les mouvements affectifs mis en jeu à l'intérieur de l'esprit du malade et à l'occasion de ses relations avec le thérapeute »(76). Le cœur commun à toute psychothérapie repose sur une relation basée sur une écoute active, empathique, l'implication du médecin et une compréhension commune (79).

Pour C Rogers (58), l'attitude du thérapeute est fondamentale dans le processus thérapeutique qui s'établit lors de la rencontre avec le patient. Il doit être en accord interne authentique (congruence), éprouver une considération positive inconditionnelle et comprendre de manière empathique le cadre de référence de la personne. L'écoute empathique de la perspective du patient, intégrée à une approche globale biopsychosociale et une compréhension commune médecin-patient de la situation-problème-maladie contribue à l'effet thérapeutique.

La compétence professionnelle ACP nécessite des capacités communicationnelles qui permettent d'enrichir et faire fructifier la relation. La communication et la relation sont réciproquement la source et le résultat de l'autre. On communique pour échanger et établir une relation.

L'écoute active fait partie des stratégies de communication de base. Pour écouter, savoir se taire en respectant le silence est une habilité importante du médecin qui encourage le patient si elle s'accompagne d'une attitude non verbale adéquate et d'un regard centré, ouvert et attentionné sur le patient. Poser des questions ouvertes permet de faire réfléchir, évite la suggestion et ouvre sur la perspective de l'autre.

Dans l'entretien motivationnel, le professionnel est à l'écoute de l'ambivalence (le pour et le contre) et du « discours changement » qui s'exprime à travers 6 catégories de paroles : désirs, capacités, raisons, besoins qui entraînent le besoin d'engagement et de faire les «premiers pas » vers le changement (80) .

La technique d'entretien des sept R complète et renforce cette écoute active (81)(cf. tableau 2).

Tableau 2 : La technique des 7 R

1. Reformuler consiste à reprendre mot pour mot ce qui vient d'être dit comme un reflet simple de la pensée de l'autre. On peut aussi mettre l'accent sur l'ambivalence, les dissonances, l'expression émotionnelle et lui donner un reflet interprétatif. La reformulation permet de s'assurer d'avoir bien compris, d'en rechercher la validation. Elle signifie à l'autre la qualité de l'écoute.
2. Recontextualiser permet de recentrer sur la situation-problème-maladie et son contexte.
3. Recadrer peut se comprendre comme faire respecter le cadre de l'entretien (où, qui, quoi, comment)et recentrer pour éviter de partir dans le hors sujet. Il permet de gagner du temps et de favoriser la qualité et l'efficacité de l'entretien (proche de la recontextualisation). Mais c'est aussi proposer un nouvel éclairage, un nouveau cadre de référence, point de vue « grand angle » et favoriser une « méta-communication ».
4. Résumer, c'est faire la synthèse de ce qui s'est dit et reprendre les points de malentendus. C'est aussi faire résumer son interlocuteur pour vérifier sa compréhension de l'entretien.
5. Renforcer positivement permet d'encourager tous les comportements que l'on souhaite voir se développer, favoriser l'alliance thérapeutique et développer une relation de confiance.
6. Rouler avec la résistance (cf. entretien motivationnel).
7. Réintégrer les propos du patient dans sa propre histoire.

A la suite de cette écoute active empathique de la perspective du patient dans une approche globale biopsychosociale en vue d'une compréhension commune de la situation-problème-maladie, les capacités à informer et conseiller du médecin ont toute leur place. Les capacités du médecin à expliquer et conseiller font partie des attentes des patients (82).

L'information doit être « loyale, claire, appropriée, compréhensible et validée » sur les Données Actuelles de la Science (DAS) (83).

Le contenu de cette information doit répondre à 4 types de questions :

- ce que vous avez (explication sur la maladie et son évolution),
- ce qu'on va faire (soins, examens, interventions, prévention),
- pourquoi on va le faire et ce qu'on attend comme résultats (objectifs, utilité, bénéfices),
- et ce qui peut arriver (conséquences, inconvénients, risques).

On peut proposer une fiche explicative (aide mémoire) comme suit.

Tableau 3 Exemple de fiche explicative

Qu'est-ce que le Diabète ?

Le glucose est nécessaire au fonctionnement du cerveau et du muscle. C'est une sorte de « carburant » essentiel pour le corps humain. Le taux normal de sucre dans le sang (glycémie) se situe entre 0.8et 1.1 g/l Le diabète se définit comme une augmentation de la glycémie supérieure à 1.26 g/l à jeun le matin. Il y a 2 types de diabète. Le type 1 plus rare, concerne surtout l'enfant et l'adulte jeune. Il est dû à un arrêt de la fabrication d'insuline dans le pancréas. Le type 2 concerne l'adulte le plus souvent au-delà de 40 ans mais il n'est pas rare de l'observer chez des sujets plus jeunes voire des adolescents notamment dans des contextes d'obésité, alors qu'on observe aussi des type 1 à des âges plus avancés. Cette maladie chronique comprend une composante héréditaire associée à une surcharge pondérale due à une alimentation trop riche et une absence d'activité physique.

L'insuline est une hormone qui fait baisser le taux de sucre dans le sang : le sucre sanguin provient des aliments et l'insuline en ouvrant les « portes » du muscle, permet son utilisation « comme carburant ». Il en résulte une baisse du taux sanguin. Dans le diabète de type 2, cette hormone est qualitativement moins efficace et le pancréas fonctionne moins bien. De plus son action est limitée par la surcharge de poids et de graisses en particulier au niveau de l'abdomen qui provoque une insulino-résistance. On peut la repérer par la mesure du tour de taille. Cette insulino-résistance peut être fortement diminuée par la réduction des graisses dans l'alimentation (et non pas uniquement des glucides) Avec le temps, le pancréas s'épuise et il y un manque d'insuline (insulinopénie)

Le diabète au début ne donne aucun symptôme apparent. Sur le long terme, l'augmentation de la glycémie va entraîner un rétrécissement, comme une sorte d' « encrassement », d' « entartrage » des petites artères au niveau du rein, des jambes, et des yeux pouvant donner des complications graves (insuffisance rénale, artérite, troubles de la vue avec rétinopathie) et des atteintes des nerfs sensitifs des pieds. Elle favorise aussi les maladies cardiovasculaires.

Ce qu'on va faire et pourquoi on va le faire

Le premier objectif est d'empêcher l'augmentation de la glycémie de 3 manières :

- Obtenir un équilibre alimentaire par une diététique adaptée. La mesure prioritaire porte sur la réduction de la consommation de graisses. Elle donne une amélioration des glycémies immédiate par amélioration de l'insulino-résistance et limitation de l'épuisement du pancréas. La perte de poids demandera un peu plus de temps mais contribuera aussi à l'entretien de l'amélioration glycémique.
- Pratiquer une activité physique améliore beaucoup l'efficacité de l'insuline. Elle permet de « brûler » et mieux consommer graisses et sucres. Elle favorise l'entretien des muscles.
- Prendre des médicaments par voie orale ou de l'insuline pour suppléer en cas d'insulinopénie.

L'objectif de ce traitement est d'empêcher le plus possible l'apparition des complications du diabète d'où l'intérêt d'un suivi régulier sur le plan médical.

La surveillance se fait par l'examen médical en particulier le poids et le tour de taille. C'est aussi pour vous l'occasion de parler de votre vécu dans le suivi de ce traitement car les résultats dépendent beaucoup de votre implication dans l'équilibre diététique et l'activité physique. C'est vous qui êtes votre propre médicament « naturel » complément indispensable au traitement médicamenteux. Ce sera aussi l'occasion de parler des éventuels indésirables des médicaments.

Le taux de votre HbA1c est le reflet de l'équilibre de votre diabète sur les 3 derniers mois et s'évalue par prise de sang tous les 3 mois. Il doit être dans l'idéal inférieur ou égal à 7 %.

Ce qui peut arriver

La prise de médicaments peut parfois entraîner des effets indésirables comme des troubles digestifs avec ballonnements, diarrhée pour la metformine (qui s'améliorent par une prise pendant le repas) On peut craindre des hypoglycémies pour les sulfamides et l'insuline ce qui nécessite une auto-surveillance glycémique par un prélèvement au bout des doigts grâce à un lecteur de glycémie.

Il faudra aussi surveiller régulièrement l'état de vos yeux par le fond d'œil chez un ophtalmologiste et contrôler les autres facteurs de risques cardiovasculaires pour adapter les traitements. Il faut éviter le plus possible que la tension artérielle dépasse 140/90, que le « mauvais » cholestérol LDL dépasse 1.3 g/l. Pour cela, on peut limiter la consommation de sel, prendre des médicaments pour faire baisser la tension ou le cholestérol si nécessaire.

Le conseil découle des DAS et des recommandations pour la pratique clinique (RPC) qui impliquent le médecin. Pour les conseils hygiéno-diététiques, nous pouvons nous appuyer sur les recommandations du Plan National Nutrition Santé (PNNS) tout à fait valables pour les patients diabétiques (84). Les stratégies de conseils sont efficaces dans les comportements préventifs en santé (85). S'intéresser et questionner sur l'hygiène de vie de tous les jours du patient permet de personnaliser et d'adapter les conseils (cf. tableau 4).

Tableau 4 :Exemple de Fiche Conseils hygiéno-diététiques

Les « 10 commandements » Conseils diététiques de base inspirés du PNNS (qui peuvent être intégré sur ordonnance pour prolonger les conseils personnalisés)

1. Réduire les apports en graisses (Objectif prioritaire) en limitant les graisses contenues dans les aliments (fromage, charcuterie, pâtisseries, viennoiseries, oléagineux, frites, chips, chocolat) et en limitant les matières grasses d'assaisonnement (beurre, crème, huiles, mayonnaise). Respecter le besoin minimum : 2 c à soupe d'huile par jour d'huile végétale (Mélanger olive-colza pour équilibrer les acides gras essentiels). Faire une cuisson sans graisses ou très peu.
2. Préférer viandes maigres et poissons (même gras riches en oméga 3),
3. Consommer des produits laitiers (lait demi-écrémé, yaourt, petit suisse, fromage blanc) en limitant les fromages secs riches en matière grasse.
4. Consommer les glucides en quantité suffisante à chaque repas sous forme de féculents et surtout légumes secs qui font très peu monter la glycémie (faible index glycémique).
5. Valoriser les légumes (en les mélangeant aux féculents) et les fruits (2 par jour).
6. Eviter les sucreries comme les bonbons, les sodas, les sucres « simples » de peu d'intérêt nutritionnel.
7. Préférer l'eau et éviter ou limiter l'alcool (1 à 2 verres-ballons maxi par jour selon le sexe).
8. Réduire la consommation de sel en cas d'hypertension.
9. Faire au moins 3 repas (dont un petit déjeuner même succinct), éviter le grignotage, de sauter des repas ou de se resservir au cours du repas.
10. Bien mastiquer, prendre son temps pour ne plus sentir la faim... et continuer de se faire plaisir

Conseils activité physique

Bouger au quotidien avec la marche, le plus souvent possible (pour se rendre au travail, faire les courses, descendre une station de bus avant destination, utiliser les escaliers, promener le chien).

Si on aime, on peut faire du jardinage et bricolage ou des activités sportives (gymnastique, activités d'endurance comme le footing, le vélo nature ou d'appartement, la natation...).

L'idéal est de faire une activité physique au moins ½ h par jour ou 2 à 3 h par semaine.

Arrêter de fumer en cas de consommation de tabac.

L'efficacité thérapeutique des capacités relationnelles et communicationnelles a pu faire l'objet d'ECR sur des critères cliniques objectifs. Parmi les capacités efficaces, on retrouve les attitudes et capacités à être empathique, la prise en compte des attentes et des représentations du patient, conseiller, expliquer positivement, rassurer et encourager à des changements (86). Des ECR ont montré que des interventions cognitives et cognitivo-émotionnelles dans une interaction médecin patient sont susceptibles d'influer sur l'état de santé (87). Une étude transversale a corrélé positivement le taux d'HbA1c et LDL cholestérol avec le degré d'empathie des MG évalué par un score avec une échelle validée (Jefferson Scale of Empathy ») (88).

Ces compétences relationnelles et communicationnelles ne sont pas en opposition avec des compétences « techniques » biomédicales. Dans une étude qualitative par focus group sur les attentes et perceptions de médecins et patients vis-à-vis de la qualité de la RMM, un consensus s'est fait aussi bien sur des critères de compétences communicationnelles et relationnelles (développer une relation personnalisée, empathique, basée sur l'écoute, répondant aux attentes de manière hiérarchisée, s'intéresser au quotidien, expliquer, négocier, cadrer la consultation, convaincre sans juger) que sur des critères de compétences biomédicales et techniques qui contribuent à la confiance (médecin expérimenté, réalisant un examen complet, faisant des diagnostic précis, sachant prescrire des examens complémentaires à bon escient ou demander un avis spécialisé avec un dossier médical bien tenu) (82).

4.3 Faire vivre une expérience relationnelle et porter attention aux émotions

Vivre des expériences cognitivo-émotionnelles significatives dans une interaction symbolique relationnelle riche crée une situation d'apprentissage sur soi efficace. Elle donne un SEP si elles sont positives et réussies. Cela fait partie des facteurs communs à tout processus psychothérapeutique (76).

Porter attention aux émotions et les mobiliser représente une source de SEP (44). Les émotions positives favorisent l'attention, la création d'attentes positives et la stimulation de la vigilance. Mobiliser les émotions pousse le patient à l'engagement sur des tâches à accomplir (76). Quand elles sont négatives, laisser parler les émotions, les faire émerger, les mettre en scène (« enacting ») permet de provoquer la catharsis, l'abréaction. Le soulagement émotionnel fait partie des processus de changement du MTT (40).

4.4 Travailler sur le Soi et la personnalité

La théorie du Soi cognitivo-expérientielle (SCE) est une théorie largement intégrative de la personnalité qui permet de comprendre ce qui se passe quand on travaille sur Soi dans le cadre d'une démarche éducative (89). Elle stipule que le processus de traitement de l'information passe par 2 systèmes interactifs : un « système expérientiel préconscient » (SE) lié au moteur des émotions et un « système conscient rationnel » (SR) qui doivent répondre de manière synergique aux besoins fondamentaux de chaque personne. Le système de l'expérience (SE) cognitivo-émotionnelle se construit par l'apprentissage issu de l'expérience. Il encode l'information à la fois en mémorisant des souvenirs d'événements vécus de manière émotionnellement intense mais aussi sous la forme de représentations plus abstraites avec tendance à la généralisation du stimulus, ainsi que sous la forme de prototypes, de métaphores et de récits. Il est utilisé pour faciliter l'affect positif et éviter l'affect négatif. A l'opposé, le système rationnel (SR) est un système d'inférence logique qui vise à comprendre, à raisonner et à mettre à distance les émotions. En pratique clinique psychothérapique ou éducative, faire appel à SR peut provoquer des changements dans SE comme correcteur. Le patient en relation avec son médecin pourra s'écouter et entendre ses 2 systèmes raisonner et résonner en lui. SR peut comprendre SE (et non l'inverse), les liens conflictuels entre le cœur et la raison, le discours rationnel et les comportements incontrôlables, irrationnels, répétitifs. S'écouter dans un climat de confiance empathique permet de diminuer les résistances et les défenses. Le SR permet de comprendre les croyances associées, les biais d'interprétation. Les associations d'idées, le recours aux métaphores, à l'imaginaire, aux représentations et la narration permettent de communiquer avec le SE. Le professionnel par son écoute active peut être un catalyseur médiateur permettant de travailler sur le soi et le faire évoluer dans le sens du changement dans une optique de réalisation de soi conforme aux besoins et valeurs de la personne plus que conforme à la norme médicale du « bon patient diabétique observant équilibré ». Le patient qui travaille sur Soi élabore sa propre norme de santé et présente ses choix de santé tout en découvrant la dureté et la fragilité des normes biologiques investies et consacrées par un ordre social(49).

4.5 Créer un environnement didactique et recadrer en position « méta »

La démarche éducative d'ACP doit se faire dans un environnement didactique car elle va créer une dissonance, une tension, provoquer une crise, un « conflit sociocognitif » qui va ébranler le noyau dur de la croyance (48). Cette dissonance va déconstruire l'ancienne conception pour faire place à de nouveaux apprentissages. Apprendre est donc un processus paradoxal et contradictoire puisqu'il faut à la fois faire avec et contre ses conceptions. Le thérapeute va jouer un rôle médiateur en prenant appui sur les conceptions de la personne au départ. L'objectif est de faire évoluer le cadre de référence et sortir d'un système de pensée par un changement « méta », une réflexion « *sur...* », qui va « *au delà...* », une compréhension du problème et de sa logique (90). Recadrer permet de modifier le contexte conceptuel et/ou

émotionnel d'une situation, changer le point de vue pour le faire correspondre au mieux à une nouvelle réalité vécue. Pour modifier ses conceptions, le patient doit en percevoir lui-même le sens et le côté plus fonctionnel pour atteindre un nouvel équilibre « homéostatique » à travers sa nouvelle conception. Dans une logique systémique, ce changement de type 2 se distingue d'un changement de type 1 par transmission de savoir qui repose sur le « bon sens » du « toujours plus » d'informations ou de conseils du style « Y'a Qu'à...Faut que... ». Pour éviter les blocages défensifs, cet apprentissage doit s'accompagner d'un climat empathique et aborder les avantages et les inconvénients, les acquis positifs et les difficultés.

5. Valoriser la Promotion de la santé dans une optique de réalisation de « Soi »

Au-delà de la classique définition de la santé comme un état de bien-être physique, mental et social de l'après-guerre, l'OMS a défini en 1986 (91) la promotion de la santé comme « le processus qui consiste à permettre aux individus de mieux maîtriser les déterminants de la santé et d'améliorer ainsi leur santé » (« Health enhancement »). Cette 5^{ème} composante de l'ACP passe par l'appropriation de la valeur santé en termes de qualité de vie et de bien être pour le patient et l'implication du médecin dans l'éducation thérapeutique comme processus d'apprentissage de la santé. Le diabète pousse à se recentrer sur ce qui est fondamental pour soi et à révéler toutes les potentialités de la personnalité (49). Apprendre sa santé, c'est permettre au patient de se réaliser au mieux en tant que personne. La réalisation de "Soi" devient l'objectif final de l'éducation thérapeutique. La réalisation de soi renvoie à la psychologie humaniste de Maslow(92). La motivation vise la réduction d'un besoin et d'une tension issue de la perception d'un manque qui crée un désir qui pousse au développement et à la réalisation de soi. Elle passe par des expériences paroxystiques émotionnelles et créatrices en quête de sa propre identité et de son autonomie que l'on retrouve dans l'expérience amoureuse, la création artistique ou la découverte scientifique mais aussi en psychothérapie et en situation éducative au moment de la prise de conscience qui est souvent douloureuse mais qui donne un prix et une valeur à la souffrance et donc à l'existence en soi. Elle a ce côté libérateur qu'on retrouve dans le processus de « libération de soi » du MTT(40). Dans son sens littéral éducation vient de « ex ducere » qui signifie faire sortir de Soi, développer, s'épanouir(93). Cette optique de réalisation de Soi se heurte parfois au modèle biomédical qui a tendance à développer des normes de santé issues de l'EBM qui peuvent être intériorisées comme objectifs thérapeutiques par les médecins. Ces normes peuvent mettre la pression sur les médecins pour remplir des objectifs chiffrés aux dépens d'objectifs personnalisés de réalisation de soi. Il n'y a pourtant aucun obstacle pour allier EBM avec une médecine personnalisée dans le cadre de la décision partagée délibérative (94).

6. Médecin « comme personne » réflexive, réaliste et éthique

Cette dernière dimension de l'ACP introduit concrètement le médecin comme « remède » et permet de questionner sa propre « pharmacologie » en tant que personne dans son expérience vécue de la relation avec le patient, la perception de ses compétences avec leurs limites. Comment gère-t-il la relation transférentielle, comment s'adapte-t-il de manière réaliste à la gestion du temps et comment se positionne-t-il sur le plan éthique ?

6.1 Pratique réflexive : entre raisonnement, résonance et reconnaissance des mécanismes transférentiels

Dans le cadre relationnel, le médecin doit apprendre à se connaître (« self awareness ») en réfléchissant sur son expérience professionnelle. La réflexivité implique la prise en compte par le professionnel à la fois de données objectives qu'il faudra envisager sur le plan clinique et de sa propre expérience subjective qui résonne en lui (95). La « résonance » exprime l'idée que chaque professionnel doit reconnaître en lui ce qui, dans son expérience personnelle, lui permet de s'identifier à la situation du patient et de partager une compréhension commune sans s'identifier complètement au patient lui-même (empathie).

La relation thérapeutique réactualise par projection inconsciente des conflits, des pensées, des réactions émotionnelles et des comportements antérieurs. Le comprendre permet de supporter et tolérer les réactions émotionnelles du patient. La propre attitude « personnage-façade symbolique » du médecin peut réveiller des problématiques anciennes vécues par le patient.

Un médecin généraliste qui reconnaît ses propres limites valorise ses propres capacités à coordonner les ressources interdisciplinaires autour du patient et à s'impliquer dans un travail en réseau formel ou pas.

6.2 La gestion réaliste de l'ACP dans le temps et la continuité des soins

Les patients atteints de DT2 sont vus en consultation en moyenne 4 fois par an en médecine générale. Il faut donc de manière réaliste scinder cette démarche éducative et l'intégrer dans la continuité des soins et le suivi. Ainsi, certains des objectifs de l'ACP peuvent faire l'objet d'une consultation spécifique dans le cadre d'un menu déroulant que l'on peut utiliser à la carte en fonction des objectifs pour chaque consultation. Par exemple, on peut se focaliser uniquement sur l'objectif 1 ou 2 ou 3 ou 6.

Tableau 5 Menu déroulant-synthèse des objectifs de l'Approche Centrée Patient en éducation thérapeutique

<p>1) Ecouter la perspective du patient (le VRAI) pour la comprendre et en dégager du sens</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vécu (ouverture sur l'expérience vécue, l'histoire de vie passée, le contexte présent, les soucis, les préoccupations, le stress perçu, le monde émotionnel du patient) • Représentations (ouverture sur les cognitions, connaissances, croyances, idées, théories explicatives, opinions) • Attentes (ouverture sur les besoins, désirs, demandes) • Ce qui est Important renvoie aux préférences, priorités, objectifs de vie et ouvre sur son système de valeur.
<p>2) Faire parler le "Soi" en explorant, questionnant et repérant le système défensif, l'ambivalence (balance décisionnelle), les divergences-conflits-dissonances cognitives, les capacités d'adaptation, le niveau d'acceptation de la maladie, le sentiment d'efficacité personnel, les processus cognitivo-émotionnels expérientiels et comportementaux du changement, le niveau de motivation.</p>
<p>3) Intégrer la perspective du patient, la dimension psychologique du Soi, le contexte socio culturel et la démarche biomédicale dans une dynamique transactionnelle avec la situation-problème-maladie (procédure « diagnostique » élargie et approfondie d'approche globale).</p>
<p>4) Dégager de manière délibérative une compréhension commune de la situation-problème-maladie en vue de prendre des décisions adaptées.</p>
<p>5) Adopter des attitudes thérapeutiques et utiliser les outils de communication d'écoute active pour favoriser l'alliance thérapeutique et faire vivre une expérience relationnelle au cœur du processus thérapeutique.</p>
<p>6) Adapter de manière personnalisée informations et conseils avec fixation d'objectifs réalistes et évaluation.</p>
<p>7) Utiliser les capacités réflexives pour comprendre la relation thérapeutique qui se construit au fil du temps dans la continuité des soins et dans une interaction symbolique transférentielle (personnage-façade symbolique, modèle de rôle collaboratif partenarial délibératif).</p>
<p>8) Etre réaliste dans la gestion du temps et la reconnaissance des limites en faisant appel à des ressources externes et des compétences interdisciplinaires à travers un travail coordonné en réseau.</p>

6.3 Position éthique du médecin et ACP

3 sortes de raisons justifient le côté moralement désirable de l'ACP(96).

On peut adopter un comportement et des techniques de communication comme un savoir-faire « ACP » qui permet d'agir avec des conséquences positives en terme d'amélioration de résultats cliniques et psychosociaux (68)(74) et de satisfaction des patients (60).

On peut aussi considérer les valeurs morales intrinsèques des dimensions de l'ACP dans une perspective déontologique. Le médecin ACP reconnaît chaque patient comme une personne unique qui peut exprimer son problème de santé par une démarche narrative selon sa propre perspective, ses propres priorités, valeurs et le sens qu'il accorde à sa vie dans un contexte de globalité biopsychosociale. L'écoute active et compréhensive du médecin de la problématique du patient, son acceptation inconditionnelle et sa reconnaissance en tant que la personne unique font partie des valeurs éthiques fondamentales de dignité humaine défendues par Kant et reprises par M Balint et C Rogers. Le partage du pouvoir renvoie au principe éthique d'autonomie et d'empowerment du patient reconnu par la loi dans le cadre de l'obligation d'information du patient, du consentement éclairé et de la DMP. La relation thérapeutique a aussi une valeur en soi pour créer une alliance thérapeutique qui donne une responsabilité et un devoir moral dans son établissement au-delà de son efficacité thérapeutique. Toutes ces raisons déontologiques sont inscrites dans les lois et les réflexions éthiques actuelles.

Mais la dernière dimension du « médecin en tant que personne » valorise son côté humain face à un autre être humain dans une rencontre intersubjective essentielle. Elle rend nécessaire une capacité morale réflexive, d'auto évaluation, de conscience de soi et d'autocritique pour mieux assurer son perfectionnement en termes de compétences dans ce domaine dans le cadre d'une démarche « éthique de qualité » et « philosophique de vertu » dans la tradition d'Aristote et du serment d'Hippocrate. Le « savoir-faire ACP » doit être accompagné d'un « savoir être ACP » par des attitudes morales « vertueuses » et une conviction sur les valeurs sous-jacentes à l'ACP qui lui donnent du sens.

Cette dimension réflexive philosophique permet de rester critique vis à vis des risques de faire de la « bonne hygiène de vie » une religion coercitive avec un risque d'exclusion de personne non conforme (alcoolique, toxicomane...) (97). La dérive « industrielle » du dépistage existe avec la difficulté à en mesurer le bénéfice souvent surestimé par les médecins par rapport au risque. Le risque est de rendre « malade » des patients qui ne présentent que des facteurs de risques (Exemple de l'HTA). La recherche de la longévité à tout prix peut empêcher de vivre le présent et occasionner une perte de la qualité de vie présente pour un bénéfice aléatoire futur évalué de manière « statistique ». La rencontre entre les 2 systèmes de références-perspectives, celles du médecin (basé sur l'EBM et les notions statistiques de RR, RA) et celle du patient qui veut savoir si c'est pour lui « à coup sûr » bénéfique sur le long terme est souvent problématique. Même pour la « bonne cause

préventive », le médecin doit éviter toute attitude manipulatrice et proposer un partage authentique sur les priorités de chacun dans le cadre de la décision partagée et d'un choix éclairé. La notion de « fondamentaux du patient » (« patients utilities » : qu'est ce qui est important et essentiel pour lui ?) pousse à viser une « probabilité de bénéfice personnel » dans un but de réalisation de soi plus que dans la réalisation de « bons chiffres » sur des critères intermédiaires uniquement biomédicaux basés sur des statistiques.

7. Limites de l'ACP

7.1 Que représente l'ACP en situation de pratique courante ?

Une étude transversale a analysé le style de communication lors de consultations enregistrées entre médecin et patient en situation hospitalière (98). Le style de communication côté médecin a été catégorisé en modèle « ACP » (communication partenariale collaborative avec soutien empathique et réassurance), modèle « directif » et modèle « question-réponse traditionnel ». Côté patient, a été repéré un modèle « implication active » du patient (exprimant ses problèmes, ses perspectives, ses émotions, posant des questions) ou un modèle plus « traditionnel » de simples réponses aux questions médicales. Au niveau des résultats, le modèle « traditionnel » de questions-réponses (avec le plus souvent des questions fermées) représentait 75 % du style de communication des médecins, le modèle « ACP » pour 10 % et le modèle « directif » pour 5 %. Du côté patient, le style « implication active » ne représentait que 20 % de mode de communication des patients. Dans cette étude, le médecin avait tendance à être plus « ACP » quand le patient s'impliquait activement, et vice versa. Cette donnée semble confirmer le rôle moteur de l'interaction symbolique dans la relation qui module perception et attitude de chacun des protagonistes.

Dans une étude qui a différencié 41 médecins en « patients centrés » / « non patients centrés », il ressortait que les médecins « patients centrés » s'impliquaient plus dans le travail réflexif des groupes Balint que les médecins « non patients centrés » (99).

7.2 Quels sont les obstacles identifiés par rapport à la pratique ACP ?

L'impact du psychosocial dans les maladies chroniques, souvent reconnu sur le plan théorique, est difficilement pris en compte en pratique. Une étude qualitative hollandaise par entretien de face à face ou téléphonique a exploré le point de vue de professionnels (médecins, infirmières, psychologues, enseignants et institutionnels des soins primaires) et patients (individuels et associatifs) impliqués dans une prise en charge biopsychosociale des malades chroniques. Tous les participants ont constaté la faible prise en compte en pratique courante avec une responsabilité partagée entre patients et professionnels qui n'abordent pas la question de manière systématique. Les raisons invoquées étaient le manque d'active participation des patients dans l'expression du problème et le manque de formation des professionnels à explorer ce domaine. Par ailleurs, le manque d'intégration de cet abord dans les RPC qui prennent plus en compte les données et critères biomédicaux, le manque de travail intégré au sein d'équipe pluridisciplinaires psychosociales, le manque de temps et d'incitation financière empêchaient aussi son développement (100).

On peut reprocher au modèle ACP de s'ériger en modèle « universaliste » qui peut être ressenti comme « idéaliste » ou « totalitaire » et en conséquence peut susciter des résistances. Les concepteurs du modèle insistent peu sur la compétence communicationnelle à mettre en œuvre en fonction du contexte de soins et de la situation clinique (101). Une étude hollandaise a analysé à partir d'enregistrement vidéo en milieu hospitalier 322 consultations faites par 30 médecins (15 résidents et 15 internistes) (102). L'analyse s'est faite à partir d'une grille évaluant les caractéristiques comportementales « ACP » ou non, lors de la consultation. Il en ressort que les médecins ajustent leur style ACP en fonction de la situation clinique du patient avec une certaine flexibilité oscillant entre « centré patient » et « centré médecin » et non pas systématiquement en fonction des préférences du patient. Les femmes étaient globalement plus ACP que les hommes. Quand les patients ont des symptômes sévères, les médecins ont tendance à être moins « ACP ».

La littérature fait état d'un déclin de l'attitude « ACP », humaniste et empathique au fur et à mesure de l'avancée des études. Quels sont les facteurs qui peuvent favoriser ou contrarier cette compétence au cours des études ? Une étude qualitative de l'université d'Anvers a voulu mieux connaître les expériences vécues des étudiants et professeurs de la formation à l'ACP (103). 11 focus group (FG) ont été constitués : 7 FG représentatifs des différentes années du curriculum et 4 FG d'enseignants (3FG généralistes et 1FG autres spécialistes)

Les étudiants avaient des idées positives à priori sur l'ACP mais ils ne s'estimaient pas compétents en pratique à la suite des formations. Le curriculum fournissait pourtant de nombreuses occasions de rencontres avec les patients. Mais les étudiants qui avaient un manque de SEP, qui étaient confrontés à un manque de temps, à du surmenage, à des modèles de rôle « non ACP » et qui avaient un manque d'expérience forte et significative dans ce domaine perdaient ou ne développaient pas cette capacité ACP. Celle-ci nécessitait un développement personnel qui permettait de mieux gérer ses émotions, se confronter à la souffrance, devenir plus réaliste, prendre conscience et prendre soin de Soi. Cette acquisition de compétence devait se faire en relation avec le superviseur-tuteur qui permettait une transmission de savoir, savoir-faire, savoir-être et un soutien social. La reconnaissance de l'étudiant comme personne par une attitude « étudiant centrée » et l'expression d'une certaine vulnérabilité en se montrant « comme une personne » permet à l'enseignant de diminuer les distances avec les étudiants.

Les limites essentielles de ce modèle ne résident pas dans son mode de fonctionnement. Mais son application en pratique courante se heurte à des limites liées à la force culturelle du modèle biomédical, au contexte de soin, au niveau d'implication, de résistance et de compétences tant des médecins que des patients dans leur interaction relationnelle. L'apprentissage de ce modèle « centré sur la personne malade » ne peut se faire que par des enseignants « centrés sur la personne étudiante ».

Pour mieux questionner le fonctionnement de ce modèle ACP, nous avons eu besoin de le mettre en situation de pratique clinique par une étude qualitative phénoménologique.

Chapitre 5 : Etude qualitative phénoménologique DEADIEM

1. Introduction

Pour répondre à la dimension holistique de l'ACP et à l'objectif central de la recherche, nous avons créé une situation « expérientiel-expérimentale » permettant d'observer le caractère fonctionnel et les résultats d'une **D**émarche **E**ducative d'**A**pproche centrée patient **D**iabétique de type 2 **E**n **M**édecine générale (**DEADIEM**) afin de mieux comprendre ce « phénomène » au travers des perceptions de patients diabétiques de type 2 et de leurs médecins traitants.

Cette étude se situe dans un cadre de recherche qualitative phénoménologique et anthropologique par analyse thématique (104).

Nous exposerons dans un premier temps la méthode utilisée dans cette étude, puis nous aborderons les résultats retrouvés tant sur le plan de l'évaluation quantitative biomédicale que l'analyse descriptive thématique des discours des patients et des médecins.

2. Méthode

2.1 Déroulement de l'étude et inclusions des sujets de l'étude

15 médecins du département de médecine générale de la Faculté de Médecine de Lyon ont été sollicités par courrier électronique. Ce courrier présentait en quelques mots les modalités de cette étude. Nous leur demandions s'ils pouvaient inclure deux ou trois patients diabétiques DT2 âgés de moins de quatre-vingt ans capables de parler correctement le français. En pièces jointes, ils ont reçu un descriptif détaillé des objectifs de l'étude, une fiche patient à remplir et enfin une fiche de consentement éclairé pour les personnes acceptant de participer. Avec l'accord du patient, les médecins devaient nous fournir leurs coordonnées téléphoniques afin que nous puissions les contacter. Ils nous transmettaient la fiche patient dans laquelle étaient consignés des renseignements sur l'histoire du diabète et son observance.

3 médecins généralistes, enseignants, maîtres de stage ont répondu à cette sollicitation. L'interne thésard a lui-même sollicité une jeune femme médecin de ses connaissances et un médecin chez qui il faisait un remplacement. Ces 5 médecins ont permis d'inclure 10 patients DT2.

Nous avons choisi de rencontrer les participants au cabinet de leur médecin traitant, souvent dans une pièce annexe à la salle de consultation. En effet, ce lieu permettait aux interviewés de se retrouver dans la situation « naturalistique » que nous cherchions à étudier, celle de patients pris en charge de façon chronique en médecine ambulatoire. Pour deux patients, cela n'a pas été possible et nous avons donc réalisé les deux entretiens à leur domicile. Nous les avons avertis de la durée prévisionnelle, entre une demi-heure et une heure, pour qu'ils s'organisent en fonction de cela. Les entretiens étaient semi-directifs et suivaient le plan de modélisation de l'intervention. Nous avons demandé à l'interviewé son accord pour que l'entretien soit enregistré, en l'assurant du respect de la confidentialité.

L'objectif était dans une première étape de tester la faisabilité et l'efficacité d'une **D**émarche **E**ducative d'**A**pproche centrée patient **D**Iabétique de type 2 **E**n **M**édecine générale (que nous avons nommé DEADIEM) auprès de ces 10 patients diabétiques de type 2 suivis en médecine générale et d'en faire une analyse descriptive. Cette première étape a fait l'objet d'une thèse d'exercice (105).

2.2 Description de DEADIEM

DEADIEM a été modélisée sous forme d'un entretien de face à face en 2 temps (cf. annexes):
Le premier entretien comprenait 3 phases CEC:

- Une 1^{ère} phase d'écoute active Compréhensive de la perspective du patient (son vécu, ses représentations, attentes et préférences) et de son contexte biopsychosocial.
- Une 2^{ème} phase d'Explications et de conseils de la part du médecin après enquête alimentaire.
- Une 3^{ème} phase de résumé-synthèse et fixation d'objectifs dans le cadre d'une Compréhension commune-décision partagée.

Le deuxième entretien était l'évaluation de l'intervention sur des critères de satisfaction du patient, un « feed back » sur sa perception des résultats et de l'atteinte des objectifs et sur des critères d'efficacité clinique au bout de 3 mois.

Un étudiant thésard (PED) a été formé à cette intervention. La structuration de l'interview a été définie de manière précise : il devait se présenter, fixer le contexte de la recherche, les objectifs de l'interview, montrer son intérêt pour la question de recherche dans le cadre de sa thèse, demander le consentement pour enregistrement, rassurer sur l'anonymat, recueillir les infos personnelles sur l'interviewé, préparer une question ouverte pour briser la glace, mettre à l'aise et poser les questions définies dans le guide d'entretien (cf. annexes)

Les objectifs communicationnels et relationnels étaient les suivants :

- Adopter une attitude empathique
- Utiliser les techniques de l'écoute active, adopter une attitude non verbale adéquate
- Utiliser des questions ouvertes (surtout dans la partie écoute compréhensive et compréhension commune) et fermées pour préciser (par exemple lors de l'enquête alimentaire).
- Reformuler, refléter, résumer, clarifier les propos (Feed Back).
- Respecter le déroulement selon le guide d'entretien et le fil rouge de la question de recherche

Dans une deuxième étape, nous avons recueilli les perceptions que les MG traitants avaient de leur patient et de l'éducation thérapeutique pour mettre leurs discours en interaction avec le discours du patient et comprendre ce qui se passait dans la relation.

Après consentement éclairé, les 5 médecins traitants des 10 patients inclus ont fait l'objet d'entretien semi-directif avec le guide d'entretien suivant :

1. Quelle perception avez-vous de votre patient X ? Que ressentez-vous vis-à-vis de lui ?
De manière plus générale :
2. Qu'est-ce qui est important, qu'est-ce qui est facilitateur lors d'une consultation d'éducation thérapeutique ?
3. Qu'est-ce qui est difficile, qu'est-ce qui fait obstacle, qu'est-ce qui est freinateur ?
4. Quand considérez-vous avoir réussi la consultation ? quand êtes-vous satisfait ?

5. Qu'est-ce qui motive le patient à changer son comportement ? Comment peut-on motiver le patient ?

6. Quelle formation avez-vous eu ?

Les questions 2-3-4 sont inspirées d'un questionnaire utilisé dans une étude visant à « mesurer » les « caractéristiques ACP » des médecins (99)

L'objectif final était de faire une analyse comparative des 2 types de perceptions à partir des entretiens croisés entre patients et leurs médecins traitants autour de la prise en charge éducative thérapeutique du diabète et de répondre aux questions de cette étude :

- Comment le patient diabétique perçoit-il son diabète, quelles sont ses perspectives, son expérience vécue ? Par quel processus a-t-il construit son changement de comportement ? Quelles compétences a-t-il acquises ? Comment s'est-il adapté à la situation ? Quel est l'impact sur l'observance de l'intervention ?

- Que perçoit le médecin généraliste de la perspective du patient, de ses compétences, de ses motivations au changement de comportement et de la globalité biopsychosociale ? Quelle « compréhension commune-terrain d'entente » entre médecins et patients se dégage-t-il de ces perceptions ? Comment les médecins perçoivent-ils leurs compétences à gérer la relation et à motiver le patient dans les processus de changements ? Quels sont les facteurs favorables, les obstacles et les limites perçus par les médecins « en tant que personne » dans une démarche éducative d'ACP avec le patient ?

2.3 Population de l'étude

2.3.1 Contexte Bio médical et sociodémographique des patients

Sur le plan sociodémographique, l'échantillon de cette étude comprenait 5 femmes et 5 hommes, entre 53 et 77 ans (dont 6 personnes de moins de 60 ans). Sept personnes vivaient en couple, deux personnes étaient veuves et une personne divorcée. La plupart (n : 6) étaient en retraite. Deux personnes avaient un niveau scolaire au dessus du bac et restaient en activité. Deux personnes n'avaient pas la nationalité française.

Tableau 6 : Caractéristiques sociodémographiques des patients

Patient	Sexe	Age	Etat civil	Niveau d'études	Profession
A	H	57	Marié	Non précisé	Retraité (commerçant)
B	F	77	Veuve	Non précisé	Retraitée (couture)
C	H	74	Marié	Non précisé	Retraité (vitrier)
D	H	60	Marié	Non précisé	Retraité (technicien)
E	F	75	Mariée	Non précisé	Retraitée (commerçante)
F	F	73	Veuve Sans enfant	Certificat d'études	Retraitée (confection)
G	H	56	Marié	Sixième	Chômage
H	F	53	Divorcée	Bac + 2	Cadre supérieur
I	H	59	Marié	Bac + 4	Cadre supérieur
J	F	55	Mariée	< au bac	Femme de ménage

Les patients avaient les caractéristiques biomédicales suivantes :

Tableau 7 : Caractéristiques bio médicales des patients

Patient	IMC (kg/m²)	TA (mmHg)	HbA1c (%)	Ancienneté du diabète	Complications	Autres FRCV
A	36,7	150/80	7,5	15 ans	Aucune	
B	42,8	125/70	6,8	9 mois	Aucune	Hyperlipidémie
C	31,6	130/70	6,9	10 ans	AOMI Cataracte	HTA
D	36,7	120/70	8,1	2 ans	Aucune	HTA
E	33,8	110/60	8,8	6 ans	ACFA	HTA
F	30,1	130/70	6,7	6 ans	Aucune	
G	28,4	150 /80	6,7	2 ans	Aucune	HTA Tabagisme actif
H	23,65	125/70	14,1	8 ans	Aucune	HTA Tabagisme actif
I	28,1	110/70	10,2	9 ans	Aucune	HTA
J	30,6	120/80	9,6	Découverte	Aucune	Hyperlipidémie

Seul Mr C (ancien fumeur) était au stade des complications macroangiopathiques (AOMI). Mme E avait une valvulopathie avec un rétrécissement aortique serré et une ACFA. Les huit autres participants n'avaient aucune complication macro ou microangiopathique.

2.3.2 Caractéristiques des médecins traitants ayant inclus les patients

Les médecins étaient majoritairement âgés de plus de 50 ans et tous travaillaient dans Lyon et sa banlieue.

Tableau 8 : Caractéristiques des médecins traitants ayant inclus les patients

Médecin	Sexe	Age	Nombre de patients recrutés	Ancienneté	Type d'exercice	Maître de stage Universitaire
MGF 1	F	53 ans	4	27 ans	Urbain	Oui
MGH1	H	62 ans	1	31 ans	Urbain	Oui
MGF2	F	63 ans	2	33 ans	Urbain	Oui
MGF3	F	35 ans	1	5 ans	Urbain	Non
MGH2	H	53 ans	2	28 ans	Urbain	Non

2.4 Méthode d'analyse des données

L'encodage et une première analyse de cette intervention DEADIEM ont été faits lors de la première étape de manière manuelle par l'étudiant de médecine thésard (PED), supervisé et discuté avec le directeur de thèse (AM). Lors de la deuxième étape, la retranscription anonymisée des verbatims des entretiens sous format Word a été importée comme éléments « source » dans le logiciel NVIVO 8.

Le discours des médecins a été directement importé sous forme audio dans le logiciel NVIVO 8 et la retranscription s'est faite directement à partir de l'écoute du document audio. Un travail de familiarisation avec les données s'est fait à partir des transcriptions, de l'écoute audio, de notes écrites, des premières réflexions ou impressions pour en permettre le codage.

L'objectif principal de cette étude n'était pas de construire une nouvelle théorie mais de comprendre le mode de fonctionnement de l'ACP. Le travail principal a été le regroupement autour de thématiques transversales et d'axes d'analyse (« axial coding ») dans des « nœuds hiérarchiques » du logiciel NVIVO à partir de la matrice du modèle dans une logique inductive autour du concept ACP. Nous avons dégagé des catégories thématiques autour de la perspective du patient (Vécu, Représentation, Attentes, Préférences)

Nous avons utilisé des « nœuds libres » pour tout ce qui a émergé comme processus cognitivo-émotionnels et comportementaux permettant le changement de comportement, les acquisitions de compétences, les capacités d'adaptation, le SEP et l'impact sur l'observance pour répondre aux objectifs de l'étude DEADIEM. Le codage (« open coding ») est un processus réflexif qui doit être pertinent par rapport à la question de recherche mais aussi en dégager le sens profond.

Pour les médecins, nous avons établi des catégories thématiques autour de ce qu'ils percevaient de la perspective du patient, de la compréhension commune (« common ground »), de leur interaction relationnelle, de leurs conceptions générales sur la démarche éducative et la relation thérapeutique et de leurs expériences vécues « en tant que personne ».

Après ce travail d'encodage, pour chaque patient et chaque médecin, une synthèse descriptive a été effectuée grâce à la fonction « mémo » dans le logiciel NVIVO en associant verbatims et commentaires reformulant au plus près ces transcriptions de façon à en dégager le sens profond et en saisir la complexité. Cette création de « mémo » permet de créer des liens avec les « nœuds » et le dossier source des transcriptions. A tout moment, il est possible de retrouver le dossier source. Ce travail récursif de lecture du discours et de reformulation a pu déboucher sur l'analyse thématique

L'analyse de cette étude DEADIEM s'est faite en confrontant les analyses et interprétations avec l'étudiant de médecine thésard (PED) dans le cadre de sa thèse d'exercice pour la partie analyse des patients.

Pour la partie analyse des perceptions des médecins, les verbatims ont été renvoyés auprès des médecins de l'étude pour avoir leur point de vue sur l'analyse descriptive de leurs discours dans une perspective de vérification par les participants (« Member checking »). Cela n'a pas été fait pour les patients. Faire appel à la validation par les répondants (« Respondent validation ») a beaucoup d'attrait et d'intérêt dans une perspective de valorisation du rôle acteur des participants(106). Elle améliore la crédibilité de la recherche et permet de mesurer le degré de correspondance entre les deux points de vue (107). Les participants peuvent préciser leur pensée mais cette pensée reste particulière à la personne alors que le chercheur a une vue plus large du problème. Il ne doit pas forcément adhérer à l'explication ou la « justification romantisée » de la personne mais faire confiance dans sa propre interprétation. La validation des répondants est intéressante en recherche action où il existe une sorte de travail commun entre participants et chercheurs (106), ce qui est en partie le cas de cette étude comme nous le verrons plus loin dans l'analyse des résultats de DEADIEM. Sur les 5 MG impliqués dans l'étude, un seul (MGH2) n'a pas donné suite à ce processus de validation.

Pour mieux corroborer les résultats de cette étude, nous les avons confronté à d'autres modèles théoriques par une procédure de triangulation que nous aborderons après le chapitre résultat.

2.5 Démarches éthiques et réglementaires

L'étude DEADIEM peut être assimilée à une étude d'intervention. Elle a fait l'objet d'une soumission auprès du Comité d'éthique des HCL de Lyon. Celui-ci a donné son approbation (cf. annexe 6)

3. Résultats

3.1 Résultats de l'évaluation clinique de l'intervention DEADIEM

L'étude DEADIEM est principalement qualitative mais nous avons souhaité y intégrer une partie quantitative de façon à se rapprocher le plus possible d'une situation de pratique quotidienne.

Le deuxième entretien a fait l'objet d'une auto-évaluation associée à une évaluation clinique et bioclinique.

3.1.1 Auto Evaluation de l'atteinte des objectifs de changements et satisfaction exprimée par les patients 3 mois après l'intervention

Nous avons coté en 3 catégories :

- Pas de changement : 0
- Changement partiel (atteinte partielle des objectifs fixés): 1
- Changements importants significatifs (atteinte des objectifs définis en commun) : 2

(cf. tableau 9)

Tableau 9 : Résultats de l'autoévaluation du patient

Résultats	Changement	Satisfaction
Pour Mr A, l'intervention lui a « rendu service », permis de « réfléchir un peu » et de tirer une sonnette d'alarme. Il a eu un début de prise de conscience.	1	+
Mme B était satisfaite de l'intervention même si elle n'avait pas l'impression d'avoir appris grand chose de plus. Elle avait fait des efforts en cuisinant moins gras, en limitant les fruits sucrés.	1	+
Pour Mr C, cette intervention ne lui a rien apporté et n'a pas changé son comportement.	0	-
Pour Mr D, le travail d'explication sur les complications du diabète a permis une prise de conscience des enjeux qui poussent à agir et à jouer un rôle de déclic. Le conseil diététique personnalisé lui a donné des pistes concrètes pour agir sur la maladie. Il a vécu une expérience positive avec amélioration de son SEP.	2	+
Pour Mme E, recevoir des explications claires a joué un rôle de déclic pour améliorer son comportement. Elle a pu renforcer sa motivation à observer les règles hygiéno-diététiques.	2	+
La satisfaction de Mme F vis-à-vis de l'intervention était liée aux informations fournies. Elle a acquis une vision plus positive de vivre avec sa pathologie. Elle a expérimenté la perception de bénéfique à faire des efforts ce qui a renforcé son SEP.	2	+
Pour Mr G, l'intervention a eu un effet « rappel à l'ordre ». Il s'est remotivé et a repris confiance en lui. Le travail d'explication a permis une certaine réassurance. Il a été satisfait de pouvoir parler de sa maladie. Il a apprécié l'intérêt que l'on a porté à son histoire familiale. L'intervention a amélioré son SEP.	2	+
Mme H a été satisfaite d'avoir pu parler de sa maladie et pas seulement de ses résultats biologiques. L'écoute compréhensive lui a permis de s'écouter parler de ses résistances, de ses difficultés d'acceptation de sa maladie, d'une installation dans la routine avec sa pathologie. Elle a évolué dans ses représentations avec la perception de « s'empoisonner » en mangeant mal équilibré. L'intervention a joué un rôle de déclic pour agir. Réentendre certaines informations, comme les complications potentielles du diabète, lui a permis de « rafraîchir la mémoire ». Elle a acquis un meilleur SEP.	2	+
Pour Mr I, la démarche explicative a permis de corriger certaines croyances et méconnaissances. L'intervention a joué un rôle déclic, un encouragement et une motivation à passer à l'action en réalisant chaque objectif. Il a acquis un SEP et une meilleure estime de soi. Il était fier d'énumérer tous ses paramètres cliniques d'amélioration.	2	+
Mme J a été satisfaite d'avoir reçu des informations qui lui ont permis de mieux comprendre sa maladie. Elle se sentait moins frustrée d'être malade mais avait du mal à se sentir capable..	1	+

3.1.2 Evaluation Bio cliniques de l'intervention

Cinq Patients (Mr D, Mme E, Mme H, Mr I et Mme J) ont abaissé la valeur de leur HbA1c de plus de 1 % (associé à une baisse de poids pour Mr D, Mme E et Mr I). Ils avaient tous une HbA1c supérieure à 8 % et même supérieure à 10 % pour deux d'entre eux (Mme H et Mr I). L'amélioration de l'HbA1c de Mme J peut être dû à l'introduction de la metformine.

Pour trois patients (Mme B, Me F et Mr G) l'HbA1c est restée stable avec un contrôle métabolique satisfaisant au départ (HbA1c entre 6,5 et 7 %). Mais le poids avait baissé.

Deux patients ont légèrement aggravé leur HbA1c : Mr A + 0,7 % (avec perte de 0,5 kg) et Mr C + 0,4 % (avec la prise de 2 kg).

Sept patients avaient une tension artérielle dans les valeurs cibles < 140/80. Mr G a normalisé sa tension systolique, Mr A a gardé des chiffres au-dessus des valeurs cibles et Mme B est passée au-dessus des valeurs cibles pour les deux valeurs de la tension.

3.1.3 Evaluation globale

Dans le cadre d'une procédure de validation par triangulation avec les données cliniques, nous avons souhaité catégoriser l'évaluation finale des résultats de l'intervention sur des critères de satisfaction du patient, sur l'atteinte des objectifs de changements fixés en commun entre l'interviewer DEADIEM et le patient et sur des données cliniques objectives (l'HbA1c, le poids).

Nous avons choisi 3 catégories :

- Echech ou faible résultat de l'intervention
- Résultat modéré et intermédiaire de l'intervention
- Bon résultat de l'intervention.

Nous avons adopté un code couleur pour catégoriser cette évaluation et en faciliter la visualisation et la traçabilité.

Tableau 10 :

Patient	Changement	Satisfaction	HbA1c initiale	HbA1c finale	Poids initial	Poids final
Mr A	1	+	7.5	8.2	113.5	113
Mme B	1	+	6.8	6.6	103	102
Mr C	0	-	6.9	7.3	87	89
Mr D	2	+	8.1	6.5	107	103
Mme E	2	+	8.8	7.5	92	90
Mme F	2	+	6.7	6.7	77	75
Mr G	2	+	6.7	6.7	82	79.5
Mme H	2	+	14.1	11.9	70	72
Mr I	2	+	10.2	8	89	81.5
Mme J	1	+	9.6	8	76.1	76

Rouge : Echec ou faible résultat de l'intervention ; Orange : résultat modéré et intermédiaire de l'intervention ; Verte : bon résultat de l'intervention.

3.2 Résultats de l'Analyse thématique

Les résultats complets de l'analyse thématique avec les verbatims sont dans les annexes et nous avons choisi de présenter les plus significatifs

3.2.1 La perspective du patient (Vécu-représentation-connaissances-attentes-préférence)

Box 1

Vécu Représentation Attentes Ce qui est important Raconter un récit

Le vécu de la maladie s'exprimait de manière diverse autour du silence initial de la maladie « sournoise », d'une expérience vécue au travers d'une histoire familiale du diabète qui le rendait concrète, d'une découverte de la maladie avec ou sans sentiment de rupture de vie, avec ou sans peur des complications, d'un vécu optimiste (le diabète se soigne), des sentiments divers (fatalisme, contraintes, frustrations...) des expressions corporelles (fatigue, anxiété, somatisations ...).

« J'ai vu que ma mère, elle était interdite de manger sucré...J'étais triste » (Mme J)

« Il ne partira jamais, il a été trop fort pour qu'il parte » (Mr I)

« Je me suis dit bon le diabète c'est quelque chose qui vient à mon âge et puis qui va sans doute partir, on va soigner ça » (Mr D)

« Qu'est-ce que vous voulez que j'y fasse d'autre? » Puisque je l'ai, qu'est-ce que je risque de plus? » (Mr C)

« ça me gonfle...Non? Tous les jours penser à ça !...elle m'ennuie, elle m'enquiquine et j'ai pas envie de l'avoir... »(Mme H)

«Supprimer tous ces trucs que j'aime bien..Sortir le chien...je suis bien obligé. »(Mr C)

(Le régime diabétique ?) « Honnêtement chiant !...» (Mr A)

« J'essaie de bricoler, je mets trois heures pour un truc de cinq minutes et puis il y a les yeux, je vois pas bien et puis je m'énerve, Et puis je deviens feignant. » (Mr C)

Les représentations étiologiques de la maladie étaient le plus souvent fonctionnelle, additive, soustractive ou maléfique (« trop de sucre dans le sang, « manque d'insuline », « dérèglement métabolique », dysfonctionnement d'une glande). Les lieux de contrôle étaient plutôt internalisés LCI + avec pour deux d'entre eux une composante socioculturelle externalisante.

« Quelque chose dans mon métabolisme qui s'est transformé... » (Mr D).

« je ne sécrète plus d'insuline, c'est-à-dire que je garde le sucre dans mon sang, je ne l'élimine plus... je pense que j'ai une glande ou quelque chose en moi qui fait que je n'absorbe plus le sucre que je consomme, donc il se diffuse dans mon sang et que c'est pas très bon parce que ça reste dans les artères » (Mme H).

« Parce qu'on a trop bien mangé, on a été trop gourmande » Mme F.

« C'était un diabète de stress quand on m'a annoncé que ma femme était perdue, parce qu'elle a récidivé, elle a eu des métastases osseuses ... et j'ai cru que le monde s'écroulait sur moi, donc il a fallu m'emmener à l'hôpital » (Mr I).

« Trop de bonnes bouffes »(Mr A).

« Le diabète c'est un manque d'insuline ...on me l'avait dit : « malheureusement, il ne partira jamais, par expérience »(Mr I).

« Le sucre nocif » (Mme E, Mr I).

Un seul patient a exprimé une représentation exogène (associée à une représentation maléfique).

« Une saleté qui s'est foutue dans le sang » avec des complications qui viennent aussi des médicaments« Y- a un peu à cause des médicaments et puis ça se répercute sur les yeux. » (Mr C).

Les attentes vis-à-vis de la prise en charge, d'une relation d'aide et d'un cadre thérapeutique

Les patients ont exprimé des attentes de résultats (guérison-traitement « miracle »-non magique) mais parfois aucune attente.

« Je sais que c'est impossible, mais mon rêve c'est d'avoir une guérison, que j'ai plus de sucre.... Ce serait sublime comme gagner au loto »(Mr G).

« Je souhaiterais une piqûre une fois par mois, qui hop, me ferait plus penser que j'ai du diabète ! » (Mme H).

« Si vous voulez le médecin c'est pas un bon dieu, ce n'est pas un magicien... Il va vous donner des conseils, bon. Vous les suivez ou pas et si vous les suivez pas c'est tant pis pour vous...»(Mr A).

« Je m'en fous, il y a rien qui m'intéresse... y a plus rien...j'y vois plus rien...»(Mr C)

« Que ça dure le moins longtemps possible, c'est tout... ça, ça ne me sert à rien de vivre jusqu'à cent ans...pour rien foutre... je m'ennuie ». Et des médecins ? Qu'ils me soignent le plus longtemps possible...ne pas souffrir »(Mr C)

Les attentes étaient principalement vis-à-vis d'une relation d'aide thérapeutique (pouvoir parler, être motivé, rechercher et recevoir des informations, besoin de partager la décision, être soutenu, cadré, stimulé pour « faire attention »...).

« Ce qui a été important pour moi c'est ... de reparler de tout de ce qu'il fallait faire pour améliorer le diabète... elle (médecin traitant) me dit si c'est trop élevé. Je sais c'est qui faut faire et donc c'est important pour moi d'avoir quelqu'un d'autre qui me motive, qui me pousse... Quand je mange une tartine de confiture je pense plus à vous qu'à mon docteur traitant...redéclencheur de faire attention à certaines choses »(Mme H).

« J'ai eu, appelons ça une piqûre, pour me dire qu'est-ce que c'était : les conséquences, les dangers, pourquoi si, pourquoi là, donc par conséquent ça m'a ouvert.... peut-être que si on m'avait mis un petit coup de semonce, peut-être que j'aurais pas fait des conneries... » (Mr D)

« Je crois que les médecins et le malade ils doivent faire corps pour combattre une maladie »(Mr D).

« Mais c'que j'attends de la part des médecins...de m'aider à vivre un p'tit peu plus longtemps, de m'aider à tenir la route... C'est quelque chose qui me tient en éveil, j'aime bien parce que ça me rappelle à l'ordre...De temps en temps il faut qu'il y ait une personne qui vous pose des questions, qui vous dise ah...je me redresse. Parce que c'est facile de se laisser aller... Ça m'a fait du bien la dernière fois c'est vrai »(Mr G).

L'important, les préférences, priorités, valeurs

Pour la plupart des participants, profiter de la vie et se faire plaisir était une priorité.

Le plaisir de manger se partageait dans la convivialité (Mr A, Mr D, Mme E, Mme F, Mr G, Mme H, Mr I, Mme J). On pouvait aimer ne pas se priver et manger en grandes quantités (Mme J). On pouvait rétrécir ses envies sans renoncer au plaisir de manger (Mme B). Le grignotage était problématique (Mme J) surtout quand il s'associait à d'autres plaisirs (la lecture et à la détente « Nutella » de Mme H). Des plaisirs variés avaient aussi la préférence des patients : les voyages (Mr A, Mr D) les sorties culturelles (Mme F, Mme H), les mots croisés (Mme B) la lecture (Mme H, Mme J). L'activité physique pouvait aussi être un plaisir : la pratique de la marche (Mr D, Mme H), le vélo d'appartement (Mme J).

Des valeurs de vie étaient le plus souvent présentes dans les discours : l'amour d'une vie « pleine d'envie » et avec tous ses aléas.

« Envie, j'ai toujours des envies, à 60 ans, 80 ou 100 ans j'aurai toujours des envies, envie de découvrir d'autres lieux, voyager... toujours envie de quelque chose. Si on a pas envie, on réussit pas dans la vie. » (Mr D)

« De vivre déjà malgré qu'on s'en voit des fois, c'est agréable quand-même. On a des soucis, on a si ou ça mais c'est la vie »(Mme F).

La vie était un bien précieux mais fragile (Mme J).

La valeur famille était centrale (Mr C, Mr D, Mme E, Mme F, Mme H) parfois fusionnelle (Mr G). Assurer l'harmonie et les besoins de la famille était important (Mr I) de même que la réussite avec « droiture » de ses enfants (Mme J). Les habitudes alimentaires étaient des valeurs de vie liées à l'histoire familiale ce qui rendaient les changements difficiles (Mr D). Le milieu culturel pouvait influencer (le goût des pâtisseries de Mme J).

La valeur travail a été exprimée (Mr D) avec référence parfois à un modèle familial (Mr I). Il était parfois difficile de maintenir un équilibre entre vie personnelle et vie professionnelle (Mme H). Les amis comptaient aussi (Mme F, Mme H).

La valeur Santé était plus rare. Elle était favorable au changement (Mr D, Mr G).

Raconter une expérience vécue, sa théorie explicative qui donne du sens en associant la survenue du diabète au stress d'une préretraite mal vécue et en se posant des questions.

« Il y a deux ans je me suis retrouvé, plus de boulot, bon par la force des choses, je ne suis pas parti sans rien, j'avais une belle paye, j'avais une belle vie. Ça allait, quoi. Ce n'est pas ça, alors je l'explique peut-être que indirectement j'ai ressenti ça comme étant quelque chose de...alors que j'attendais ça, le départ à la retraite avec impatience. Peut-être que je ne l'avais pas préparé correctement. Alors est-ce que c'est ça ? Souvent j'analyse tout seul, c'est la première fois que j'en parle. Alors est-ce que c'est ça ou pas ça ? »(Mr D).

3.2.2 Réfléchir sur Soi, utiliser des processus défensifs et coping

Box 2

Réfléchir sur Soi autoévaluations Ambivalence divergence dissonances cognitives Coping défensif Coping centré sur le problème
--

DEADIEM a permis de mobiliser les capacités réflexives et d'auto-évaluations du patient avec autocritique des attitudes défensives, des comportements antérieurs de négligences («mauvais élève » qui ne doit pas reporter toute la faute sur le "maître d'école-docteur"), la reconnaissance des limites.

« Je crois que c'est moi qui est pas clair parce que je le prends peut-être un peu à la légère alors que je devrais pas » (Mr A).

« Ça a été dur, c'est dur. Quand on est un mangeur comme je suis, il faut pas me demander d'avoir perdu trente kilos en trois mois. Il n'en est pas question, je suis habitué à manger des bonnes choses et je suis un bouffeur né, j'aime bien la bouffe, je le dis honnêtement » (Mr D).

« Je crois que si cette maladie m'avait été expliquée au début comme m'a été expliquée mon apnée du sommeil, peut-être que je n'aurais pas continué à faire certaines conneries...Faut être honnête aussi, vous savez quand un gosse est mal élevé, c'est le maître d'école qui doit le corriger... On est dans un système qui est comme ça. Quand je suis malade c'est la faute de mon docteur !...Non, ce n'est pas ça ! »Mr D

« Je le sais, il faut que je fasse attention, il faut que je prenne mes médicaments...et après derrière, je n'ai peut-être pas toutes les conséquences de cette maladie...je me dis c'est une maladie grave si je fais des excès...je ne sais pas où sont vraiment les limites je connais peut-être pas les conséquences exactes du diabète »(Mme H).

On a retrouvé l'expression de l'ambivalence, de divergences, dissonances cognitives ou conflits-contradictions.

« Le régime ? Ça va être ou bien une semaine ou...mauvais la semaine d'après... il y a des fois, je me dis ...il est élevé mon diabète, donc je vais faire pendant une semaine un régime très strict... alors je suis contente, je vois mon diabète redescendre à 2,50... et puis la semaine d'après, je me lâche, quoi, je me dis, je mange autre chose... je me demande si cela ne joue pas sur mon état d'euphorie ou de lassitude... »(Mme H).

« J'essaye quand même de ne pas manger de sucre...Au restaurant, je ne vais pas prendre de dessert, ça c'est sûr. Mais euh...si je suis devant ma télé chez moi, je vais manger un peu de chocolat, ou une tartine de Nutella ... Je ne sucre plus mes aliments, ça c'est sûr... Par contre, des fois, une cuillère...une tartine de confiture, ça je vais en manger une... » (Mme H).

« J'ai une bonne compréhension du diabète mais je l'occulte parce que ça me gonfle, je n'accepte pas d'avoir le diabète... je le sais tout ça...Le problème c'est que moi je me considère pas comme diabétique »(Mme H).

« Voilà, bon là il faut que j'arrive à perdre des kilos. Le problème c'est que j'arrive pas à les perdre, mais que je veux pas aussi les perdre, je vous le dis. Honnêtement, c'est vrai que j'ai pas envie de me trouver à un moment donné affaibli. »(Mr D).

« J'aime bien boire un petit canon de temps en temps ...quand je bois un canon tout de suite après c'est comme le mec qui couche avec une femme sans capote et qui dit après « merde j'ai pas mis de capote », c'est pareil. Je bois un canon et tout de suite après je dis « merde j'ai du sucre » (Mr G).

Les patients s'adaptaient et s'ajustaient à la situation en minimisant, banalisant, évitant de penser, adoptant une attitude de pseudo-désinvolture et d'ironie.

« Comme tout le monde j'ai fumé et puis j'ai bu, c'est tout mais je ne buvais pas plus d'un verre à la fois. »(Mr C).

« Je vais vous dire un truc, je ne préfère pas y penser... Toutes façons, je vais crever un jour mais peut-être pas du diabète. Je pense pas qu'il faut se dire j'ai une maladie qui est vachement dangereuse, qui va me faire mourir. Si vous vous répétez ça tous les jours au bout d'un moment vous y pensez vraiment »(Mr A).

« Cela doit être une saleté qui s'est foutue dans le sang, j'en sais rien moi. J'ai jamais posé la question, je suis pas indiscret... »« Je me rappelle plus ce qu'elle m'a dit. Je ne fais pas attention, tout ce qu'on me dit, c'est derrière. » (Mr C).

« *Moi je suis l'abruti parfait, qu'est-ce que vous croyez ?... Je m'habitue à toutes les saletés qu'elle me refile... J'étais un cancre moi de partout, il y a rien de changé... quand j'étais militaire je m'étais enrhumé de temps en temps, j'ai attrapé des maladies « wagnériennes ... » (l'arythmie ? « Il parait que c'est faible par moments. Il bat surtout quand on me demande des sous. » (Mr C).*

Minimiser la gravité du diabète permettait d'éviter de se démoraliser.

« *Parce que si je dis que c'est grave, je vais m'effondrer avant... » (Mme J).*

L'ajustement a pu se faire aussi sous la forme de stratégies « coping » centrées sur le problème en posant des questions et élaborant un tableau de bord.

« *J'ai une difficulté énorme et j'en ai parlé avec le remplaçant du Dr X : le glycquée et ce que je mesure le matin. J'ai cru comprendre que ce que je mesure le matin c'est à l'instant T et le glycquée sur deux ou trois mois. » (Mr D).*

« *Depuis qu'on s'est vu j'ai jamais dépassé 1,2. C'est sûr parce que je le mesure. Parce que j'étais entrain de préparer mon tableau de bord pour le mois de novembre, avec ce que je mange et ce que je ne mange pas » (Mr D)*

D'autres ont utilisé des ressources externes comme des documents, des fiches conseils « aide-mémoire » (Mme H), la recherche d'information par le questionnaire (Mme H, Mme J), la mise en place d'un plan d'action par auto-surveillance glycémique (Mme H) et un programme d'activités physiques (Mme H).

3.2.3 Processus cognitivo-émotionnels expérientiels de changement

Box 3

Prise de conscience Sensibilisation au risque Le soulagement émotionnel La réévaluation de soi et de l'environnement Libération de soi

Un certain nombre de processus expérientiels cognitivo-émotionnels ont été retrouvés comme **la prise de conscience** (comme « déclic flash » réflexif, sensibilisation au risque par l'explication, ressenti d'un « Signal rouge- Attention Danger »).

« *La prise de conscience, ça a été la première chose... X (son médecin traitant), m'en avait parlé mais bon j'étais un peu dépassé... je me disais : « bon on vit bien avec, quoi ! »... Je pense que maintenant j'essaie plus d'avoir flashé sur le rendez-vous que nous avons eu » (Mr D).*

« J'ai retenu les dangers. Pour moi ça a été les dangers, les conséquences de continuer à mener une vie comme je menais sans faire attention...j'ai regardé surtout la lumière rouge qui s'allumait. »(Mr D).

« Vous avez quand-même bien expliqué...vous connaissez bien votre sujet. » (Mme E).

« Ce que j'ai retenu c'est que, à la sortie, après une discussion comme ça avec vous, on a un peu les jetons, parce que vous redites quand-même que le diabète c'est vachement dangereux, alors que finalement je le prends un peu folklorique... Bah ça m'a satisfait, ça m'a apporté différentes choses, choses que je savais pratiquement déjà...mais ça rend service...pendant deux ou trois semaines, c'est vrai que ça vous fait réfléchir et puis après la routine reprend le dessus. » (Mr A).

La prise de conscience provoque l'action quand la valeur famille est en jeu. On réévalue le comportement à risque comme dérisoire (« con ») mais à posteriori, quand on a réussi.

« J'ai arrêté le jour où j'étais dans le midi et le ballon de mes gamins est parti dans la flotte et j'étais incapable de le rattraper. Alors là je me suis dit faut que j'arrête de fumer et puis j'ai arrêté de fumer. Une fois qu'on s'est arrêté on se dit putain ce qu'on était con de fumer » (Mr A).

Le soulagement émotionnel permettait de diminuer la tension émotionnelle, favoriser la prise de conscience et la motivation à s'impliquer, avec des chiffres glycémiques jouant comme « baromètre émotionnel » capable de faire sortir le diabète du silence. Les explications permettaient une compréhension rationnelle et favorisaient une prise de distance émotionnelle.

« A la décharge de X (son médecin traitant), j'avais un problème de placement avec ma mère et des trucs qui venaient s'ajouter. J'ai pas écouté au début... J'étais préoccupé par d'autres choses... Au moment où on s'est rencontré la situation à commencer à se calmer avec ma mère...Vous êtes arrivé au moment où j'ai commencé à me poser une question : j'arrive plus à faire ci ou ça. Bon ça m'a ouvert les yeux.. » (Mr D)

« Je crois que c'est maintenant du fait que je me rends compte des dangers de cette maladie, je suis en train d'essayer d'inverser la tendance et ça, pour moi... quand je resterai entre 1g et 1g20 j'aurai commencé à gagner. Pour l'instant le matin ça me fait chier quand je vois 1,30 1,50... » (Mr D).

« La dernière fois vous m'avez bien expliqué au niveau du diabète, les diabète de vieux, les diabètes de jeune, les gens qui prennent de l'insuline... Ça m'a même aidé moralement parce que je voyais le diabète : le mec qui allait se faire piquer tout le temps et moi ça me fait peur... ça m'a servi » (Mr G).

La réévaluation de l'environnement peut être une motivation à mener une vie plus saine et permettre de mieux soigner le diabète.

« Un peu plus d'hygiène, un peu plus de repos, peut-être on bringuait un peu trop. C'est pas seulement parce que je suis diabétique, les conditions ont voulu que ce soit comme ça, on recevait énormément de monde à la maison. Et ma femme ne peut plus avec ses problèmes de vertèbre, à cause de la maladie. Et on mange peut-être un peu plus sainement. »(Mr I).

La réévaluation de soi passait par la dévaluation du comportement ancien et la valorisation du nouveau comportement avec sentiment positif vis-à-vis du changement, l'opportunité de repenser à Soi, de prendre soin de Soi » et de mobiliser la volonté pour faire des efforts.

« C'est de ne pas l'avoir pris au sérieux, que je n'ai aucune difficulté actuellement pour la vivre et que je suis en train maintenant de me rendre compte de ça. Et peut-être que le fait que je ne me suis pas inquiété fait que maintenant je commence à avoir des taux de sucre »(Mr D).

« Avant je mangeais comme un goinfre... Je consommait beaucoup, beaucoup de sucre, j'étais un spécialiste de pain aux raisins, croissant, pain au chocolat et j'ai laissé tomber tout ça. Ça sert à rien du tout, ça sert à détruire » (Mr G).

« Dans le régime diabétique c'est avoir du courage, éviter le sucre et d'éviter de manger à tout moment »(Mr G).

« Pour moi, non c'est pas tellement grave, tant qu'on prend soin c'est l'essentiel quoi : éviter du sucre, faire un peu de footing, se mettre en condition »(Mr G).

Ressentir l'intervention comme une ouverture au changement et un besoin de s'engager avait un aspect **libérateur de Soi** de même que ressentir une communication « centrée patient ».

« ...Ça m'a ouvert les yeux. A partir de ce moment, j'ai commencé à plus prendre le diabète comme quelque chose de grave. Donc, pour pas le rendre grave, faut que moi je mette du mien. Je sais que maintenant on pourra pas me l'enlever mais au moins que ça m'emmerde pas toute la vie comme ça. Alors c'est surtout ça » (Mr D).

« C'est des questions qui ont été posées. Des questions utiles, y a pas eu de question con, y a pas eu de question malhonnête. Tout était propre et net...c'est des questions qui font du bien, c'est des questions qui réveillent parce qu'on a tendance à s'endormir, on se réveille le matin, on prend son petit cachet, à midi on prend son petit cachet mais sans avoir vraiment les bonnes choses dans la tête. Il y a le fait de parler avec moi, de me poser des questions, de voir les choses à leur juste valeur quoi. » (Mr G).

3.2.4 Processus comportementaux de changement

Box 4

Rechercher du soutien social, relation d'aide et ressources externes
Autocontrôler, savoir « faire attention » à l'alimentation et bouger au quotidien
Eviter les situations à risques, les personnes qui influent sur le comportement à risque
Substituer le qualitatif au quantitatif
Renforcer le maintien
Expérience vécue et SEP

La recherche de soutien social et de relation d'aide a déjà été exprimée par les attentes de relation d'aide des patients vis-à-vis des professionnels (p 95).

Utiliser des ressources externes et l'expérience de l'entourage donnait un savoir-faire par imitation (Expérience vicariante modélisante).

« Le Dr voulait m'envoyer chez une diététicienne et c'est moi qui n'est pas voulu... mon fils, une année il est allé du côté d'Evian pour son diabète et il était revenu avec tout ce qu'il fallait manger et pas manger et alors j'ai fait pareil »(Mme B)

A part chez **Mr A** et **Mr C**, nous avons retrouvé **les processus comportementaux d'autocontrôle et savoir « faire attention »** à l'alimentation énoncé explicitement chez pratiquement tous les participants de l'étude et reprenant pratiquement tous les conseils hygiéno-diététiques de base: faire attention aux sucres d'absorption rapide, faire des efforts surtout sur le « gras » ou l'alcool, équilibrer la diététique en mangeant de tout et en limitant les quantités sans renoncer au plaisir, éviter les interdits, l'idée de régime ou le laisser-aller, ne pas se resservir, résister aux tentations, au grignotage, passer des compromis. « Faire attention » à l'alimentation était souvent associé en duo à « bouger au quotidien ». L'âge permettait de mieux s'autocontrôler. Par rapport au grignotage, enclencher des rappels cognitivo-émotionnels « faire attention », s'autoréguler, passer des compromis permettaient l'autocontrôle.

« Faut faire attention je crois, pour ma part : manger sans gras et avoir des petites portions mais équilibrées...Bon ! Je vais pas le faire tout le temps, comme samedi là j'ai un repas, je vais aller le faire. Mais il faut savoir que toute cette semaine on va manger pour éviter de monter trop... »(Mr D).

Faire des efforts qui réussissent malgré le coût des « tentations ».

« C'est vrai que de temps en temps, quand on a un apéro...Les chips et tout ça, c'est vrai que c'est quelque chose de très tentant. Ça j'ai réussi depuis un mois à évacuer tout ça... »(Mr D).

Eviter les situations à risques et neutraliser les personnes qui influent sur le comportement à risque ont été retrouvés.

« Bon là maintenant, ça m'a fait faire des économies, parce que je traîne moins dans les restos. Pas les Fast Food, les bons restos. Bon mais faut savoir que la bande qu'on est, il y a l'apéro, le vin, y a les digestifs et tout ce qui s'en suit. »(Mr D).

« C'est comme la cigarette, je suis resté sept ans sans fumer et puis j'avais un copain, j'allais le voir de temps en temps, ça fumait et puis tout d'un coup je me suis trouvé attiré par la cigarette, j'ai repris la cigarette. Donc pour le sucre, je dois éviter un environnement comme ça. » (Mr G).

Substituer le qualitatif au quantitatif

« J'essaie de goûter, de me faire plaisir juste en goûtant un plat, sans faire ce que je faisais avant qui était de la glotonnerie. » (Mr D).

« Moi ce qui me sauve c'est que j'aime énormément les crudités. En fait j'aime tout et ça me prive sans me priver. Quand on est invité je mange normalement sauf le sucre...Ça m'a changé les choses : on mange toujours sainement.... Y a des légumes frais à la maison, énormément de fruits et de légumes, pas mal de poisson. Mais là j'ai accentué un peu quand-même. » (Mr I).

Renforcer la vigilance face à une maladie « traître », renforcer sa motivation à « faire attention » par peur des complications et se créer des représentations maléfiques repoussoirs (« le sucre poison ») permettaient de changer et de maintenir ce changement.

«... je sais, c'est une maladie, une maladie traître, une maladie qui faut faire attention, donc à la base, c'est à moi de faire attention. »(Mr G).

« Cela n'a pas tellement changé les choses, parce que au fond de moi, j'ai envie que ça se passe bien. C'est quelque chose qui me fait peur, j'ai pas envie d'avoir une jambe coupée et pour ne pas avoir ces choses-là, il faut être régulier dans ses affaires. Donc, au niveau alimentation, j'essaie de manger bien, sans trop de graisse, sans trop de sucre, pas d'alcool. J'essaie de régler les choses bien comme il faut, mais je suis comme ça à la base »(Mr G).

« Voilà et ce que j'ai trouvé : dans ma tête maintenant je me dis : « Quand tu manges du sucre, tu t'empoisonnes » et ça c'est nouveau... » (Mme H).

Vivre une expérience de maîtrise de l'alimentation et faire des efforts récompensés donne un SEP. Mais il faut décider dans sa tête. Par contre, faire des efforts non récompensés par des résultats, décourage et pousse au laisser-aller.

« J'ai utilisé ce que vous m'avez dit pour continuer et faire un peu plus...C'est vrai que quand on perd six kilos, quand on marche un peu malgré qu'on a des problèmes de genou, ça arrange pas mal de choses. Du fait que maintenant je suis le matin, avec mon appareil à 1g de sucre et que dans la dernière analyse, j'ai 6,5 de glycolée. Alors que j'avais 8,4, c'est tout ça qui me satisfait. Je pense qu'il y a plus de positif que de négatif »(Mr D).

« Eviter le sucre énormément, éviter de la graisse parce que j'ai du cholestérol. Je mange du poisson, j'évite le mouton, tout ce qui est gras. Et je vois ça m'apporte car je maigris, je maigris énormément » (Mr G).

« En fait j'avais décidé de le faire ...ça m'a un peu poussé(DEADIEM)...C'était pas très pénible. J'ai perdu d'après ma balance plus de 8 kilos » (Mr I).

« Je me mets à faire ça (des efforts sur le plan diététique) pendant une semaine et j'arrive pas à perdre un gramme, alors ça m'énerve et puis je me dis bon allez, on a un gueuleton à faire, je m'en vais et je le fais »(Mr D).

S'adapter à des conditions de vie professionnelles difficiles en substituant une stratégie « faire attention » au « laisser aller » en expérimentant que cela ne prive pas tant que ça. Faire évoluer son comportement suite d'explication.

« Vu l'activité professionnelle que j'ai, j'étais toujours tenté. J'ai eu énormément de salons après notre entretien. A midi on mange très mal : on mange soit un sandwich, soit une assiette froide parce qu'on a pas le temps. Et le soir par contre on se laisse aller, on va dans un restaurant ...j'ai fait un peu attention et ça a été, ça m'a pas énormément privé » (Mr I).

« Au départ, pour moi, c'était surtout pas de sucre et vous m'avez expliqué que c'était surtout pas de gras. Ça a chamboulé...je me suis rendu compte d'ailleurs, j'ai maigri parce que j'ai arrêté le gras »(Mr I).

3.2.5 Impact sur l'observance

Trois patients se sont auto-déclarés observant sur les médicaments (Mme E, Mr I, Mme J). Pour Mr G, l'observance était un devoir « moral » associé à une culpabilité si non observance. Pour d'autres, l'observance était problématique surtout sur le plan hygiéno-diététique, avec tendance à l'oubli des médicaments, un vécu de contrainte (Mr A, Mme B, Mr C, Mr D, Mme F)

Avant l'intervention, Mme H n'aimait pas prendre des médicaments qu'elle avait tendance à oublier. Elle n'aimait pas trop consulter les médecins.

« Le dosage de la metformine ? « Je ne me souviens plus...oh ! Ça ne m'intéresse pas, ça me saoule...je suis pas médecin...je crois que jusqu'à l'âge de 50 ans, je suis jamais allée chez le médecin. ... Ah le traitement, si on pouvait me l'enlever...j'oublie, j'oublie...je n'ai jamais aimé prendre des médicaments ».

Le fait de reparler de son diabète lui permettait de mieux l'accepter et la rendait plus observante

« Bah c'est lié à ce qu'il y avait longtemps que j'avais pas trop discuté sur le diabète, j'avais plus envie d'en parler, je faisais abstraction de cette maladie quoi...avant on me disait il faut prendre un cachet matin midi et soir, j'en prenais un dans la journée, quand j'y pensais. Donc ça, ça m'a remotivé à penser à prendre mon cachet, parce que pour moi c'est une maladie... je me l'approprie pas quoi ».

Concordance ou discordance entre médecins traitants et patients :

Dans l'interaction médecin-patient de l'étude, l'observance médicamenteuse a été évaluée de manière concordante comme « bonne » (MGH2/Mr I, MGH2/Mme J et MGF1/Mr C), « mauvaise » (MGF1/ Mme H) ou « moyenne » (MGF1 /Mr A et MGH1/ Mr D).

Dans 4 situations, elle a été évaluée de manière discordante entre médecin et patient:

- Pour Mme B, la prise de ses médicaments représentait une certaine contrainte et elle avait tendance à les oublier alors que MGF1 l'a jugé observante.
- Mme E ne décrivait pas de difficultés d'observance sur le plan médicamenteux et son médecin MGF2 l'a évaluée moyenne à l'interviewer DEADIEM.
- Mme F parlait de difficultés d'observance des médicaments alors que MGF2 l'a jugé observante.
- Mr G se déclarait observant vis-à-vis de son traitement médicamenteux alors que son médecin MGF3 constatait un décalage entre la prise de rendez-vous théorique de renouvellement et le rendez-vous réel de renouvellement du traitement.

L'intervention a clairement permis à Mme H d'améliorer son observance médicamenteuse.

3.2.6 Interaction « terrain d'entente, compréhension commune », concordance, alliance thérapeutique représentations « personnages »

Dans cette étude, différents types d'interaction ont été repérés en fonction du « Terrain d'entente-Compréhension commune » et son impact sur la relation et l'alliance thérapeutique. Quelles représentations « personnages » retrouve-t-on en interaction symbolique et en contexte relationnel d'ouverture/fermeture dans le discours des médecins et des patients ?

Dans 3 interactions MGF1/ Mme B, MGF2 /Mme F et MGF3 / Mr G, le « Terrain d'entente-Compréhension commune » semblait satisfaisant pour médecin et patient avec concordance, des sentiments de sympathie, un contexte relationnel de confiance et d'ouverture, une bonne alliance thérapeutique, des attentes partagées entre les différentes représentations « personnages » :

Dr « Sévère » /Mme « Gentille Compliant » :

MGF1 /Mme B : « vieille dame bien gentille tout à fait compliant qui ne pose pas de questions... ça roule... » ; Mme B/ MGF1 : « Je ne sors pas beaucoup et je me fais disputer par le docteur ».

Dr « Qui me dit si ça-va » /Mme « Gentille Agréable » :

MGF2 /Mme F : « très gentille... pour moi, c'est une patiente agréable parce que qu'elle comprend les choses... elle s'applique » ; Mme F /MGF2 : « (le docteur) me dit que ça va, ça va c'est bon ».

Dr « Cadrant Eveil »/Mr « Sympathique Confiance » :

MGF3/Mr G : « patient très sympathique...Je lui fais passer des messages, je pense qu'il entend et puis après, il fait à sa mesure ...y a une relation de confiance... » ; Mr G/ MGF3 : les attentes vis-à-vis de son médecin « m'aider à tenir la route... une chose qui me tient en éveil...que ça me rappelle à l'ordre... Parce que c'est facile de se laisser aller ».

Dans les 3 interactions MGF1 /Mr A, MGF1/ Mme H MGH2 /Mr I, le « Terrain d'entente - Compréhension commune » semblait un peu moins satisfaisant et concordant mais médecins et patients étaient dans une relation de confiance et un contexte d'ouverture susceptible d'évoluer positivement avec des représentations « personnages » du style :

Dr « Persévérant La tronche » /Mr « Sympathique Bon vivant » :

MGF1/Mr A : « monsieur sympathique ...volubile...bon vivant qui aime bien boire bien manger... je trouve qu'il progresse... » ; Mr A /MGF1 : « le Dr elle m'a

dit : « Prochain coup faudra avoir perdu 5 kg »... elle m'a rebranché et j'aime pas qu'on me branche » « j'aimerais perdre encore un petit peu...sinon c'est la tronche ».

Dr « Coach Guide »/ Mme « Narcisse blessée résistante » :

MGF1/ Mme H : « Elle me fait l'effet de quelqu'un qui a été blessé dans son narcissisme...elle avait un rapport terrible avec la maladie ...elle n'acceptait pas cette maladie...elle commence à aller mieux et à accepter sa maladie » ; Mme H /MGF1 : « Je reconnais qu'elle (son médecin traitant) me remet dans le droit chemin. Elle m'explique, elle me dit, non, c'est pas bien, faites attention...c'est un coach un peu, c'est bien ».

Dr « Confiance Excellent » /Mr « Gros malade Gros traitement » :

MGH2/ Mr I : "Gros malade...gros traitement... Sur le plan alimentaire, il fait très attention ...c'est quelqu'un qui travaille beaucoup... L'activité physique, il essaie mais pas suffisamment " ; Mr I/MGH2 : Il a une grande confiance dans son médecin traitant qu'il « trouve excellent ».

Un « Terrain d'entente-compréhension commune » avec discordance, un contexte thérapeutique plutôt fermé et alliance thérapeutique problématique ont été retrouvés dans quatre interactions MGF1/ Mr C, MGH1/ Mr D, MGF2/Mme E, MGH2/Mme J. Pour ces 4 patients (Mr C, Mr D, Mme E, Mme J) l'alliance thérapeutique était rendu problématique et difficile du fait de représentations « personnages » provoquant des difficultés de compréhension commune, un contre transfert perçu comme difficile à maîtriser pour les médecins avec une tendance à la fermeture. Ces interactions symboliques nuisaient à l'efficacité de la relation thérapeutique et en dernier ressort au changement de comportement du patient.

Dr « Peut rien pour moi » /Mr « Désespoir Résistant » :

MGF1/Mr C : « Il était avec son désespoir pour lequel on ne pouvait rien du tout... quand je pense à ce monsieur... il ne s'est pas laissé apprivoiser » ; Mr C / MGF1 : « Je m'en fous, il y a rien qui m'intéresse... y a plus rien... Que ça dure le moins longtemps possible, c'est tout...ne pas souffrir ».

Dr « Régime Comprend rien » /Mr « Enfant Châtrant » :

MGH1/ Mr D : «gentil patient... enfant... châtrant ...gros monsieur tout rond qui met des choses à distance... qui dit toujours oui mais» ; Mr D/ MGH1 : Docteur « Régime... qui me prend pour un farfelus... qui n'arrive pas à concevoir que je n'arrive pas à faire ...je dis oui et j'attends ».

Dr « J'ai confiance, elle m'connait » /Mme « Cause toujours, Cause perdue » :

MGF1 /Mme E : "une cause perdue... l' impossibilité de suivre des conseils, de modifier ses habitudes... négligente ...sans conscience des problèmes » ; Mme E/ MGF1 : « cela fait longtemps que je la connais et elle aussi elle me connaît».

Dr « Faut qui m'aide et me rassure » / Mme « Exigence Radine » :

MGH2/Mme J : « femme intelligente... qui conçoit mal de payer pour sa santé... pas facile à gérer...échec d'origine culturel » ; Mme J/MGH2 : a exprimé des besoins d'aide et de réassurances.

3.2.7 Perceptions de la relation thérapeutique par les médecins traitants

Sur le plan théorique, les médecins de l'étude ont défini la relation thérapeutique comme un accompagnement du patient (MGF2, MGF1) et une aide de premier recours d'approche globale prenant en compte le contexte environnemental et psychosocial des patients (MGF1 MGF3) avec l'objectif de comprendre la problématique (MGF2) et en avoir une compréhension commune avec le patient (MGF1). Il fallait s'intéresser à la perspective du patient et ses représentations de la maladie (MGF3) comprendre les attentes (MGF1, MGF2), aborder la dimension psycho émotionnelle (MGH1)en développant une écoute active (MGF1MGH2). Il fallait favoriser la relation par un climat de confiance, une attitude de bienveillance, sans jugement de valeur permettant de jouer un rôle de catalyseur de changement (MGF1). Il pouvait remplir un rôle de « conseiller – technique » de la santé » (MGF2) et disposer d'outils « techniques » comme le médicament et la TCC (MGH2). Il pouvait remplir une fonction d'explicitation et de réassurance et négocier dans le cadre d'une décision partagée d'adulte à adulte. Le cadre et les limites étaient fixées par le médecin avec l'aide des recommandations pour la pratique clinique (RPC) (MGF3) et des convictions éthique face aux exigences des patients (MGF2). Des variantes pouvaient exister ou co exister entre un modèle relationnel informatif qui fournit « des pistes ou des éclairages » (MGF2) à des patients « experts connaisseurs d'eux même »MGF3, un modèle délibératif interactionniste « façonnant » et cadrant (MGF3) ou un modèle collaboratif entre un médecin « technicien » du médicament et un patient « acteur de son changement de comportement » (MGH2).

Ce discours déclaratif était un peu décalé par rapport à la description concrète de la compréhension commune et l'interaction symbolique comme expérience vécueave des patients concrets.

3.2.8 Médecin en tant que personne

Box 5

Réflexivité, Résonance émotionnelle et transférentielle Réalisme Questionnement sur le sens Validation « member checking »

Les médecins de l'étude ont fait preuve de réflexivité en déclarant :

- Reconnaître les limites humaines du médecin : le manque de disponibilité, la fatigue, la non maîtrise du contre- transfert, les jugements dévalorisant (MGF1) les limites de compétences comme le défaut d'explication vis-à-vis de Mr D (MGH1) ou le repérage de l'alcool chez les femmes (MGF2), la complexité des causes de comportements inadéquates chez les patients (MGF2), les limites du MG au discours non crédible, « petite pierre », « petit maillon de la chaîne », les limites d'une "bienveillance routinière" qui ne fait pas avancer le patient même si c'est son attente (MGF1)

- Reconnaître les obstacles que le médecin se crée lui-même comme par exemple s'interdire certaines questions ce qui limite une compréhension complète du patient (MGF1) ou élaborer des constructions « cognitivo émotionnel » de difficultés qui ne reposent pas sur une réalité objective (MGH1).

- Elaborer des perceptions-obstacles à la relation qui par résonance émotionnelle sont source de difficultés transférentielles dans l'interaction relationnelle symbolique avec risque de rupture de l'alliance thérapeutique :

- La perception du patient castrateur (Mr D /MGH1).
- La perception d'une stratégie intentionnelle de la mise en échec du médecin ou d'une « mauvaise foi apparente » du patient qui donnent envie de « faire tomber le rideau » et baisser les bras (MGH1).
- La perception exagérée des plaintes (MGF2).
- La confrontation entre les exigences de « patients consommateurs » et les exigences – convictions « éthiques » du médecin (MGF2).
- La perception des échecs du patient comme des échecs personnels de la relation d'aide pesant plus lourd en terme de ressenti que les succès (MGH1).

- Ressentir de l'ambivalence face aux résonances transférentielles : Comment se situer entre état d'énervement et bienveillance compassionnelle face à certaines plaintes qualifiés d'« hystériques » ? Comment trouver la bonne distance professionnelle et savoir dire non sans agresser ? (MGF1).

- Percevoir des insatisfactions comme remplir un rôle non voulu « guidance- dernier repère social-médecin modèle référent » (MGF2), vivre difficilement les résistances et les défenses des patients (MGF2, MGH1), le manque de confiance et le doute vis à vis du médecin(MGF2), l'impression d'échappement à tout contrôle de certains patients sans en comprendre la cause (MGF3).

- Comprendre de manière empathique les obstacles au travail éducatif chez le patient qui a envie de se « lâcher » sur la nourriture alors que son médecin lui dit toujours non (MGF3), le patient qui a des difficultés à changer un comportement quand c'est source de plaisir (MGH1), le patient qui vit négativement les interdits, qui a la perception honteuse du diabète lié au surpoids et aux perceptions négatives de son entourage (MGH2).

- Percevoir comme des obstacles au changement les perceptions symboliques, culturelles, la barrière de la langue (MGH1, MGH2, MGF3).

- Se sentir satisfait quand le patient est acteur de son changement (MGH2 MGF3), quand le patient « ouvre sa porte » à la relation et que l'impact thérapeutique des paroles existe même différé dans le temps (MGH1). Exprimer de la satisfaction d'être en congruence avec son cadre thérapeutique (MGF3).

De manière générale, ils ont abordé leur expérience professionnelle par des exemples concrets (MGF1, MGF2, MGF3, MGH1). Ils ont manifesté beaucoup de distance professionnelle en riant de leurs propres attitudes et limites (MGF1, MGF2, MGF3, MGH1) en tirant des leçons de leur expérience et en acceptant la « non toute puissance » (MGF1). S'intégrer dans un travail multidisciplinaire, s'appuyer sur les messages médiatiques de santé publique(MGF2), recourir à des spécialistes, partager avec des pairs(MGF2, MGF3, MGH1, MGH2)permettaient de trouver des solutions face à ces limites. Par contre, il n'a pas été abordé les contraintes et la gestion du temps

Le questionnement sur le sens

Dans DEADIEM, les médecins n'ont pas ou très rarement abordé la question de s'intéresser au sens chez le patient. Pour comprendre les raisons du non questionnement sur le sens, nous leurs avons envoyé un questionnaire dans un second temps par internet. 4 médecins /5 (MGF1, MGF2, MGF3, MGH1) ont répondu et confirmé qu'ils interrogeaient rarement leur patient sur le sens de leur maladie même s'ils en ressentaient l'importance. La signification de la maladie, comme les représentations- croyances et les défenses sont importantes à connaître pour comprendre les liens que le patient tisse avec sa maladie (MGF1). Questionner le sens permet de comprendre des problèmes d'observance ou des difficultés relationnelles (MGH1). Cela donne les moyens au patient de se prendre en charge au mieux (MGF3). Si la croyance et la théorie explicative du patient ne compromettent pas la prise en charge, il ne faut pas

intervenir. Par contre si la croyance est un moyen d'occulter le vrai problème, le professionnel doit réagir en donnant son explication et son avis (MGF2). Par contre, quand il n'y a pas d'explication « biomédicale » au problème de santé, rechercher l'idée du patient permet de créer des liens entre les événements de sa vie et la plainte (MGF2). Comprendre le sens de la maladie permet au patient de se libérer de sentiments de malédiction ou de culpabilité et donc de prendre de la distance vis-à-vis de la maladie. Mais quand le problème de santé est lié à la fatalité, il vaut mieux s'abstenir d'aborder la question (MGF2).

Les médecins de l'étude ont parlé aussi des obstacles et des difficultés qu'ils ressentaient. Parler du sens, c'est aborder l'intime, des croyances en lien avec une histoire personnelle et des contextes culturelles. Le professionnel peut ainsi se retrouver confronté à des résistances fortes ou des réponses floues (MGH1). La signification de certains problèmes comme le cancer est difficile à aborder pour le professionnel (MGF2). Les représentations de la maladie très ancrées sont difficiles à modifier mais le rôle d'un soignant est de « corriger » les erreurs de croyance (MGF2). On peut aussi se poser la question du bénéfice pour le patient (MGF2). Les patients ne sont pas forcément réceptifs à ce type d'introspection (MGF1). Ils n'ont pas toujours les capacités de réflexion et d'analyse (MGF3) Il faut saisir le moment opportun, savoir y penser (MGF1). Aborder le sens de la maladie demande du temps (MGF1 MGF2 MGH1).

La validation des répondants « *member checking* » : réflexivité sur le Soi professionnel

Pour MGF1 (à propos de son « autorité » exprimée par Mr A alors qu'elle n'a pas le sentiment de l'être): « *Je pense que tout cela est bien possible et que je ne veux pas en avoir conscience... « l'autorité » me pose question. En y repensant, je me souviens d'une remarque (il y a très longtemps) de X qui m'avait dit aussi que j'étais autoritaire dans le management du groupe des enseignants... J'avais été un peu perplexe mais en avais convenu et je l'assume maintenant... une autre remarque d'une de mes associées me relatant la même impression dans l'équipe de l'EHPAD du quartier... En somme j'en conviens mais cela me donne à réfléchir ma relation médecin / patient, car de l'autorité à la relation paternaliste, il n'y a qu'un pas... ».*

Pour MGF2 : « *Cela fait drôle cette analyse de sa pratique mais ce serait utile beaucoup plus tôt dans sa carrière ... voilà des méthodes de formation professionnelles à inventer... Rien à dire sur tes commentaires ».*

Pour MGF3 : « *C'est très intéressant de lire la version patient, je n'avais pas pris le temps de le faire dans la thèse de PED en fait...quel écart entre ma vision et celle que le patient décrit, cela en dit long sur ce que l'on croit savoir du patient et ce qu'il vit réellement. Pas de commentaires particulier de ma part, je me rends compte que selon la période de l'interview et des patients que j'aurais côtoyé à ce moment-là, les réponses n'auraient pas été tout à fait les mêmes mais globalement je m'y retrouve...je ne parlerais pas spécialement "de*

culpabilité ou de malaise" à leur faire peur, je parlerais plutôt d'une maladresse incontournable, d'une insuffisance de savoir-faire autre aujourd'hui...mais qui porte ses fruits. Il est vrai qu'à ce moment-là je pars de mes représentations de la maladie et que je ne prends sans doute pas assez le temps d'entendre les leurs. Pour le "member checking", je valide, rien à ajouter. En fait il y aurait encore de quoi commenter mes commentaires....de me lire, me dit un peu de là où j'en suis aujourd'hui, je pense que si je relis cela dans quelques années, ma posture aura bien changé et une fois de plus je rirais...de moi, dans le sens positif où il me semble bon d'être très humble envers soi-même dans l'art d'exercer la médecine...»

Pour MGH1 : « OK avec l'analyse. La « sympathie/antipathie/jugement » sont des parasites/freins à l'ACP. C'est bien connu, mais, même en y étant attentif, il est parfois difficile de « passer outre » nos sentiments. Dans la cas précis de ce patient, j'ai du mal à franchir ce pas. D'autant (et c'est un des acquis de ma pratique balintienne) que certains patients tirent un bénéfice secondaire de cette confrontation/mise en échec de leur médecin. Ils reviennent pendant des années avec la même « plainte », à laquelle le médecin ne peut répondre, avec le même symptôme que ni leur MT, ni les « spécialistes » d'autres disciplines, appelés en renfort, ne peuvent expliquer ni soulager. Ils sont inaccessibles aux tentatives d'abord « psychologiques » de leur symptôme et font tourner le médecin en boucle (et en bourrique) ».

Pour valider cette analyse thématique, nous avons besoin d'effectuer une triangulation des données par une procédure de comparaison avec des modèles théoriques que nous avons définis précédemment.

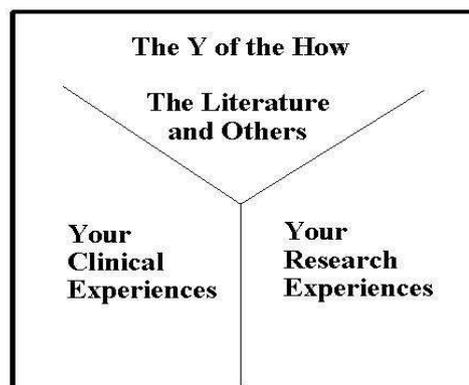
Chapitre 6 : Triangulation des données de DEADIEM

La triangulation est une méthode de validation et de crédibilité de la recherche qualitative. D'une manière générale, c'est une procédure de comparaison qui consiste à combiner à la fois les sources de données (audio, vidéo), les observateurs-chercheurs (et leur interdisciplinarité), les schémas théoriques de référence, et les méthodes (paradigme qualitatif/quantitatif par exemple) pour corroborer des résultats et montrer qu'on va dans le même sens. Cela donne un « intervalle de confiance » et permet de minimiser les biais d'interprétations inhérents à la recherche qualitative(108).Elle favorise la convergence de points de vues en les multipliant pour représenter et interpréter au mieux la réalité. Elle permet d'accroître la confiance dans les résultats, d'élargir la compréhension d'un phénomène, de confronter ou intégrer différentes théories ou hypothèses(107)(109). En médecine, la triangulation est un mode opératoire que l'on fait sans le savoir quand on confronte la pratique clinique à des examens para-cliniques qui confirment ou pas un diagnostic.

La triangulation peut être considérée aussi comme une technique méta-synthétique qui « cristallise » différents éléments préexistants en une nouvelle création issue de cette combinaison qui enrichit la recherche et permet une compréhension plus approfondie(109).

Enfin la triangulation peut se faire au niveau du chercheur-thérapeute de l'étude en prenant en compte le Y de Chenail (110) par une confrontation permanente entre expérience clinique, recherche bibliographique et données de l'étude. Ce Y symbolise la délimitation des 3 domaines qui se confrontent chez le chercheur-thérapeute et permettent de donner du sens au travail de recherche : l'expérience clinique de terrain, son expérience de chercheur et ce qui est déjà connu du phénomène étudié dans la littérature.

Figure 4 « Y » de Chenail



En général, le chercheur-thérapeute se fait une idée du phénomène étudié par autoréflexion qui prend sens dans sa pratique. Il la confronte aux données de la littérature et aux perceptions d'autres chercheurs-thérapeutes, ce qui construit un nouveau sens. Les données de sa recherche vont se confronter à ces 2 expériences en questionnant la cohérence et la crédibilité. Cette triangulation va permettre de construire un nouveau sens et une nouvelle compréhension du phénomène étudié.

L'intérêt du chercheur-thérapeute de l'étude DEADIEM pour le concept d'ACP provient d'une rencontre avec des enseignants-chercheurs québécois il y a plus de 10 ans. Cette rencontre faisait suite à une pratique clinique fondée sur une formation à l'approche centrée sur la personne inspirée de la psychologie humaniste de C Rogers, une formation au psychodrame analytique et une réflexion-participation à des groupes Balint. Cet intérêt s'est prolongé dans un enseignement universitaire de la relation médecin patient, l'ACP, l'entretien motivationnel et l'organisation de groupe de Parole proche des groupes Balint.

Nous avons déjà effectué une triangulation entre données quantitatives biomédicales et données qualitatives de satisfaction et de réalisation des objectifs par les patients pour évaluer et catégoriser les résultats en **échec-faible**, **intermédiaire-moderé** ou **bon** symbolisés par un code couleur.

Nous proposons de trianguler les données de DEADIEM avec les 3 modèles théoriques MTT-SEP, transactionnel et interactionnisme symbolique.

1.Triangulation des données avec le MTT et le SEP

1.1 Processus expérientiels et comportementaux

Dans l'étude DEADIEM, 5 des 6 processus expérientiels cognitivo-émotionnels ont pu être repérés. Seule la libération sociale n'a pu être mise en œuvre. Ce n'était pas l'objectif de DEADIEM qui ne proposait pas de prise en charge sociale et des ressources externes.

Tableau 11 : Résumé des différents processus de changement retrouvés dans le discours des patients

	PC	SE	RE	RS	LS	RA	AC	CIP	CC	RM
A	+			+						
B	+						+			
C										
D	+	+		+	+	+	+	+	+	
E	+					+	+			+
F				+		+	+			
G		+		+	+	+	+	+		+
H						+	+			+
I	+		+			+	+		+	
J	+	+				+	+			

Les Processus expérientiel cognitivo émotionnel : PC la prise de conscience ; SE soulagement émotionnel ; RE réévaluation de l'environnement ; RS la réévaluation de soi, LS libération de soi

Les Processus comportementaux : RA relation d'aide ; CC contre- conditionnement ; AC l'autocontrôle ; CIP le contrôle interpersonnel; RM le renforcement du maintien

DEADIEM a permis de repérer principalement 3 processus cognitivo-émotionnel (la prise de conscience, le soulagement émotionnel et la réévaluation de soi) et 3 processus comportementaux (la recherche de relation d'aide, l'autocontrôle « faire attention » et le renforcement du maintien) chez 3 à 8 patients. Les autres processus (la réévaluation de l'environnement, la libération de Soi, le contre-conditionnement ont été retrouvés de manière moins fréquente (chez 1 à 2 patients). Ceci peut être dû à la faiblesse de l'échantillon et un manque de saturation des données. Parmi les 6 patients qui ont eu de bons résultats, on a

observé de 3 à 8 processus de changement. Pour **Mme J**, on a observé 4 processus à l'œuvre alors que nous l'avons classé dans les résultats moyens du fait de l'incertitude liée à l'introduction d'un ADO. Peut-être que ces bons résultats cliniques peuvent être mis plus sur le compte de processus de changement lors de DEADIEM que sur la prise du médicament ?

Quel lien retrouve-t-on entre processus de changement et stade de changement dans DEADIEM ?

Chez **Mr C**, nous n'avons observé aucun processus à l'œuvre, ce qui le situe bien à un stade pré-contemplatif. Chez **Mr A**, nous avons repéré 2 processus cognitivo-émotionnels (la prise de conscience et la réévaluation de soi) et pas de processus comportementaux, ce qui le situe bien à un stade contemplatif.

Tous les autres patients ont décrits des processus comportementaux correspondant à des stades d'action-maintenance. Mais l'on retrouve aussi une intrication avec des processus cognitivo émotionnels expérientiels dans le cadre de l'expression de leur expérience vécue.

Prochaska (40) lui-même a remarqué cette intrication des processus. Pour les valider dans leur contexte de changement, il a mené des études transversales et surtout observationnelles longitudinales chez des fumeurs, des patients alcooliques ou des patients obèses qui voulaient perdre du poids. Il a constaté que ceux qui changeaient par eux-mêmes, les « self changer », utilisaient des processus adaptés à la contemplation (comme la prise de conscience et réévaluation de Soi) au moment où ils sont en action. Ils modifiaient leur comportement en améliorant leur information de même qu'ils utilisaient des processus liés à l'action (autocontrôle, renforcement du maintien, contre conditionnement) dans des phases de contemplation ou préparation et parfois changeaient de comportement sans être informés. Les changements se faisaient souvent après plusieurs cycles. On peut émettre cette hypothèse pour **Mr A** qui a parlé de manière évocatrice, comme un « self changer », de son arrêt tabac survenu du jour au lendemain. Ceci pouvait laisser augurer une ouverture possible vers des changements ultérieurs qui ont d'ailleurs été confirmés par son médecin traitant 3 ans après.

1.2 Prendre en compte le concept de Soi, le sentiment d'efficacité personnelle (SEP) et la conscience de Soi

Cette étude a été source de SEP pour les six personnes (Mr D, Mme E, Mme F, Mr G, Mme H, Mr I) qui ont vécu une expérience de maîtrise positive qui leur a permis de se sentir capable d'agir efficacement pour modifier leur comportement. L'objectif du médecin est donc de faire vivre des expériences positives. Mais pour qu'elles réussissent, il faut éviter de se fixer des objectifs trop ambitieux.

Une seule patiente (Mme B) a utilisé l'expérience et les ressources externes de son entourage pour suppléer son expérience directe (expérience vicariante modélisante).

Plusieurs personnes (Mme E, Mr G, Mr I) ont exprimé le besoin d'être stimulées par leur médecin qui devait jouer un rôle d'activation facilitateur de changement en étant persuasif et impliqué.

Dans l'expression de leur vécu, plusieurs personnes ont créé du lien entre leurs symptômes corporels et leurs sentiments - émotions (Mr G, Mme J).

A l'inverse, l'état dépressif de Mr C ne lui donnait aucun SEP.

2.Triangulation des données avec le modèle transactionnel

Nous pouvons synthétiser les résultats de DEADIEM obtenus dans ce tableau en reprenant la version intégrative transactionnelle biopsychosociale de Bruchon en tant que modèle explicatif telle que nous l'avons définie dans le chapitre cadrage théorique(50).

Nous avons mis un (+) quand les critères « situation-problème-maladie » du modèle étaient favorables et satisfaisants pour la santé du patient dans une approche globale : une situation biomédicale satisfaisante, des dispositions psychologiques et une situation sociale favorables, une perception non stressante du diabète, un lieu de contrôle perçu interne, une perception de soutien social, l'existence d'un coping, des critères biologiques et de qualité de vie satisfaisants pour le patient. Le (-) repère des critères de « situation-problème-maladie » défavorables à la santé du patient. Nous avons décrit des situations intermédiaires par un +/- . L'ensemble de ces critères peuvent conduire à un diagnostic élargi et approfondi de « situation-problème-maladie ».

Tableau 12 : analyse transactionnelle biopsychosociale selon le modèle intégratif de Bruchon

	ATCD bio	Psycho	Social	Perception DT2	Contrôle Perçu	soutien	Coping émotionnel	Coping Centré problème	Critères bio	QDV
A	+	+	-	+/-	LCI (+LCE)	+	+	-	-	+
B	+/-	+	+	+/-	LCI	+	-	+	+/-	+/-
C	-	-	+/-	-	LCE		+	-	-	-
D	+/-	+	+	+	LCI	+	+	+	+	+
E	-	+	+	+	LCI	+	-	-	+	+/-
F	+	+	+	+/-	LCI	+	-	-	+	+
G	+	+/-	-	+	LCI	+	-	-	+	+
H	+/-	+/-	+/-	+/-	LCI (+LCE)	+	+	+	+	+
I	+/-	+/-	+	+	LCI	+	+	-	+	+
J	+	+	+	+/-	SEP -	+	+	+	+	+

LCI : Lieu de Contrôle Interne, LCE : Lieu de Contrôle Externe, SEP : Sentiment d'Efficacité Personnelle

Pour 2 patients, ce modèle s'est révélé quasi « pur » dans un sens de diagnostique élargi et approfondi. Un des 2 patients en échec (**Mr C**) illustre bien cette dynamique transactionnelle intégrative à prédictivité et résultats négatifs : une histoire de vie problématique, un passé douloureux, une représentation exogène et lieu de contrôle externe, une relation conjugale et médicale difficile, un coping émotionnel défensif d'autodérision, cynisme, minimisation, aucun sentiment d'efficacité personnelle, aucune capacité de d'autocontrôle et aucune motivation au changement. Il ne se ressentait même pas dépressif alors qu'il l'était probablement avec un sentiment d'inutilité, un manque d'envie et de plaisir à vivre, une irritabilité, un sentiment de rupture et de perte de capacité avec l'apparition des complications du diabète, un manque de confiance dans les médicaments, et une attente de la mort pour honorer le « contrat de maladie » si possible rapidement et sans souffrir.

A l'inverse, on retrouve une illustration de ce modèle dans un sens de prédictivité et résultats positifs chez **Mr D** qui avait un diabète déséquilibré au départ mais des dispositions psychologiques positives « salutogènes » avec une vie pleine d'envie et un contexte social favorable, une perception du diabète comme un stress positif qui pousse à agir, des représentations du diabète qui donne une LCI +, un coping émotionnel qui joue un effet protecteur. On a retrouvé surtout un coping centré sur la résolution de problème, des processus favorable au changement, des expériences vécues de réussite qui donnent un SEP et des résultats cliniques et de qualité de vie positifs.

Pour les autres patients, le modèle reste partiellement explicatif et prédictif et ne doit pas être appliqué de manière mécanique. **Mme H** se rapproche de **Mr D** malgré des antécédents biopsychosociaux plus défavorables. **Mr A** était certes en échec à l'évaluation au bout de 3 mois. Son coping émotionnel défensif rejoignait celui de **Mr C** avec une mauvaise estime de soi, une situation sociale précaire une perception problématique du DT2 mais un vécu positif de la vie, une représentation endogène, un lieu de contrôle interne, un SEP + quand il avait réussi à arrêter le tabac et un bon soutien social. Il avait progressé dans son stade de motivation avec une prise de conscience, un début d'effort laissant un espoir de changement qui a été confirmé par son médecin traitant pas la suite. A l'inverse, **Mme E** avait de bons antécédents psychosociaux, une bonne perception de son DT2, un contrôle perçu +, un bon soutien social, un bon contrôle de ses critères clinique. Par contre au niveau des résultats, elle avait une mauvaise qualité de vie liée à ses antécédents médicaux problématiques. Pour **Mme J**, il lui manque uniquement un SEP pour être dans une dynamique transactionnelle et biopsychosociale positive.

3. Triangulation avec le modèle interactionniste symbolique

La rencontre entre le médecin et son patient est une interaction symbolique dans un champ mutuel d'influence. Chacun joue un rôle dans un cadre social prédéfini. Chacun s'implique avec des attentes réciproques et une prise en compte des perspectives de l'autre. Le Moi du patient DT2 sait qu'en tant que patient DT2, il « doit faire son régime » et que son médecin attend cela de lui. Mais le « Je » du patient fait ou ne fait pas ce que lui recommande son médecin. A chaque instant, dans l'interaction, chacun se positionne par rapport à l'autre à la fois en tant que personne mais aussi « personnage-façade symbolique » en s'ajustant et réévaluant ses propres perspectives et attitudes par rapport à celles de l'autre.

L'étude DEADIEM a repéré cette « dramaturgie médicale » (en référence avec la « dramaturgie sociale » de E Goffman) où les représentations « personnages » de chacun des protagonistes médecin-patients sont en interaction symbolique, en compréhension commune ou pas, en concordance ou discordance, en ouverture ou fermeture, dans une alliance thérapeutique satisfaisante ou pas. MGF3 a même parlé d'une interaction « façonnante ».

Les 3 interactions MGF1/ Mme B, MGF2 /Mme F et MGF3 / Mr G représentaient un « Terrain d'entente-Compréhension commune » satisfaisant avec une bonne alliance thérapeutique et une relation de confiance, des sentiments de sympathie permettant une bonne relation transférentielle. On peut remarquer que les 3 médecins traitants répondaient aux attentes de cadre thérapeutique et de besoin d'un médecin « cadrant-stimulant ». Cependant MGF1 avait du mal à voir son côté autoritaire et MGF2 refusait un rôle paternaliste. MGF3 riait sur son côté cadrant mais se sentait bien dans ce rôle.

Les 3 interactions MGF1 /Mr A, MGF1/ Mme H MGH2 /Mr I ont été placées en position intermédiaire plus problématique sur le « Terrain d'entente-Compréhension commune ». Mais l'alliance thérapeutique et la relation de confiance étaient bonnes dans un contexte d'ouverture susceptible d'évoluer positivement. Dans l'interaction MGF1 /Mr A, le problème venait plutôt de l'attitude défensive bien repérée par son médecin et confirmée lors de l'intervention DEADIEM alors que dans l'interaction MGF1/ Mme H, la relation transférentielle a bien été décrite comme plutôt problématique par MGF1. Dans l'interaction MGH2 /Mr I, la compréhension commune était limitée par une délégation de tâche de la prise en charge du diabète par l'endocrinologue.

Dans les 4 interactions MGF1/ Mr C, MGH1/ Mr D, MGF2/Mme E etMGH2/Mme J, le « Terrain d'entente-compréhension commune » était plutôt discordant, fermé, avec une alliance thérapeutique problématique. Mr C était enfermé dans son état dépressif et une attitude défensive bien repérée dans l'étude, provoquant un contre transfert perçu comme difficile à maîtriser par son médecin. Dans l'interaction MGH1/ Mr D, l'incompréhension commune dominait avec des représentations « personnages » Dr Régime Comprend rien /Mr Enfant Châtrant qui enfermait dans une relation transférentielle problématique difficile à maîtriser. Lors de l'intervention DEADIEM, Mr D a bien reconnu de manière autocritique sa

part dans ce blocage en se comparant à un « *gosse mal élevé* » qui n'avait pas bien écouté les explications du « *maître d'école* » à cause de ses préoccupations. MGH1 a de manière authentique reconnu son attitude trop « jugement de valeur » et trop défensivement interprétatif « psychologisant ». Dans l'interaction MGF2/Mme E, la représentation personnage « Cause toujours, Cause perdue » du médecin traitant était bloquante sur le plan contre transférentielle pour le médecin traitant l'empêchant de voir, malgré tout, les progrès de Mme E qui, de son côté, a manifesté plutôt de la confiance en son médecin. Pour ces deux dernières dyades interactionnistes, DEADIEM a pu jouer un rôle de « tiers médiateur » permettant une réflexivité et une « méta communication » (communication *sur* la communication, qui va « au-delà » de la communication simple) avec les médecins traitants source de progression dans la prise en charge. Dans l'interaction MGH2/Mme J, les difficultés relationnelles transférentielles n'ont été que rapidement effleurées. Les réflexions « jugement de valeur » de MGH2 le laissaient entrevoir mais n'ont pas été approfondies. Mme J n'a pas parlé de sa relation à son médecin.

Interaction, processus de changement et processus coping

Le concept de « conscience de soi »(57) permet de comprendre comment les processus cognitivo-émotionnels et comportementaux de changement du MTT et processus « coping » peuvent s'articuler dans l'interaction. Dans le cadre de l'éducation thérapeutique, le professionnel va sensibiliser aux risques du diabète par sa démarche explicative (« Prise de conscience »). Pour réduire les risques, il va proposer des conseils hygiéno-diététiques qui visent des changements de comportement qui peuvent être perçus par le patient diabétique de type 2 comme des processus normatifs « idéaux ». Le patient va auto-évaluer ses capacités à réduire (ou pas) la divergence entre ces conseils hygiéno-diététiques proposés par le médecin et le comportement réel du « je », ce qui va provoquer des messages d'alerte émotionnels. S'il s'en sent capable (SEP+), il va réduire la divergence et se mettre en conformité à la norme idéale avec des réactions de « soulagement émotionnel » positives. L'impossibilité de réduire la divergence entre les conseils hygiéno-diététiques proposés par le médecin et le comportement réel du « je » va provoquer une dissonance cognitive, un conflit socio cognitif et un ressenti émotionnel négatif que le patient va tenter de réguler en modifiant plutôt son ressenti par un coping émotionnel défensif comme nous l'avons observé chez Mr A ou Mr C. Par contre, si le changement proposé rejoint les valeurs du « moi » (« réévaluation de soi et de l'environnement ») et devient norme personnel (« protéger sa famille » de Mr A, « bien vivre en s'autocontrôlant » de Mr D, « repenser à soi » de Mme F « prendre soin de soi » de Mr G, « mieux accepter son diabète » de Mme H, « soulager sa femme » de Mr I), la régulation se fera par un changement de comportement.

Faire émerger la divergence, l'ambivalence, les dissonances cognitives dans le discours changement, provoquer des conflits sociocognitifs peuvent faire évoluer cette « conscience de soi » dans le cadre d'un entretien motivationnel (45)(80). Nous avons retrouvé cette situation chez Mme H qui a exprimé beaucoup d'ambivalence, de divergences, de contradictions et dissonances et à moindre degré chez Mr A, Mr D, Mr G et Mr I.

Interaction et dynamique systémique

Dans une logique systémique, chaque séquence de communication est un échange d'informations et de « méta information » (information *sur* l'information, qui va « au-delà » de l'information simple) avec interaction entre chaque séquence(90). Pour que la communication soit complète, il faut que chacun possède la même quantité d'informations et comprenne la même chose en « méta communication ». Chacun va ponctuer la séquence de son propre point de vue en raisonnant en terme de cause à effet alors que chacun est à la fois cause et effet de manière circulaire. L'interaction MGH1-Mr D pourrait illustrer ce système d'interaction. On peut imaginer le dialogue de sourd qui pourrait s'engager entre les 2 « personnages » Dr Régime et Mr Châtrant. « Je ne change pas car le Dr régime me prend pour un farfelu » interagit en boucle avec « Gros monsieur châtrant ne peut pas changer à cause de son immaturité ». Dans l'esprit de MGH1, le changement doit venir de Mr D qui doit devenir un adulte mature raisonnable qui observe les recommandations diététiques et ne met plus en échec systématiquement ses conseils. Dans l'esprit de Mr D, le changement doit venir de son médecin qui doit adopter une attitude moins « régime », vécue comme répressif et difficile à faire, et ne plus le considérer comme « incapable immature ». Ce type de changement est décrit comme changement de type 1. Il repose sur le « bon sens » qui présuppose que « toujours plus de la même chose », comme par exemple des informations ou des conseils du style « Y'a Qu'à...Faut que... », permet de changer. Ces représentations « personnages » rendent tout changement impossible tant que les 2 protagonistes ne se mettent pas en position de « métacognition » et modifient leur cadre de référence dans le cadre d'un changement de type 2. Ce changement « méta » ne peut provenir que de l'extérieur et est difficile à comprendre dans le système lui-même (« On ne peut pas voir son corps entier avec ses propres yeux »). Il faut comprendre le problème et sa logique pour sortir d'un système de penser qui aggrave le problème. Le changement 2 s'attaque aux effets (le quoi, le comment ?) plus qu'aux causes (le pourquoi). Comme dans les analyses fonctionnelles des TCC (81), la situation problématique est à considérer en tant que telle. Qu'est ce qui se passe ici et maintenant ? Quels sont les problèmes ? Comment fonctionne la situation actuelle ? On n'interroge pas le « pourquoi en est-on arrivé là ? » qui interpelle un passé qui n'est plus là pour changer. Le changement 2 permet de sortir du cadre (90).

Dans l'étude DEADIEM, nous avons pu observer que les changements s'opèrent chez Mr D quand le cadre de référence et relationnel change (comme l'intervention de la remplaçante ou d'un diététicien) même si ces changements sont difficiles à maintenir. L'intervention extérieure « médiatrice » DEADIEM a permis un certain déblocage. Ces interventions permettent de sortir du cadre d'un système fermé où la ponctuation de la séquence des faits tourne en causalité circulaire. Malgré sa position « méta », l'intervention DEADIEM n'a cependant permis aucun changement chez Mr C montrant les limites d'une intervention ponctuelle d'ACP dans le cadre d'une dépression sévère « désespérante ». Un système

interactionniste qui passe uniquement par des changements de type 1 interne sans effectuer de changement de type 2 reste dans un « jeu sans fin ».

Nous avons retrouvé une variété de cas de figures interactionnistes qui illustre la diversité que l'on peut rencontrer en pratique clinique. Cette approche interactionniste symbolique semble intéressante car elle interpelle les 3 composantes de l'ACP : la compréhension commune, la relation médecin malade et la réflexivité du médecin dans sa résonance affective et sa relation transférentielle.

Nous avons proposé une analyse illustrative d'approche globale ACP de Mr D et de son interaction avec son médecin traitant en annexe 4 et analyse synthétique récapitulative par patient des facteurs favorables et défavorables au changement en annexe 5.

Chapitre7 : Proposition de modélisation de l'ACP comme système thérapeutique intégrateur d'autres modèles

Ce système ACP a un effet thérapeutique parce qu'il favorise 6 facteurs communs à tout processus thérapeutique(76) :

- Développer une relation thérapeute-patient permettant un climat de compréhension empathique et une alliance thérapeutique.
- Faire vivre une expérience cognitive (à travers une démarche explicative et informative par exemple) et émotionnelle qui donnent du sens.
- Mobiliser et porter attention aux émotions.
- Faire réfléchir sur « Soi » pour augmenter le sentiment d'efficacité personnel, l'estime de Soi et l'autocontrôle.
- Accroître la motivation et les attentes d'aide.
- Faire pratiquer pour acquérir de nouvelles capacités(à travers les conseils hygiéno-diététiques par exemple).

Ce modèle éclectique est intégrateur d'autres modèles avec des passerelles communes. Nous avons vu qu'il permet d'enclencher 9 des 10 processus du MTT, majoritairement 6 d'entre eux :la sensibilisation-prise de conscience, le soulagement émotionnel, la réévaluation de Soi, la relation d'aide, l'autocontrôle et le renforcement du maintien. Nous pouvons remarquer les liens de proximité de ces 6 processus avec les 6 facteurs communs à l'effet thérapeutique :

- La sensibilisation-prise de conscience se fait dans le cadre d'une expérience vécue cognitivo-émotionnelle.
- Le soulagement émotionnel survient dans le cadre d'une mobilisation des émotions.
- La réévaluation de Soi résulte d'un travail valorisant le Soi et le SEP .
- La relation d'aide par les attitudes du professionnel et son climat thérapeutique favorise la motivation et les attentes.
- L'autocontrôle fait partie du travail comportemental sur Soi à faire pratiquer au quotidien.
- Le renforcement du maintien du changement valorise l'encouragement à agir, développe le SEP et renforce la motivation.

Ce système thérapeutique permet d'affronter toutes sortes de situations ou problèmes biopsychosociaux grâce à sa dynamique transactionnelle. Nous avons remarqué les liens entre le modèle transactionnel intégratif de Bruchon dérivé de Lazarus et Folkman et la dimension approche globale biopsychosociale de l'ACP. La dimension auto-évaluation de la situation (« stress perçu ») du modèle transactionnel est assez proche de l'exploration de la perspective du patient, le VRAI de l'ACP. Le « contrôle perçu » est un travail d'autoévaluation de Soi et du SEP et le soutien social intègre l'attente et la recherche d'une relation d'aide. La dimension « Coping » renvoie aux capacités d'adaptation et d'ajustement des patients avec sa dimension émotionnelle et défensive (à prendre en compte dans le travail sur Soi, l'ambivalence, la balance décisionnelle) et sa dimension centrée résolution de problème.

Nous pouvons proposer une reconfiguration de l'architecture systémique du modèle ACP et de ses composantes. Les deux premières composantes de l'ACP sont liées et complémentaires. La narration de la perspective profane VRAI du patient donne toute sa dimension anthropologique à la prise en charge médicale. Elle permet de dégager le cadre de référence du patient, ce qui a de la valeur et du sens. L'approche globale biopsychosociale permet d'intégrer cette dimension anthropologique dans le cadre d'un « diagnostic » approfondi dépassant le cadre strictement biomédical, élargissant le raisonnement clinique en améliorant son évaluation prédictive et orientant vers un travail sur Soi.

Les deux composantes de l'ACP « dégager une compréhension commune » et « valoriser la relation » sont elles aussi très complémentaires : le terrain d'entente-compréhension commune est un objectif qui valorise la relation, contribue largement au processus et l'alliance thérapeutique et au travail sur Soi.

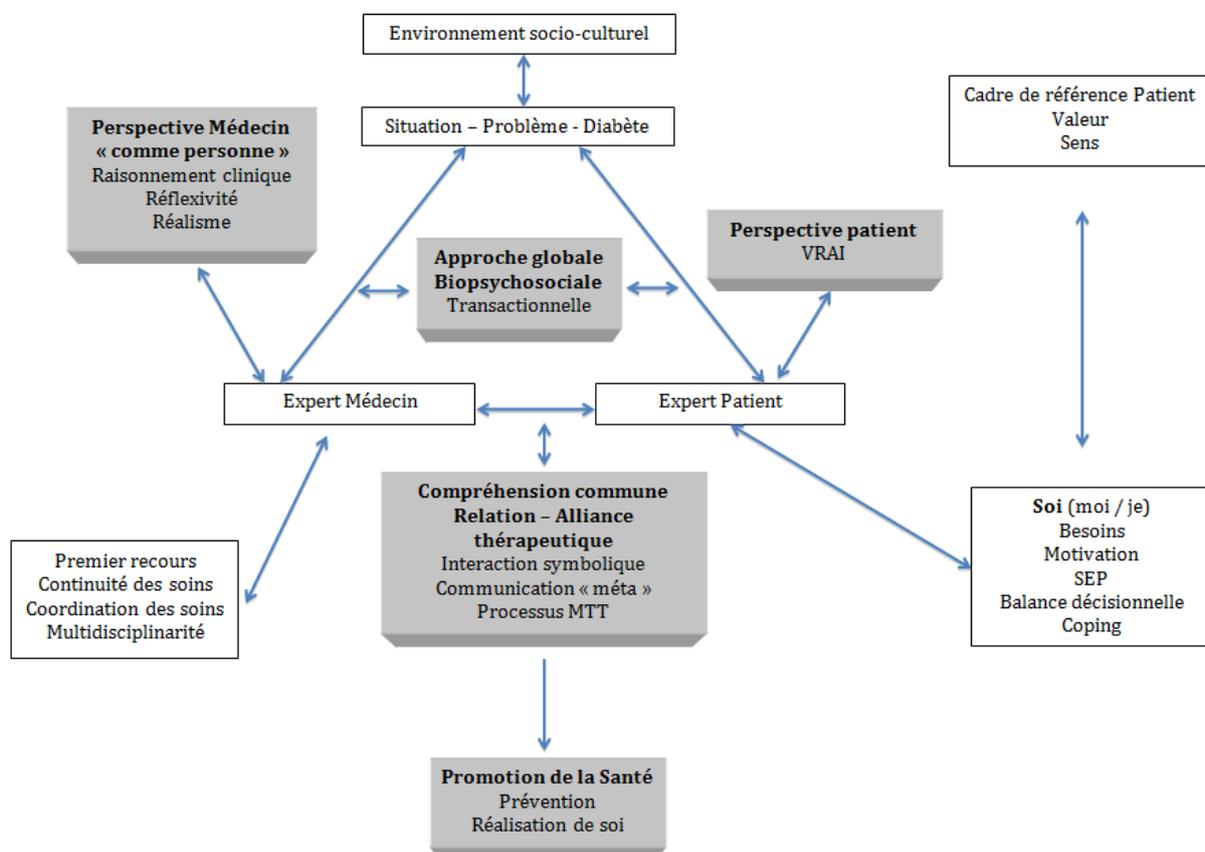
Favoriser la promotion de la Santé est un objectif important de l'ACP quand il est partagé avec le patient dans le cadre d'une réalisation de Soi réaliste et pas uniquement dans la réalisation d'une norme médicale idéalisée de la Santé en soi.

La dernière composante « le médecin comme personne » est essentielle pour une vision dynamique, impliquante et « balintienne » du médecin comme « Remède » dans ce système thérapeutique. Elle valorise les 3 R de la compétence réflexive du médecin : son Raisonnement d'approche globale biopsychosocial et contextuel, sa Résonance émotionnelle qui lui permet d'adopter une attitude thérapeutique empathique et reconnaître les mécanismes transférentiels et le Réalisme dans la gestion du temps et sur ses propres limites.

Conclusion-synthèse ACP modèle systémique

L'Approche Centrée Patient peut être considérée comme un modèle systémique thérapeutique mettant en alliance thérapeutique deux experts. La perspective du médecin interagit avec la narration de la perspective profane du patient (VRAI) en rétroaction réciproque dans une relation thérapeutique complexe faite d'expérience vécue, d'interaction symbolique, d'implication motivationnelle, de résistance et d'ambivalence face au changement, de communication cognitivo-émotionnelle, de compréhension commune pour mieux partager les décisions. Cette relation thérapeutique fait réfléchir sur Soi. Elle se construit à la fois dans le temps d'une consultation de premier recours, dans l'espace d'un cabinet médical et d'un contexte socio-environnemental mais aussi dans le temps thérapeutique de la continuité des soins et du suivi en coordination avec d'autres spécialistes. Ce modèle d'Approche Centrée Patient permet de comprendre et d'affronter toutes sortes de situation-problème biopsychosocial par sa dynamique transactionnelle et son approche globale contextuelle. Ce système thérapeutique permet de créer un environnement didactique de communication « méta » qui peut faire évoluer le cadre de référence. Sa dimension systémique permet d'en dégager une dynamique cohérente et lui donne un sens qui valorise la compétence thérapeutique du médecin « en tant que personne » réflexive et réaliste sur ses limites. Ce modèle peut faire l'objet d'un enseignement d'approche par compétence avec des méthodes pédagogiques adaptées. Ce concept offre aussi un terrain de recherche qui valorise la pratique de la discipline médecine générale et qui bénéficie d'un partage de connaissances et de reconnaissances au niveau international.

Figure 2 Modèle de l'Approche Centrée Patient



Au total, ce système thérapeutique intègre bien les trois dimensions de la fonction soignante de chaque médecin (Cure-Care -Heal) en identifiant ses complémentarités en fonction du contexte. La situation clinique de prise en charge du patient diabétique de type 2 revalorise la fonction thérapeutique « Care-Heal » et la pharmacologie humaine du « remède médecin » et relativise la fonction thérapeutique technique « Cure » de la médecine survalorisée dans notre système de soin.

Chapitre 8 : Discussion

1. Résumé des principaux résultats

Dans DEADIEM, l'expression de la perspective VRAI du patient par la narration a donné de la valeur et du sens à l'expérience vécue. Elle a ouvert sur un travail sur Soi cognitivo émotionnel et une mobilisation des capacités réflexives. Elle a permis l'expression d'un discours-changement défensif, de résistance, d'une balance décisionnelle, de divergence-dissonance-contradiction et de stratégie d'adaptation et d'ajustement. Elle a fait émerger des processus expérientiels cognitivo-émotionnels et comportementaux qui accroissent la motivation au changement par la prise de conscience, le soulagement émotionnel, la réévaluation de soi, la libération de soi, la recherche de relation d'aide, l'autocontrôle, le contre-conditionnement et le renforcement du SEP.

La dynamique transactionnelle confrontée à la perspective biomédicale du médecin et la perspective profane du patient, a permis une approche globale biopsychosociale avec un diagnostic élargi et approfondi de la situation-problème-diabète.

Le style relationnel du médecin et du patient comme « personne-personnage » promoteur d'interaction symbolique a pu être mobilisateur ou freinateur pour le changement du patient.

Les médecins « comme personne » ont pu pratiquer une réflexivité sur leur « pharmacologie » comme « remède médecin », éprouver des résonances affectives et reconnaître les difficultés de la relation transférentielle.

2. Points forts de cette étude

Il s'agit d'une première tentative en France de comprendre de manière phénoménologique le fonctionnement et la dynamique thérapeutique de l'ACP dans sa globalité. En mettant en situation une démarche éducative, nous avons créé une expérience vécue proche de la pratique clinique et observé ce qui se passe comme un biologiste peut observer la vie à travers son microscope. Le travail de triangulation a permis de se mettre en position « méta ». Même si ce type d'étude qualitative phénoménologique ne peut prétendre à la généralisation des résultats, le cadrage théorique a fourni une richesse conceptuelle qui lui permet une validité et une crédibilité.

Nous avons déjà participé à des études qualitatives par « focus group » sur la décision médicale partagée, la relation médecin malade mais jamais sur la globalité de l'ACP. S'intéresser aux interactions systémiques entre toutes les composantes du modèle permet de comprendre son mode de fonctionnement et ce qui active le processus thérapeutique dans sa globalité. Nous avons pu répondre à nos questions de recherche.

DEADIEM pouvait s'apparenter à une « Recherche action intervention » par son côté situation expérimentale, « expérience de terrain » avec des « acteurs » patients que le chercheur a accompagnés dans un cadre se rapprochant de la réalité du terrain clinique. Le

travail de validation « member checking » a poussé à la réflexivité et à la mise en questionnement chez 4/5 des « acteurs » médecins au delà des entretiens. Mais la comparaison s'arrête là car l'étude n'a pas été conçue dès le départ selon cette méthodologie.

Cette étude compréhensive phénoménologique a une validité « pragmatique » car elle pourra être utile et déboucher sur des actions de formation et d'enseignement dans une optique d'amélioration des pratiques sur le plan relationnel entre médecin et patient. Elle pourra aider à cerner des champs de recherche. Sur le plan éthique, elle profite aussi bien aux médecins qu'aux patients.

Le modèle ACP est mal connu en France et l'existence de cette étude permettra de le populariser.

Elle pourra faire l'objet de publication car elle a généré beaucoup de données. On pourra mettre le focus sur l'émergence des processus de changement, les acquisitions de compétences et l'interaction relationnelle symbolique.

3. Limites et biais de l'étude

3.1 Biais d'investigation lié au chercheur

L'interne (PED) dans l'intervention DEADIEM avait été formé à l'entretien comme cela a été exposé dans la partie méthodologie mais avec une expérience professionnelle encore limitée. Le guide d'entretien a été un outil utile comme « fil rouge garde-fou » adapté à l'aspect opérationnel d'une intervention d'ACP modélisée standardisée et reproductible.

L'expérience dans la conduite d'entretien du thésard d'Université (AM) était plus importante du fait de sa participation antérieure à des travaux de recherche qualitative. Sa pratique clinique faite d'une conviction « bienveillante » vis à vis de l'ACP a pu inconsciemment influencer en partie sa conduite d'entretien. Mais il a tenté de garder le cap d'une écoute empathique associée à la nécessaire distance critique du chercheur professionnel et à la triangulation des données par le cadrage théorique qui oblige à se mettre en position « méta ». La conception du guide d'entretien des médecins traitants a évolué et s'est adapté à l'orientation « spontanée » de l'entretien. Par exemple, avec MGH1, le focus s'est très vite centré sur sa relation problématique et son interaction symbolique avec Mr D. L'interaction de MGH2 avec Mr I a eu du mal à être explicitée car le suivi spécialisé de Mr I rendait les perceptions plus distancées. Par contre, l'entretien avec MGH2 a plus abordé les aspects techniques de communication qui étaient ses points forts mais moins impliquants.

3.2 Biais d'échantillonnage

Les 10 patients ne représentaient pas une population suffisante pour atteindre une saturation des données sur les thématiques qualitatives explorées prises isolément. Par exemple, si la question de recherche s'était focalisée sur l'étude qualitative des perspectives des patients dans le cadre de la prise en charge de leur diabète, DEADIEM ne pouvait pas prétendre à la saturation des données. Il en est de même pour les médecins si on voulait explorer leurs

représentations sur l'éducation thérapeutique par exemple. Mais la saturation des données n'est pas le meilleur critère de validité d'une étude et ne doit pas être érigée en dogme.

La représentativité des patients peut être aussi critiquée. Nous n'avions que deux patients au stade de complications. La proportion de 4/10 patients bien équilibrés était peut-être trop forte. Mais dans l'ensemble, l'échantillon des patients était assez diversifié sans être représentatif.

La faiblesse de l'échantillon du côté médecin était plus visible. Trois MG étaient des généralistes enseignants pas forcément représentatifs du médecin généraliste "en général". Mais les deux autres MG, ni Maitres de stage ni enseignants, ont permis un certain rééquilibrage. Le fait que les trois MG enseignants connaissaient l'investigateur a pu entraîner un biais de déclaration avec le risque d'un discours "bienveillant" conforme aux attentes ou valeurs du chercheur perçu par les interviewés (selon les principes de l'interactionnisme symbolique...).

La forme d'entretien « conversationnel » a permis de jouer son rôle de brise-glace, favorisant une baisse des attitudes défensives. Même si certaines réponses étaient conformes aux recommandations de bonnes pratiques relationnelles et communicationnelles, les capacités réflexives, le discours réaliste sur les difficultés et obstacles, le discours narratif sur des situations vécues concrètes et l'expression de distance autocritique par un « rire sur soi » fréquent chez les interviewés semblaient être en congruence avec une pratique clinique authentique.

Cette échantillonnage ne pouvait permettre de généraliser mais il a atteint l'objectif de l'étude de comprendre le fonctionnement de l'ACP.

3.3 Biais de recrutement

2 patients (Mr I et Mme J) ont été recrutés directement par l'interne thésard dans le cadre d'un remplacement chez MGH2. L'interne s'est retrouvé identifié comme soignant. Mais les autres patients ont eu tendance à considérer l'interviewer DEADIEM comme un soignant plus que comme un « phénoméno-anthropologue » de la santé, ce qui peut très bien s'intégrer dans l'optique « pragmatique » de l'étude DEADIEM.

3.4 Biais d'interprétation (Fiabilité, validité, crédibilité)

Notre classement en 3 catégories vert, orange, rouge peut être contesté. Notre objectif était de symboliser de manière visuelle les résultats à court terme de l'intervention. Nous avons mis dans la même catégorie rouge **Mr A** et **Mr C** mais l'analyse globale a pu mettre en évidence un espoir de progression chez **Mr A** avec quelques "feux" oranges et même verts dans l'analyse qualitative alors que tous les « feux » étaient aux rouges chez **Mr C**. Ceci a été confirmé par son médecin traitant MGF1 qui a noté la progression de **Mr A** lors de son entretien. Par contre MGF1 nous a annoncé le décès de **Mr C** survenu quelques années après DEADIEM, décès qui était pratiquement prévisible dans son discours pathétique et morbide.

Si nous reprenons le cas de **Mme J**, ses résultats cliniques quantitatifs autant que l'analyse qualitative pouvaient la placer dans le groupe vert des bons résultats. Mais l'introduction de la Metformine dans l'intervalle offrait un biais évident dans les bons résultats cliniques observés à 3 mois. Nous avons préféré la classer en orange. A l'inverse, nous avons hésité à classer **Mme H** en vert car ses résultats cliniques étaient contradictoires. Mais l'analyse qualitative a permis de montrer la réalité de sa progression.

Cette étude DEADIEM comprenait aussi un aspect quantitatif avec des résultats chiffrés au bout de 3 mois. On ne peut pas dire de manière péremptoire que l'amélioration des chiffres reflétait le succès de DEADIEM. Nous pouvons simplement l'admettre comme une hypothèse plausible. La fiabilité (reproductibilité) des données a été testée par une ré-analyse du discours des patients avec l'aide du logiciel NVIVO. Globalement, l'analyse descriptive du vécu, des attentes et des préférences a été stable dans le temps (diachronique). Quelques représentations ont été réinterprétées. Par exemple se représenter le diabète comme un « dérèglement métabolique » ou « lié au stress » ou à « surconsommation de sucre » ou « un excès d'aliments trop riches » avait été étiqueté comme exogène dans un premier temps alors que la représentation pouvait s'interpréter plutôt comme fonctionnelle.

La comparabilité (synchronique) des discours des patients et des médecins sur la compréhension commune et l'alliance thérapeutique dans l'interaction symbolique est un des grands intérêts de cette étude. Les représentations « personnages » exprimées par les médecins ont fait l'objet d'un questionnement spécifique. Ceci n'avait pas été initialement spécifié chez les patients si ce n'est par un questionnement sur leurs attentes. Ce questionnement patient n'était pas exactement symétrique et synchrone avec le questionnement des médecins car il n'était pas prévu au départ. Le discours ambivalent de **Mr D** vis à vis de son médecin traitant a fait surgir l'envie de questionner cette interaction symbolique chez son médecin qui ne s'est pas fait prier pour exprimer le ressenti problématique de sa relation avec son patient. Cette irruption non prévue au départ de cette dynamique interactionnelle symbolique MGH1/ **Mr D** illustre le côté "émergence d'idées nouvelles" de la recherche qualitative à partir des données de terrain et justifie ses caractéristiques de « théorisation ancrée » ("grounded theory"). Cette comparabilité synchronique a été très élaborée et très fructueuse dans l'interaction "symbolique" MGH1/ **Mr D** car chacun des protagonistes a pu exprimer sa vision des choses. Elle a été possible de manière plus partielle pour les autres interactions.

Un décalage dans le temps de 3 ans entre l'interview des patients et celui des médecins a pu entraîner aussi un décalage dans les perceptions qui limite le synchronisme dans la perception de l'interaction mais peut renseigner aussi sur son diachronisme et faire office de « feed back » à distance. L'interview de MGF3 3 ans après, a permis de pointer les difficultés de couple de **Mr G** et relativiser son discours « idéaliste » sur sa famille.

Mais globalement, l'analyse a permis une compréhension descriptive (ce qui s'est passé et comment ça s'est passé) et interprétative (dégager du sens et pourquoi ça s'est passé) de cette démarche ACP qui reste crédible et plausible.

4. Perspective de recherche

Ce travail de recherche se veut exploratoire. Il devra être complété car un certain nombre de questions sont apparues à la suite de ce travail, liées aux insuffisances et limites de cette étude.

Nous nous sommes demandés pourquoi les questions du sens de la maladie pour le patient n'ont pas été abordées directement lors des entretiens avec les médecins ? La petite enquête a permis d'ouvrir quelques pistes de discussion pour un travail futur.

La réalisation de soi comme objectif thérapeutique dans une ACP est apparue comme essentielle dans cette étude. Mais elle n'a pas non plus été abordée spontanément par les médecins de cette étude probablement du fait de la faiblesse de l'échantillon. Cette thématique pourra faire l'objet d'un travail complémentaire pour en comprendre la complexité.

Les résultats de cette étude doivent être relativisés car elle n'a pas été conçue dès le départ pour étudier spécifiquement l'interaction médecin patient. Seuls les médecins ont été interrogés spécifiquement sur ce thème. Les patients avaient le choix d'en parler quand ils exprimaient leurs attentes mais n'ont pas été incités à en dire plus. Une étude plus spécifiquement élaborée sur ce thème avec plus de dyades interactionnistes sera à prévoir. Des recherches plus ciblées sur l'interactionnisme symbolique devront être entreprises : en quoi permet-il d'aider le professionnel dans sa relation transférentielle ?

D'autres questions se posent sur son enseignement et son apprentissage. Quels sont les méthodes et outils pédagogiques les mieux adaptés ? Le rôle du tutorat et la formation des tuteurs dans l'approche centrée étudiant ?

Ce modèle ACP devra assumer une comparaison et un dialogue avec le modèle des compétences du CNGE. Comme le montre le schéma du modèle proposé par cette thèse, le modèle ACP intègre un grand nombre de compétences retrouvées dans le modèle dit de la « marguerite des compétences » de la discipline MG même si on ne retrouve pas une même architecture et la même réalité derrière les mêmes mots (27). Ce qui a été étiqueté comme « approche centrée patient-relation-communication » dans le cœur de la marguerite correspond à la capacité à mener un entretien centré patient en utilisant des capacités communicationnelles et en construisant une relation qui tient compte des limites de chacun. L'approche globale biopsychosociale et la prise en compte de la complexité correspondent à l'adoption de posture thérapeutique (soins, soutien, accompagnement, éducation...), à l'élaboration d'un diagnostic de situation et à la négociation d'une décision partagée. La compétence éducation- prévention-santé individuelle et communautaire, correspond à la relation partenariale, à l'alliance thérapeutique, la collaboration interdisciplinaire et la posture réflexive. La composante « urgence » de premier recours n'est bien sûr pas adaptée à l'éducation thérapeutique du patient mais à la pratique clinique en général. Au total, la convergence et complémentarité entre les deux modèles mériteront discussion.

Sur le plan quantitatif, ce travail peut servir de base à l'élaboration d'un modèle de base de démarche éducative d'ACP qui pourrait faire l'objet d'un ECR comparant des MG formés à l'ACP vs MG non formés sur des critères de jugement cliniques et qualitatifs.

Au total, l'ACP fournit un champ de recherche inépuisable tant sur le plan qualitatif (pour en comprendre les forces et limites dans son application pratique) que sur le plan quantitatif (pour évaluer son efficacité et son efficacité). Ce champ est bien adapté à la médecine générale en tant que discipline universitaire. Il lui permet de s'intégrer à une recherche reconnue sur le plan international.

Conclusion

Nous sommes partis d'un modèle ACP en 6 composantes qui s'empilent de manière apparemment hétéroclite sans que s'en dégagent une architecture et un sens explicite. Pour comprendre ses modalités de fonctionnement et dans une démarche phénoménologique, nous avons construit une démarche éducative d'ACP pour en faire une expérience vécue par des patients DT2 et observer ses résultats. Nous avons interpellé dans un deuxième temps les médecins traitants sur leur expérience vécue de démarche éducative avec ces patients pour croiser les regards et mieux cerner la compréhension commune que chacun avait de la situation-problème-diabète. L'objectif était que cela se passe le plus possible comme dans la vraie vie, de manière «pragmatique».

Cette étude a répondu positivement aux 2 questions de recherche. Les résultats de cette étude ont permis une compréhension de son mode de fonctionnement comme système thérapeutique. La confrontation et comparaison avec d'autres modèles ont enrichi la compréhension de ce modèle ACP. Elle a permis d'apporter des explications à son fonctionnement et de faire émerger des processus de changement et d'adaptation.

Nous avons pu déboucher sur une proposition de modélisation intégrative systémique thérapeutique. Celle-ci est tout à fait adaptée à l'éducation thérapeutique d'un médecin généraliste et au-delà à toute sa pratique clinique pourvu qu'il ait la motivation à la mettre en pratique et l'envie d'améliorer ses compétences. Cette modélisation permet d'éclairer d'un point de vue pratique la dynamique thérapeutique de l'ACP et donne du sens à la fonction soignante de chaque médecin dans une approche par compétence enseignable.

Bibliographie

1. Stewart M, Brown J, Weston W et al. Patient centred medicine. Transforming the clinical method. second edition. Oxon: Radcliffe medical press; 2003. 360 p
2. Taylor K. Paternalism, participation and partnership. The evolution of patient centeredness in the consultation. *Patient Educ Couns* 2009;(74):150-155.
3. Mead N, Bower P. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc Sci Med* 2000;(51):1087-1110.
4. Balint M. *Le Médecin, son Malade et la Maladie*. Petite Bibliothèque Payot; 1973.422 p
5. BEH Diabète traité en France en 2007 - beh_43_2008.pdf [Internet]. [cité 11 juill 2013]. Disponible sur: http://www.invs.sante.fr/beh/2008/43/beh_43_2008.pdf
6. Laville M. A la recherche des mécanismes de l'insulinorésistance. *Cah Nut Diét* 2003;38(4):257-61.
7. Boulogne A, Vantghem MC. Physiopathologie de l'insulinorésistance. *Presse Med* 2004;(33):666-72.
8. Guillausseau PJ, Laloï Michelin M. Physiopathologie du diabète de type 2. *Rev Médecine Interne* 2003;(24):730-37.
9. Moreau A, Félicoli P, Senez B, Le Goaziou MF. Evaluation de la qualité de vie des diabétiques (Etude QUODIEM Qualité de vie et Observance de Diabétiques de type 2 en Médecine générale). *Rev Prat Med Gen* 2003;(609):520-24.
10. Gillies CL, Abrams KR, Lambert PC et al. Pharmacological and lifestyle interventions to prevent or delay type 2 diabetes in people with impaired glucose tolerance: systematic review and meta-analysis. *BMJ* 2007;(334):299-308.
11. Prescrire Rédaction. Prévenir ou retarder le diabète de type 2. *Rev Prescrire* 2006;26(276):676-684.
12. Yamaoka K, Tango T. Efficacy of Lifestyle Education to Prevent Type 2 Diabetes. A meta-analysis of randomized controlled trials. *Diabetes Care* 2005;(28):2780-6.
13. Tuomilehto J, Lindstrom J, Eriksson JG (Finnish Diabetes Prevention Group). Prevention of type 2 diabetes mellitus by changes in lifestyle among subjects with impaired glucose tolerance. *N Eng J Med* 2001;(344):1343-50.
14. Knowler WC, Barrett-Connor E, Fowler SE et al. Diabetes prevention research group: reduction in the evidence of lifestyle intervention or metformine. *N Engl J Med* 2002;(346):393-403.

15. Moreau A, Supper I. Effets des interventions éducatives sur la santé des patients diabétiques de type 2. *Exercer* 2011;(99):191-200.
16. Nathan D. Finding New Treatments for Diabetes : How Many, How Fast . . . How Good ? *N Engl J Med* 2007;(356):437-40.
17. Look AHEAD Research Group. Cardiovascular Effects of Intensive Lifestyle Intervention in Type 2 Diabetes. *N Engl J Med* 2013;(369):145-54.
18. Boussageon R, Supper I, Bejan-Angoulvant T et al. Reappraisal of Metformin Efficacy in the Treatment of Type 2 Diabetes: A Meta-Analysis of Randomised Controlled Trials. *PLoS Med* 2012;9(4):1-10.DOI:e1001204. i:10.1371/journal.pmed.1001204
19. World Health Organization. Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva: WHO; 2003. Available online at the WHO Library and Information Networks for Knowledge Database (WHOLIS) [Internet]. Disponible sur: <http://whqlibdoc.who.int/publications/2003/9241545992.pdf>
20. Moreau A, Aroles V, Souweine G et al. Patient versus general practitioner perception of problems with treatment adherence in type 2 diabetes: From adherence to concordance. *Eur J Gen Pr* 2009;15(3):147-53.
21. Vermeire E, Hearnshaw H, Van Royen P, Denekens J. Patient adherence to treatment : three decades of research. A comprehensive review. *J Clin Pharm Ther* 2001;(26):1-12.
22. Van Camp Y, Bastiaens H, Van Royen P, Vermeire E. Treatment Adherence. In: Olson K, Young R, Schultz I. *Handbook of Qualitative Research for Evidence Based Practice*. Springer-Science. In press.
23. Loi HPST « portant réforme de l'hôpital et relatif aux patients, à la santé et au territoire ». Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009.
24. WONCA europe. Définition européenne de la médecine générale-médecine de famille. 2002.<http://dmg.medecine.univparis7.fr/documents/Cours/MG%20externes/woncadefmg.pdf>
25. Mission Evaluation des compétences professionnelles des métiers de la santé », CNGE, CNOSF, CASSF CNGOF. Référentiels métiers et compétences : médecins généralistes, sages femmes et gynécologues -obstétriciens. Paris: Berger Levrault; 2010. 155 p
26. Frappé P, Attali C., Matillon Y. Socle historique des référentiels métier et compétences en médecine générale. *Exercer* 2010;(91):41-46.
27. Compagnon L, Bail P, Huez JF et al. Définitions et description des compétences en médecine générale. *Exercer* 2013;24(108):148-155.

28. Depraz Nathalie. Comprendre la phénoménologie Une pratique concrète. Paris: Armand Colin; 2006. 210 p
29. Bourrel G. Comprendre le patient : s'engager derrière la recherche qualitative ? Exercer 2013;24(104):45-6.
30. Good Byron. Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité et vécu. Le Plessis Robinson: Institut Synthélabo; 1998. 433 p
31. Le Moigne Jean Louis. Les épistémologies constructivistes. 3ième éd. Paris: Presses Universitaires de France; 2007. 128 p
32. OMS Europe. Education Thérapeutique du Patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. 1998.57p. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf
33. Eymard Chantal. Des modèles de l'éducation et de la santé à l'activité d'éducation thérapeutique. In Foucaud J, Bury J, Balcou-Debussche M, Eymard C (sous la dir) Education Thérapeutique du Patient. Modèles, pratiques et évaluation. Issy-les-Moulineaux: INPES; 2010. 412 p
34. Plan 2007 - 2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 15 mesures [Internet]. [cité 11 juill 2013]. Disponible sur: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf
35. CRAEPS CRIPS. Dossier documentaire éducation thérapeutique du patient [Internet]. 2006. Disponible sur: <http://www.craes-crips.org/ind/m.asp>
36. Traynard P-Y, Gagnayre R. Qu'est ce que l'éducation thérapeutique ? In Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A. Education Thérapeutique Prévention et maladies chroniques. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2007. p. 269.
37. Whitlock EP, Orleans TO, Pender N, Allan J. Evaluating Primary Care Behavioral Counseling Interventions: an Evidence-based Approach. Am J Prev Med 2002;22(4):267-84.
38. Rosenstock I, Strecher V, Becker M. Social Learning Theory and the Health Belief Model. Health Educ 1988;15(2):175-83.
39. Ajzen I. The Theory of Planned Behavior. Organ Behav Hum Decis Process 1991;50 179-211.
40. Prochaska J, DiClemente C, Norcross J. In Search of How People Change. Applications to Addictive Behaviors. Am Psychol 1992;47(9):1102-1114.

41. Prochaska J. Decision Making in the Transtheoretical Model of Behavior Change. *Med Decis Mak* 2008;(28):845-49.
42. Prochaska J, Redding C, Evers K. The Transtheoretical model and stages of change. *Health Behav Health Educ*. 4ième éd. San Francisco: Jossey- Bass; 2008. 97-121.
43. Jones H, Edward L, Vallis T et al. Changes in Diabetes Self-Care Behaviors Make a Difference in Glycemic Control. The Diabetes Stages of Change (DiSC) study. *Diabetes Care* 2003;(26):732-37.
44. Bandura Albert. Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle. 2ième édition. Bruxelles: De Boeck & Larcier; 2007. 859 p
45. Miller W, Rollnick S. L'entretien motivationnel. Aider la personne à engager le changement. 1ième édition. Paris: InterEditions -Dunod; 2006. p 237
46. Peyrot M, Rubin R. Structure and Correlates of Diabetes-Specific Locus of Control. *Diabetes Care* 1994;17(9):994-1001.
47. Velicer W, Prochaska J, Fava J et al. Smoking cessation and stress management: Applications of the Transtheoretical Model of behavior change. *Homeostasis* 1998;38(216-33).
48. Golay A, Lager G, Giordan A. Comment motiver le patient à changer ? Paris: Maloine; 2011. 247 p
49. Gagnayre R. Le patient : un apprenant particulier. In Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A. *Education Thérapeutique Prévention et maladies chroniques*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2007. p. 269.
50. Bruchon-Schweitzer M. *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Paris: Dunod; 2002. 440 p
51. Lazarus R, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping* [Internet]. Springer; 1984. Disponiblesur:<http://books.google.fr/books?id=iySQQuUpr8C&printsec=frontcover&hl=fr#v=onepage&q&f=true>
52. Paulhan I. Le concept de coping. *Année Psychol* 1992;92(4):545-557.
53. Le Breton David. *L'interactionnisme symbolique*. 2ième éd. Paris: Presses Universitaires de France; 2008. 249 p
54. Mead George Herbert. *Social Attitudes and the Physical World*. *Mind Self Soc* [Internet]. Chicago: University of Chicago Press; 1934. Disponible sur: <http://www.cf.ac.uk/socsi/undergraduate/introsoc/social4.html>

55. Goffman Erving. *The Presentation of Self in Everyday Life*. New York: Doubleday; 1956. Disponible sur: <http://www.cf.ac.uk/socsi/undergraduate/introsoc/social1.html>
56. Goffman E. La « distance au rôle » en salle d'opération. *Actes Rech En Sci Soc* 2002;(143):80-87.
57. Auzoult Laurent. *Conscience de soi et régulations individuelles et sociales*. Paris: Dunod; 2012. 189 p
58. Rogers Carl. *Psychothérapie et relations humaines. Théorie de la thérapie centrée sur la personne*. Issy-les Moulineaux: ESF éditeur; 2009. 157 p
59. Laplantine François. *Anthropologie de la maladie*, Payot, 1992). Paris: Bibliothèque Payot; 1992. 411 p
60. Little P, Everitt H, Williamson I et al. Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care : observational study. *BMJ* 2001;(322):468-72.
61. Holmes J. Narrative in psychiatry and psychotherapy: the evidence. *Med Humanit* 2000;(26):92-96.
62. Lacroix A, Assal JP. *L'éducation Thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches*. 3ième éd. Paris: Maloine; 2011. 247 p
63. Engel G. From Biomedical to biopsychosocial. Being scientific in the human domain. *Psychosomatics* 1997;(38):521-28.
64. Balint M, Balint E. *Techniques psychothérapeutiques en médecine*. 2006 Edition Payot et Rivages. Paris: Petite Bibliothèque Payot; 1966. 396 p
65. Britten N, Stevenson F, Barry C et al. Misunderstandings in prescribing decisions in general practice: qualitative study. *BMJ* 2000;(320):484-88.
66. Dowell J, Jones A and Snadden D. Exploring medication use to seek concordance with 'non-adherent' patients: a qualitative study. *Br J Gen Pract* 2002;(52):24-32.
67. Sultan S, Attali C, Gilberg S et al. Physicians' understanding of patients' personal representations of their diabetes: Accuracy and association with self care. *Psychol Health* 2011;26(sup 1):101-107.
68. Stewart M, Brown JB, Donner A et al. The Impact of Patient-Centered Care on Outcomes. *J Fam Pr* 2000;(49):796-804.

69. Moreau A , Carol L, Dedianne MC et al. What perceptions do patients have of decision making (DM) ? Toward an integrative patient-centered care model. A qualitative study by focus group interviews. . Patient Educ Couns 2012;(87):206-211.
70. Aujoulat I, D'Hoore W, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? Patient Educ Couns 2007;(66):13-20.
71. Pollock Kristian. Concordance in medical consultations. A critical review. Oxon: Radcliffe Publishing 2005 155 p.
72. Michie S, Miles J, Weinman J. Patient-centredness in chronic illness: what is it and does it matter? Patient Educ Couns 2003;(51):197-206.
73. Griffin S, Kinmonth A L, Veltman M et al. Effect on Health-Related Outcomes of Interventions to Alter the Interaction Between Patients and Practitioners: A Systematic Review of Trials. Ann Fam Med 2004;2(6):595-608.
74. Kaplan SH, Greenfield S, Ware JE. Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of chronic disease. Med Care 1989;(27):110-27.
75. Kinmonth A, Woodcock A, Griffin S et al. Randomised controlled trial of patient centred care of diabetes in general practice: impact on current wellbeing and future disease risk. BMJ 1998;(317):1202-8.
76. Chambon O, Marie -Cardine M. Les bases de la psychothérapie. Approche intégrative et éclectique. Paris: Dunod; 1999.304 p
77. Suchman A. A New Theoretical Foundation for Relationship-centered Care.Complex Responsive Processes of Relating. J Gen Intern Med 2006;(21):S40-44.
78. Street R, Gordon H, Haidet P. Physicians' communication and perceptions of patients: Is it how they look, how they talk, or is it just the doctor? Soc Sci Med 2007;(65):586-98.
79. Cape J, Barker C, Buszewic M et al. General practitioner psychological management of common emotional problems (1):definitions and literature review. Br J Gen Pr 2000;(50):313-18.
80. Rollnick S, Miller W, Butler C. Pratique de l'entretien motivationnel. Paris: Interéditions Dunod; 2009. 247 p
81. Cottreaux J. Les psychothérapies comportementales et cognitives. 5ième éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2011. 358 p
82. Moreau A, Dedianne MC, Bornet Sarassat L et al. Attentes et perceptions de la qualité de la relation entre médecins et patients. Rev Prat Med Gen 2004;(674/675):1495-98.

83. ANAES. Information des patients ; Recommandations et Références destinées au médecin. Paris Mars 2000.
84. Programme National Nutrition Santé PNNS. Manger Bouger [Internet]. Disponible sur: <http://www.mangerbouger.fr/pnns/>
85. Mullen PD, Simons-Morton DG, Ramirez G et al. A meta analysis of trials evaluating patient education and counselling for three group of preventive health behaviour. *Patient Educ Couns* 1997;(32):157-73.
86. Moreau A, Boussageon R, Girier P, Figon S. Efficacité thérapeutique de «l'effet médecin» en soins primaires. *Presse Med* 2006;(35):967-73.
87. Di Blasi Z, Harkness E, Ernst E et al. Influence of context effects on health outcomes: a systematic review. *Lancet* 2001;(357):757-62.
88. Hojat M, Louis D, Markham F et al. Physicians' Empathy and Clinical Outcomes for Diabetic Patients. *Acad Med* 2011;86(3):359-64.
89. Epstein Seymour. Cognitive-experiential self-theory of personality. *Comprehensive Handbook of Psychology*. Hoboken, NJ: Wiley and Sons; 2003. p. 159-184.
90. Watzlawick Paul, Weakland John, Fisch Richardis. *Changements Paradoxes et psychothérapie*. Paris: Le Seuil; 1975. 191 p
91. OMS Genève 1999. Glossaire de la promotion de la santé. Disponible sur: http://www.quebecenforme.org/media/1449/ho_glossary_fr.pdf
92. Maslow Abraham H. *Vers une psychologie de l'être*. Paris: Fayard; 1972. 270 p
93. D'Ivernois JF, Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient Approche pédagogique*. 2ième éd. Paris: Maloine; 2004. 155 p
94. Haynes RB, Devereaux PJ, Guyatt GH. La compétence du clinicien à l'ère de la médecine fondée sur les niveaux de preuve et de la décision partagée avec le patient. *EBM J* 2003;(34):5-8.
95. Baarts C, Tulinius C, Reventlow S. Reflexivity: a strategy for a patient-centred approach in general practice. *Fam Pr* 2000;17(5):430-4.
96. Duggan P, Geller G, Cooper L et al. The moral nature of patient-centeredness: Is it "just the right thing to do"? *Patient Educ Couns* 2006;(62):271-276.
97. Tate Peter. *Soigner (aussi) sa communication*. De Boeck & Larcier; 2005. 225 p

98. Moran J, Bekker H, Latchford G. Everyday use of patient-centred, motivational techniques in routine consultations between doctors and patients with diabetes. *Patient Educ Couns* 2008;(73):224-31.
99. Kjeldmand D, Holsmtröm I, Rosenqvist U. How patient centred am I? A new method to measure physicians' patient centredness. *Patient Educ Couns* 2006;(62):31-37.
100. van Dijk-de Vries A, Moser A, Mertens V et al. The ideal of biopsychosocial chronic care: How to make it real? A qualitative study among Dutch stakeholders. *BMC Fam Pract* 2012;(13):14-22.
101. Lussier MT, Richard C. En l'absence de panacée universelle. *Répertoire des relations médecin-patient. Can Fam Physician • Médecin Fam Can* 2008;54:1096-99.
102. Zandbelt L, Smets E, Oort F et al. Determinants of physicians' patient-centred behaviour in the medical specialist encounter. *Soc Sci Med* 2006;(63):899-910.
103. Bombeke K, Symons L, Debaene L et al. Help, I'm losing patient-centredness! Experiences of medical students and their teachers. *Med Educ* 2010;(44):662-73.
104. Oude Engberink A, Lognos B, Clary B, Bourrel G. La méthode phénoméno-pragmatique: une méthode pertinente pour l'analyse en santé. *Exercer* 2013;24(105):4-11.
105. Danion Pierre Eric. Approche Centrée sur le patient : intérêt et faisabilité dans la prise en charge du diabète de type 2 en médecine ambulatoire. Thèse de médecine Lyon juillet 2007;
106. Barbour R. Checklists for improving rigour in qualitative research: a case of the tail wagging the dog? *BMJ* 2001;(322):1115-1117.
107. Mays N, Pope C. Qualitative research in health care: Assessing quality in qualitative research. *BMJ* 2000;(320):50-52.
108. Miles Matthew, Huberman Michael. Analyse des données qualitative. 2ième éd. Bruxelles: De Boeck & Larcier; 2003.
109. Vermeire E. The study of research evidence synthesis applied to adherence to treatment recommendations in people living with type 2 diabetes. Doctoral thesis, Faculty of Medicine, University of Antwerp, Belgium, 2005. Antwerp 2005 [Dissertation];
110. Chenail R, Maione P. Sensemaking in Clinical Qualitative Research. *Qual Rep* [Internet]. 1997;3(1). Disponible sur: <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR3-1/sense.html>

Annexes

Annexe 1: Intervention DEADIEM

Le guide du premier entretien patient

1- Comprendre :

1-1 Questions sur la perspective et problématique bio psychosociale

Contexte actuel socio-environnemental :

âge

sexe

ancienneté du diabète

profession

niveau d'études

vie familiale : marié, enfants

loisirs

origine culturelle

Histoire personnelle, événements de vie :

Antécédents médicaux : familiaux--personnels

Date de découverte du DNID et mode de découverte

Qu'est ce que ça évoque pour vous le diabète dans votre histoire familiale ? **comment vous l'avez vécu ?**

Etre Soi, troubles émotionnels, anxiodépressifs

- Comment vous vivez ce qui se passe actuellement dans votre vie?
- De quoi avez-vous peur ?
- Quelles sont vos difficultés actuelles ?
- Qu'est ce que vous ressentez ?
- Qu'est ce que ça vous fait ?

Représentations de sa santé, croyances, connaissances

- Pour vous le diabète c'est quoi ?
- Quels sont d'après vous les grands principes du traitement du diabète ?
- Comment est-ce que l'on surveille le diabète ?
- Quel est la valeur idéale de l'hémoglobine glycosylée ?
- Quelles sont les valeurs normales de la TA ?

Préférences, priorités de vie, projets et valeurs personnelles

- Qu'est ce qui est important pour vous dans la vie ?
- De quoi avez-vous envie ?
- Qu'est ce qui vous fait plaisir ?
- Qu'est-ce qui vous est le plus difficile à vivre dans votre maladie ?

Attentes, demandes, besoins

- Qu'est ce que vous souhaiteriez par rapport à votre maladie?
- De quoi avez-vous besoin ?
- Qu'est ce que vous attendez des médecins?

Nature des symptômes, dimension biomédical, complications

- Avez-vous des complications liées à votre diabète ? Si oui lesquelles ? Avez-vous des traitements pour cela, lesquels ?
- Connaissez-vous votre dernière HbA1c ?
- Avez-vous de l'hypertension artérielle ?
- Pensez-vous présenter un surpoids ?
- Est-ce que vous fumez ?

Évaluation dans le temps par le suivi ; observance

- Combien de fois par an voyez-vous votre médecin pour votre diabète ?
- Avez-vous l'impression de respecter les traitements et le régime que l'on vous a prescrit ?
- Qu'est-ce que vous trouvez le plus difficile dans le respect des traitements ?
- Quels sont les changements que vous avez effectués dans votre mode de vie par rapport à cette maladie ?
- Pratiquez-vous l'autocontrôle glycémique ? Si oui combien de fois par jour ?
- Pratiquez-vous une activité physique ? Laquelle ? Combien de temps par semaine ?

Court temps de reformulation, résumé

Enquête alimentaire

1-S'intéresser à l'histoire familiale dans son rapport à l'alimentation et le vécu par rapport à la maladie diabétique des membres de la famille .

-Avez-vous l'impression d'avoir été influencé par les modes alimentaires de votre famille ? Si oui par rapport à quoi ?

-Avez-vous connu des membres de votre famille suivant un régime diabétique ? Quels souvenirs en gardez-vous ?

2-Connaître le contexte de vie actuel :

3-Comprendre le comportement émotionnel et affectif, les préférences (les goûts, le plaisir, sucrés, salés ?) et les attentes : convivialité et gastronomie ...

4-Interroger sur les représentations et croyances alimentaires.

5-Evaluer le comportement alimentaire : les volumes consommés glucides (" sucres ") lipides (" les graisses ") et protéines. Assaisonnements.

2) Expliquer

-Information orale sur ce qu'est le diabète, les objectifs thérapeutiques, le régime à partir de ce que sait le patient.

-Qu'avez-vous compris ? Avez-vous des questions ?

- Donner une fiche explicative sur le diabète et le régime.

Conseiller (voir fiche)

3) Compréhension commune- décision partagée fixation d'objectif

Qu'avez-vous compris, Avez-vous des questions ?

-Fixer ensemble des objectifs alimentaires et d'exercice physique adaptés aux possibilités du patient : Ex : marcher une demi-heure par jour, ne plus prendre l'ascenseur...

-Un temps final de conclusion avec résumé rapide de ce que l'on a compris du patient

-Reformuler quelques idées simples sur le diabète et l'importance de l'auto-prise en charge.

- Redire brièvement les quelques objectifs personnalisés fixés.
 - Temps clinique : Poids TA
- Remise d'une ordonnance pour dosage : HbA1c et LDL cholestérol

Questionnaire du deuxième entretien d'évaluation

- 1-Prenez cinq minutes pour écrire quelles idées forces vous avez retenu lors du premier entretien.
 - 2-Qu'est ce qui vous satisfait dans ce premier entretien ? Qu'est ce qui ne vous a pas satisfait ? Pourquoi ?
 - 3-Qu'est -ce que cet entretien vous a permis d'améliorer ?
 - 4- Pouvez-vous m'expliquer :
 - Quelles sont les causes principales de la survenue du diabète ?
 - Les trois grandes composantes du traitement du diabète ?
 - Les complications que peut engendrer le diabète ?
 - Les grands principes de la diététique dans le diabète ?
 - Que doit-on mesurer dans le sang pour surveiller le diabète ?
 - Les valeurs cibles de l'HbA1c, de la TA ?
 - 5- Quels étaient les objectifs que nous avons fixés ensemble ?
 - 6-Quelles questions vous vous posez concernant le diabète ? Quelles informations souhaitez vous obtenir concernant le diabète ?
 - 7-Qu'attendez vous de la part des médecins ?
 - 8-Tester l'HBA1C, le poids et la tension
- Commentaires libres impression clinique

Annexe 2 : Analyse thématique patient

1) La perspective du patient (Vécu-représentation-connaissances- attentes -préférence)

1-1 Le vécu :

Le diabète était décrit comme une maladie « sournoise » (Mme H), une « connerie » silencieuse, comme une sorte de calme avant la tempête (Mr A), un silence qui favorise la négligence (Mr C) qui pose question Mr A. Le silence est rompu par les chiffres de glycémie (Mr D) et le temps des complications (Mr C).

L'expérience de la maladie se construit au travers d'une histoire familiale du diabète qui permet d'évaluer son propre diabète comme « on n'a pas été marqué » Mr A, « ce n'est jamais une question qui m'a intéressé » Mr C « j'ai pas envie d'arriver à ce stade » Mr G, « petit » diabète Mme B) non « vrai » diabète Mr G, pas grave par rapport à celui du beau - frère décédé Mme F, « J'ai vu que ma mère, elle était interdite de manger sucré...J'étais triste » (Mme J)

La découverte de la maladie peut se faire avec un sentiment de rupture de vie « il ne partira jamais, il a été trop fort pour qu'il parte » Mr I.

La peur de la maladie, des complications, des conséquences peut remettre en cause, mobiliser, Mr D Mme H ou faire croire qu'on va être abandonné (Mme J)

D'autres vécus et perceptions ont été retrouvés comme le fatalisme *Qu'est-ce que vous voulez que j'y fasse d'autre?* « Puisque je l'ai, qu'est-ce que je risque de plus? » Mr C, « On a l'impression que c'est comme ça » Mme F le sentiment d'injustice, « Je ne comprends pas...je prends un petit café sans sucre parce que j'ai mon diabète et eux ils mangent. » Mr D une vision punitive « Bah maintenant je crois qu'il faut aller jusqu'au bout » Mr C, une vision pessimiste « Vous savez l'avenir il est derrière » Mr C des pensées obsédantes du DT2 « ça me gonfle...Non? Tous les jours penser à ça !...Elle (la maladie diabète) me fait pas peur, elle m'ennuie, elle m'enquiquine et j'ai pas envie de l'avoir... » Mme H, ,

On pouvait le vivre comme contrainte et obligation « Supprimer tous ces trucs que j'aime bien... Sortir le chien.... je suis bien obligé. » Mr C, (Le régime diabétique ?) « Honnêtement chiant !... » Mr A, comme source d'affaiblissement « Il y a des moments on ressent des choses qu'on n'a pas l'habitude de ressentir, des coups de faiblesse, sexuellement » Mr G, source de fatigue, « Quand j'ai diminué le sucre et tout ce que je grignotais, je me sens vraiment fatigué » Mme J et de frustrations *On se réveille des jours, ça ne va pas du tout, on a envie de bouffer, on a envie de fumer, on a envie de gueuler... c'est le sucre qui me fait ça.* » Mr G. Un contexte psychosocial de chômage favorisait des pensées automatiques et un vécu d'angoisse réactionnel autour du diabète « On se pose des questions, est-ce que ça n'ira pas trop loin. On se pose des questions parce qu'on a la liberté de pensée, on ne travaille pas. » Mr G

Un vécu dépressif de perte avec irritabilité réactionnelle et manque d'envie accompagnait la survenue des complications.

« J'essaie de bricoler, je mets trois heures pour un truc de cinq minutes et puis il y a les yeux, je vois pas bien et puis je m'énerve, et puis je deviens feignant. » Mr C

Un vécu optimiste : le diabète se soigne.

« je me suis dit bon le diabète c'est quelque chose qui vient à mon âge et puis qui va sans doute partir, on va soigner ça » (Mr D),

Atténuer un sentiment d'injustice par une perception génétique de la maladie.

« Après, les questions : oui pourquoi moi et pas un autre ? Pourquoi elle fait cent kilos et elle a pas de diabète ? Je connais plein de gens qui sont beaucoup plus forts que moi et qui ont pas de diabète... Voilà c'est comme ça, après je pense que c'est plus ou moins génétique parce que mon père en avait, tard quand il avait soixante-dix ans. » Mme H

Adopter une théorie subjective explicative qui donne du sens en associant la survenue du diabète au stress d'une pré-retraite mal vécue ou au stress de la récurrence de la maladie de sa femme.

« Il y a deux ans je me suis retrouvé, plus de boulot, bon par la force des choses, je ne suis pas parti sans rien, j'avais une belle paye, j'avais une belle vie. Ça allait, quoi. Ce n'est pas ça, alors je l'explique peut-être que indirectement j'ai ressenti ça comme étant quelque chose de...alors que j'attendais ça, le départ à la retraite avec impatience. Peut-être que je ne l'avais pas préparé correctement. Alors est-ce que c'est ça ? Souvent

j'analyse tout seul, c'est la première fois que j'en parle. Alors est-ce que c'est ça ou pas ça ? » **Mr D**

« Ce qui m'embête le plus c'est la maladie de ma femme... Elle a eu un cancer du sein, qui a récidivé par des métastases osseuses. Et elle se fait traiter...c'est ce qui a déclenché mon diabète » **Mr I**

Avoir profité de la vie dans son passé permet de se soucier du diabète dans le présent pour ne pas trop souffrir dans l'avenir.

Vous savez j'ai bien vécu, par conséquent maintenant il faut se dire « j'ai bien vécu ». J'ai fait ce que j'ai voulu dans la vie, j'ai deux enfants qui ont une belle situation, bon voilà c'est tout. Le reste maintenant vous savez à soixante ans... Le diabète, je commence maintenant à m'en inquiéter mais jusqu'à aujourd'hui, j'étais un gars qui aimait bien manger, qui aimait bien vivre.... **Mr D**

1-2 les représentations, Lieu de Contrôle Les connaissances

La plupart des patients de cette étude développaient une représentation fonctionnelle du diabète souvent associée à une représentation endogène, comme un désordre biologique lié à trop de sucre, source de complications.

« Quelque chose dans mon métabolisme qui s'est transformé... » **(Mr D)**.*« Pour moi, le diabète c'est une personne qui a un taux de sucre dans le sang, que ça peut amener à une crise cardiaque »***(Mr G)**. *« J'ai vu quand j'étais petite, quand on se blesse, ça se guérit pas parce que le sang il est trop sucré. »* **Mme J**

Parfois on localise ce dysfonctionnement dans « la glande ».

« Sur ce que j'ai cru comprendre, c'était un dérèglement d'une glande qui était au niveau du pancréas... » **Mr D***« je ne sécrète plus d'insuline, c'est-à-dire que je garde le sucre dans mon sang, je ne l'élimine plus... je pense que j'ai une glande ou quelque chose en moi qui fait que je n'absorbe plus le sucre que je consomme, donc il se diffuse dans mon sang et que c'est pas très bon parce que ça reste dans les artères »* **(Mme H)**.

Le diabète est parfois perçu comme un état réactionnel consécutif à un comportement alimentaire.

« Parce qu'on a trop bien mangé, on a été trop gourmande » **Mme F**. *« au mois d'août, il y a des fruits, il y a des raisins, j'ai mangé beaucoup de sucré... et c'est là qu'on a fait la prise de sang »* **(Mme B)**.

Le diabète avait une dimension transactionnelle liée au « stress » des événements de vie.

« Ma mère je sais qu'elle avait un diabète qui montait dès qu'elle se faisait du mourrons, quand elle était bien, pas stressée ça allait...» **Mr A**

« Il y a deux ans je me suis retrouvé, plus de boulot, ... j'avais une belle paye, j'avais une belle vie. Ça allait, quoi...j'attendais ça, le départ à la retraite avec impatience. Peut-être que je ne l'avais pas préparé correctement. Alors est-ce que c'est ça ? Souvent j'analyse tout seul, c'est la première fois que j'en parle » ... « le jour où j'ai arrêté le ballon, je n'ai plus contrôlé cette nourriture... c'est parti en cacahuète et c'est tout. » **Mr D**

« C'était un diabète de stress quand on m'a annoncé que ma femme était perdue, parce qu'elle a récidivé, elle a eu des métastases osseuses ... et j'ai cru que le monde s'écroulait sur moi, donc il a fallu m'emmener à l'hôpital » **(Mr I)**.

« Souvent c'est du par le stress, parce qu'on est pressé, on court. » **Mme H**,

La représentation « additive » était très présente associée à une représentation fonctionnelle : la consommation « en trop »

*« Trop de bonnes bouffes »***(Mr A)***« C'est le sucre qu'on a en trop »* **(Mme F)**

Pour guérir, il faudrait extraire ce « trop de sucre » un peu à la manière d'une « saignée »

« Souvent je me pose cette question : qu'est-ce qui peut guérir, faire sortir le sucre catégoriquement... » **(Mr G)**.

Parfois, était présente la vision soustractive d'une maladie irrémédiable liée au « manque d'insuline »

« Le diabète c'est un manque d'insuline ...on me l'avait dit : « malheureusement, il ne partira jamais, par expérience ». **(Mr I)**

La représentation du diabète était plutôt maléfique.

« Le sucre nocif » **(Mme E, Mr I)**, *« Tout ce qui a du sucre, j'évite énormément, je mets à côté. ... fuyons le sucre. »* **(Mr G)**.

Pour un seul patient une représentation exogène (associée à une représentation maléfique) est mise en avant :

« Une saleté qui s'est foutue dans le sang » avec des complications qui viennent aussi des médicaments*« Y a un peu à cause des médicaments et puis ça se répercute sur les yeux. »* **(Mr C)**

Lieu de contrôle :

Par leur représentation fonctionnelle et endogène, Mr A, Mme B, Mr D, Mme E, Mme F, Mr I, Mme J développaient un Lieu de Contrôle Interne (LCI).

Deux autres patients, tout en ayant un LCI, ont une composante socioculturelle externalisante.

« Les habitudes alimentaires culturelles antillaises » Mr G, « C'est dur parce qu'on est dans une société de surconsommation... On passe devant des points chauds, c'est plus facile de se prendre une pizza que de se dire je me pose cinq minutes pour manger une grosse salade. Souvent c'est du par le stress, parce qu'on est pressé, on court. » (Mme H)

Seul Mr C exprimait un LCE + par ses représentations exogènes qui confirment le lien entre LCE et non changement. On peut constater que l'on peut avoir un LCI + et ne pas changer (Mr A) et avoir une tendance LCE + tout en ayant la capacité à changer (Mr G et Mme H) .

Lors de l'intervention DEADIEM, les connaissances ont été évaluées comme étant bonnes chez quatre patients (Mr A, Mme E, Mme H et Mr I) et moyennes chez trois autres (Mr D, Mr G et Mme J). Un patient (Mr C) présentait un niveau moyen de connaissances, tout en étant capable de restituer les règles hygiéno-diététiques. Un autre (Mme F) avait une mauvaise connaissance des chiffres biomédicaux de la maladie (HbA1c, TA), de ses traitements médicamenteux et des modalités de surveillance de la maladie mais par contre avait une bonne connaissance des règles hygiéno-diététiques. Enfin, un seul patient (Mme B) avait globalement de mauvaises connaissances sur le diabète.

1-3 Les attentes vis-à-vis de la prise en charge, d'une relation d'aide et d'un cadre thérapeutique :

Vis-à-vis de la maladie, les patients étaient en attentes de résultats, de guérison - traitement « miracle » . « Je sais que c'est impossible, mais mon rêve c'est d'avoir une guérison, que j'ai plus de sucre.... Ce serait sublime comme gagner au loto » (Mr G) « Qu'on est plus de diabète ! (Mme B) », je souhaiterais une piqûre une fois par mois, qui hop, me ferait plus penser que j'ai du diabète ! » (Mme H) « Faire une piqûre une fois pour la vie » (Mme J).

Mais d'autres avaient perdu l'illusion de guérison ou du pouvoir magique des médecins.

« ils ne peuvent pas faire de miracle pour me guérir, donc ils font avec leurs moyens. » (Mr I). Vous savez les médecins ce n'est pas, la baguette magique et c'est tout. (Mr D)

« Si vous voulez le médecin c'est pas un bon dieu, ce n'est pas un magicien... Il va vous donner des conseils, bon. Vous les suivez ou pas et si vous les suivez pas c'est tant pis pour vous... » Mr A

Certain attendait beaucoup de la recherche médicale comme Mme J

Un patient n'attendait plus rien de la vie en générale, sauf de ne pas souffrir.

« Je m'en fous, il y a rien qui m'intéresse... y a plus rien.... j'y vois plus rien... » « Que ça dure le moins longtemps possible, c'est tout... ça, ça ne me sert à rien de vivre jusqu'à cent ans...pour rien foutre... je m'ennuie ». Et des médecins ? Qu'ils me soignent le plus longtemps possible...ne pas souffrir » (Mr C)

Parler à un professionnel qui joue un rôle de « redéclencheur de faire attention » renforçant la vigilance au-delà de la simple surveillance des chiffres de glycémie faite par le médecin traitant.

« Ce qui a été important pour moi c'est ... de reparler de tout de ce qu'il fallait faire pour améliorer le diabète... elle (médecin traitant) me dit si c'est trop élevé. Je sais c'est qui faut faire et donc c'est important pour moi d'avoir quelqu'un d'autre qui me motive, qui me pousse... Quand je mange une tartine de confiture je pense plus à vous qu'à mon docteur traitant...redéclencheur de faire attention à certaines choses. » Mme H

Etre conseillé par un médecin qui connaît son patient ce qui donne confiance

« Qu'elle me conseille bien ...qu'ils continuent à bien me soigner... cela fait longtemps que je la connais et elle aussi elle me connaît. » (Mme E) « Elle a très bien soigné maman et elle me connaît un peu maintenant, moi aussi. » Mme F

Recevoir des informations comme des « piqûres » de rappel » et des « coups de semonce » sur les dangers et les risques.

« J'ai eu, appelons ça une piqûre, pour me dire qu'est-ce que c'était : les conséquences, les dangers, pourquoi si, pourquoi là, donc par conséquent ça m'a ouvert.... peut-être que si on m'avait mis un petit coup de semonce, peut-être que j'aurais pas fait des conneries... » (Mr D) et des médecins «aide mémoire » « De la part des médecins plus d'informations et de la part de la personne, qu'elle aura une mémoire pour retenir » (Mme J).

Collaborer avec le médecin et se prendre en charge en décidant ou non de suivre ses conseils (décision partagée).

« Je vais vous dire, un médecin, il est là pour me dire ce que je devrais faire. Si moi à soixante ans je suis pas capable de me prendre en main, c'est pas la peine que j'aille voir un médecin...Si moi je fais pas ça, le médecin il va pas être derrière moi à 60 ans. »

« Je crois que les médecins et le malade ils doivent faire corps pour combattre une maladie »(Mr D)

Garder la maîtrise sans multiplier les intervenants ou les rendez-vous.

« Je suis assez satisfait dans l'ensemble... j'ai pas besoin d'en voir cinquante...je suis pas tellement médecin...je la vois (la diabétologue) deux fois par an, c'est largement suffisant. Le cardiologue je le revois que dans un an...(Mr I)

Etre aidé, soutenu, maintenu en éveil, rappelé à l'ordre, « redressé », faisait du bien et évitait le laisser aller

« Mais c'que j'attends de la part des médecins...de m'aider à vivre un p'tit peu plus longtemps, de m'aider à tenir la route... C'est quelque chose qui me tient en éveil, j'aime bien parce que ça me rappelle à l'ordre...De temps en temps il faut qu'il y ait une personne qui vous pose des questions, qui vous dise ah...je me redresse. Parce que c'est facile de se laisser aller... Ça m'a fait du bien la dernière fois c'est vrai. »(Mr G)

Etre accompagné par un médecin traitant rassurant et encourageant, source de force pour « guérir ».

« Un médecin en fin de compte quand on vient le voir c'est pour se sentir rassuré : quand je viens voir le Dr X qui me dit « Bon Mr G là ça a baissé », là ça me fait plaisir. Se sentir rassuré, quand je sors d'ici j'ai de la force quoi. C'est ce que je vois, la guérison quoi. »Mr G

Etre cadrée et stimulée par un médecin « coach ».

« Les médecins, je sais pas...Je pense que je connais un petit peu cette maladie, je sais pas ce qu'ils peuvent m'apporter...Je reconnais qu'elle (son médecin traitant) me remet dans le droit chemin. Elle m'explique, elle me dit, non, c'est pas bien, faites attention...c'est un coach un peu, c'est bien »(Mme H)

1-4 L'important, les préférences, priorités, valeurs

Pour la plupart des participants, profiter de la vie et se faire plaisir étaient une priorité.

« Moi je pars du principe que la vie est con et courte donc qu'il faut en profiter c'est sûr ... c'est pas quand vous êtes 50 cm sous terre qu'il faut dire si j'avais su j'aurais fait si, j'aurais fait ça. Enfin c'est peut-être con comme réflexion ».

« Profiter de la vie, profiter des bons moments qui peuvent arriver, je sais pas moi, comment vous dire : des bonnes bouffes, des réunions de famille, des rigolades, des trucs comme ça quoi. Bon c'est vivre ».Mr A

L'amour d'une « vie pleine d'envie » comptait plus.

« Envie, j'ai toujours des envies, à 60 ans, 80 ou 100 ans j'aurai toujours des envies, envie de découvrir d'autres lieux, voyager... toujours envie de quelque chose. Si on a pas envie, on réussit pas dans la vie. » ... « Je suis quelqu'un du sud, donc par conséquent quand je vois le soleil tout va bien. » Mr D

L'amour de la vie avec tous ses aléas...

« De vivre déjà malgré qu'on s'en voit des fois, c'est agréable quand-même. On a des soucis, on a si ou ça mais c'est la vie »(Mme F).

L'aspiration à une vie de couple après un divorce...

« J'ai envie...personnellement...de retrouver quelqu'un et d'avoir de l'intimité avec quelqu'un. Mme H

La vie était un bien précieux mais fragile.

« Pour moi, j'ai vécu la guerre toute petite, et ça m'a traumatisée. L'envie, je ne l'ai plus parce que, d'un moment à l'autre, on peut perdre tout » mais « C'est magnifique de vivre, voilà. » (Mme J).

Il fallait se satisfaire de ce que l'on a, même de manière limitée, sans s'interdire.

« Je me trouve bien comme je suis maintenant alors...avant j'aimais bien lire, maintenant moins. » « Du chocolat oui quand j'en ai envie...j'ai été aux commissions, j'avais envie de chocolat, alors j'ai acheté une tablette » Mme B

L'acte de se nourrir s'inscrivait dans le plaisir de manger et se partageait dans la convivialité.

« Parler...être ensemble ... on a toujours été nombreux, donc on a toujours été une grande table » Mme F«tous les jours je me trouve à la même place, c'est à dire en famille... j'adore ça. Le soir il faut que tout le monde soit à table, pour moi c'est une forme de convivialité. » (Mr G) mais aussi chez Mr D Mme E Mme H Mr I Mme J.

Les plaisirs étaient diversifiés et non exclusifs : les voyages (Mr A, Mr D) les sorties culturelles (Mme F, Mme H), les mots croisés (Mme B) la lecture (Mme HMme J). L'activité physique pouvait aussi être un plaisir : la pratique de la marche (Mr D Mme H) le vélo d'appartement (Mme J).

Des plaisirs qui font aimer la vie...

« Il y a beaucoup de choses qui me font plaisir. Tout ce qui est culturel, ça me fait plaisir, faire des bons repas, cuisiner, ça me fait plaisir...M'acheter un bon livre, ça me fait plaisir...Aller marcher dans la nature ça me fait plaisir, aller me perdre dans l'Ardèche profonde un week-end, où il n'y a personne, parce qu'on est au mois de novembre, ou au mois d'octobre, ça me fait plaisir...J'aime la vie... » Mme H

Les habitudes alimentaires étaient des valeurs de vie liées à l'histoire familiale.

« Maman cuisinait pas mal parce qu'on était nombreux et il y avait des repas de famille tous les week-ends » Mme H. Le milieu culturel pouvait influencer « Je suis pour le sucre. Je fais des plats sucrés...La culture ... les gâteaux et les plats sucrés avec des pruneaux, des raisins secs. Tout ça c'était présent disons une fois par mois ou chaque fois qu'on invite quelqu'un » Mme J

La valeur famille était centrale.

«: Mes enfants, mes petits enfants... ça me suffit de vivre comme ça... De voir mes petits-enfants bien réussi » (Mme E mais aussi Mr C, Mr D,Mme F,Mme H)

Elle était parfois (trop ?) fusionnelle.

« La vie de famille, voir mes enfants grandir, leur donner à manger, m'occuper d'eux quoi... ça c'est important pour moi. Vous m'avez parlé de peur tout à l'heure, être séparé de mes enfants, ça serait un gros problème. Alors je m'organise pour être avec eux quoi... Mon rêve c'est d'être avec eux tout le temps, au maximum » (Mr G).

Assurer l'harmonie de la famille était important de même que la réussite avec « droiture » de ses enfants.

« La vie de tous les jours, avec ma famille, moi je trouve que c'est bien de vivre en harmonie avec sa famille. Pour nous, c'est le plus important... » Mr I

« C'est d'avoir des enfants qui ont réussi dans chaque domaine qu'ils veulent...C'est de voir par exemple les jeunes comme l'ancien temps, ils étaient obéissants, ils étaient ...droits, parce que les vieux, ils étaient sages. » (Mme J).

La valeur était exprimée avec référence parfois à un modèle familial.

« Je sais pas si c'est le milieu d'où je sors, mais le lien familial est très important. Que ce soit dans ma famille, avec ma femme, mes enfants, que ce soit avec mon frère, ma sœur. On s'appelle deux ou trois fois par semaine. » (Mr I).

Il était parfois difficile de maintenir un équilibre entre vie personnelle et vie professionnelle.

« Il faut avoir un juste milieu entre la vie personnelle et la vie professionnelle. Ce n'est pas toujours facile à faire ! Malheureusement, et je pense qu'on s'en aperçoit quand on a quelques années derrière soi... » (Mme H).

Les amis comptaient aussi (Mme F Mme H).

Les valeurs travail et santé (plus rarement) étaient associées à la valeur famille, sans oublier « les sous ».

« La réussite de mes enfants et la réussite dans mon foyer... c'est dans sa vie de travail et puis bien-sûr il y a la santé, parce que si vous l'avez pas, vous avez beau réussir à côté mais si vous êtes à moitié escagassé ça sert à rien. » (Mr D)

La vie de tous les jours, elle est pas désagréable, même le travail. Vivre en bonne entente, en bonne harmonie avec beaucoup de gens » Mr I

« Actuellement, ce qui est le plus important dans ma vie, c'est ma famille, mes amis, ça n'a pas toujours été le cas, il y a des choses qui vous font changer dans la vie...quand on a trente ans... travailler passe souvent avant le reste, même si le reste a toujours été très important » Mme H .

« Avoir la santé et un peu de sous, logique ? »Mr G

Ces perspectives hédonistes et les imbrications de l'acte de se nourrir pouvaient être problématiques quand elles s'associaient à des comportements comme le grignotage.

« Hum, hum...oui, moi, je sais que quand je bouquine le soir chez moi, j'aime bien grignoter 2,3 MNM's...voilà... M'enfin, je préfère.» « Je vais me faire plaisir ou me détendre en mangeant 2, 3 cuillères, une tartine de Nutella » Mme H

2) Compétences du patient et processus de changement

2-1 Les Capacités réflexives ; Autoévaluation du patient

Remettre en cause sa négligence vis-à-vis du diabète.

« Je crois que c'est moi qui est pas clair parce que je le prends peut-être un peu à la légère alors que je devrais pas » Mr A

Reprocher un manque d'explication au début de la découverte de sa maladie tout en reconnaissant sa part de responsabilité en tant que « mauvais élève » qui ne doit pas reporter toute la faute sur le "maître d'école-docteur".

« Je crois que si cette maladie m'avait été expliquée au début comme m'a été expliquée mon apnée du sommeil, peut-être que je n'aurais pas continué à faire certaines conneries...Faut être honnête aussi, vous savez quand un gosse est mal élevé, c'est le maître d'école qui doit le corriger... On est dans un système qui est comme ça. Quand je suis malade c'est la faute de mon docteur !...Non, ce n'est pas ça ! **Mr D**

Se représenter la vie comme source d'apprentissage.

« Vous savez la vie nous apprend tellement des choses, on a des hauts, on a des bas. **Mr D**

Auto évaluer les difficultés des efforts diététiques quand on est un "bon mangeur".

« Ça a été dur, c'est dur. Quand on est un mangeur comme je suis, il faut pas me demander d'avoir perdu trente kilos en trois mois. Il n'en est pas question, je suis habitué à manger des bonnes choses et je suis un bouffeur né, j'aime bien la bouffe, je le dis honnêtement. » **Mr D**

Auto évaluer les difficultés de maigrir.

« Faut pouvoir maigrir... c'est dur ça » ...« Faire, faire, faire et tenir... »**Mme F**

Exprimer des doutes sur les capacités à réussir le contrôle de son alimentation.

« J'ai peur de ne pas être à la hauteur niveau alimentation »**Mr G**

Auto évaluer par « feed back » les acquisitions de capacités après l'intervention et les difficultés rencontrées.

« Alors la dernière fois vous m'avez dit, euh...qu'il fallait surtout faire attention à l'alimentation, qu'il ne fallait pas consommer de sucre et de graisses, de perdre du poids et de faire du sport...Au niveau de l'alimentation, même pour les fêtes j'ai été raisonnable, j'me suis pas bourrée de chocolat. J'essaie d'avoir un équilibre alimentaire toute la journée, ça fait que je déjeune un peu plus le matin, j'essaie de manger un fruit, plutôt du fromage et une ou deux tranches de pain grillé..., à midi j'ai vraiment supprimé le dessert... j'ai toujours du mal chez moi le soir à supprimer un petit peu le chocolat ou une tartine de confiture, ça j'ai du mal. »**Mme H**

Auto évaluer ses difficultés d'observance et ses limites de connaissance.

Je le sais, il faut que je fasse attention, il faut que je prenne mes médicaments...et après derrière, je n'ai peut-être pas toutes les conséquences de cette maladie...je me dis c'est une maladie grave si je fais des excès...je ne sais pas où sont vraiment les limites je connais peut-être pas les conséquences exactes du diabète. **Mme H**

Auto évaluer son manque de motivation à poursuivre les efforts par le passé et son manque de persévérance.

« On a découvert mon diabète : en 98, bientôt dix ans. Au début j'ai fait très attention et après je me suis arrêté, je sais pas pourquoi, parce que j'avais pas envie. » **Mme H**

« J'aime pas courir...je suis horrible hein ? Je m'étais achetée un vélo par contre, d'appartement...euh...j'ai dû en faire un mois au deux, après je me suis arrêtée...donc...ça... c'est peut-être pas une bonne chose... » **Mme H**

Reconnaître les difficultés liées à ses préférences et son comportement gourmand.

« Parce que je suis assez bonne cuisinière... j'aime faire des bons repas et j'aime partager avec ma famille ou mes amis mon bon repas... et puis je le reconnais, je suis gourmande ... »**Mme H**

Reconnaître se poser des questions sur le silence de la maladie mais pas sur son coté irraisonnable.

« Enfin, moi personnellement, quand je me pique et que je vois que je suis à trois grammes 84, euh...je me dis ...Qu'est-ce qui fait que je le ressens pas, quoi ? Et ça, c'est pas évident, je trouve. Parce que je vais pas me dire, « aujourd'hui, j'ai été irraisonnable au possible ». **Mm H**

Auto évaluer des difficultés de privation comme importantes.

« Ça me perturbe un petit peu parce que je peux pas faire le régime comme ma mère elle le faisait. Même le pain, elle le cuisait, pour qu'il reste pas...je peux pas parce que dans l'ancien temps, il y avait pas tout ce qu'il y a maintenant, et c'est trop dur de se priver. »**Mme J**

Prendre de la distance en relativisant sa situation.

« Comme tout le monde, il y a des hauts, il y a des bas... quand la santé va, ça va, quand on arrive à payer le loyer, c'est bon... (Rires)... j'habite dans un quartier où c'est pas pénible...il y a pire que soi quand on regarde les gens. Ils ne peuvent pas se soigner, ou ils sont dans la guerre ...ou ceux qui n'ont pas à manger » **Mm J**

2.2 Processus cognitivo émotionnel « défensifs » problématiques par rapport au changement

2-2-1 L'expression de l'ambivalence :

Ressentir à la fois la gravité ou la non gravité du diabète.

« Je sais que c'est une maladie qui peut s'aggraver ou faire venir d'autres maladies comme des problèmes cardio-vasculaires, je pense que pour moi c'est une maladie grave...« Je pense pas que le diabète, c'est aussi grave que d'autres maladies avec lesquelles vous vivez tout le temps...je sais pas... » Mme H

Alterner régime yoyo, régime stricte ou laisser aller complet en fonctions des « humeurs ».

« Le régime ? Ca va être ou bien une semaine ou...mauvais la semaine d'après... il y a des fois, je me dis ...il est élevé mon diabète, donc je vais faire pendant une semaine un régime très strict... alors je suis contente, je vois mon diabète redescendre à 2,50... et puis la semaine d'après, je me lâche, quoi, je me dis, je mange autre chose... je me demande si cela ne joue pas sur mon état d'euphorie ou de lassitude... »Mme H

S'informer pour se rassurer mais aussi ne pas trop y penser et espérer un traitement non contraignant.

« Par rapport à tout ce que je lis sur le diabète...c'est vrai que ça fait peur, quoi, et quand on a peur d'une maladie, on essaie de pas y penser, de se dire, je sais pas, peut-être un peu de réassurance, de plus d'explications, et de...et de se dire qu'on peut peut-être trouver quelque chose qui puisse nous soigner sans être une contrainte vraiment, c'est pas évident »Mme H

Renoncer au sucre mais pas au grignotage de Nutella...ou à la confiture.

J'essaye quand même de ne pas manger de sucre...Au restaurant, je ne vais pas prendre de dessert, ça c'est sûr. Mais euh...si je suis devant ma télé chez moi, je vais manger un peu de chocolat, ou une tartine de Nutella ... Je ne sucre plus mes aliments, ça c'est sûr... Par contre, des fois, une cuillère...une tartine de confiture, ça je vais en manger une...Mme H

Se méfier du « sucré »mais compenser par le « gras ».

Je vais me faire plaisir ou me détendre en mangeant 2, 3 cuillères, une tartine de Nutella, quelque chose comme ça, mais je ne remplace pas un repas par un truc sucré, non, non ! Je préfère me couper une tranche de saucisson que de manger...Ou me manger une tartine de fromage, un morceau de Brie ou de Camembert Mme H

Ne pas ressentir d'inquiétude vis-à-vis de sa santé tout en faisant le lien avec l'apparition d'un caractère soucieux associé au diabète mais aussi à la peur de perdre sa femme.

« Moi j'ai mes problèmes de santé, mais je le vis pas trop mal. Je suis pas anxieux, je suis pas quelqu'un qui s'inquiète pour sa santé... A part le fait de perdre ma femme...il y a rien qui m'inquiète spécialement. Juste, j'étais un modèle de patience et avec le diabète je le suis nettement moins...je ne me faisais pas du souci pour un oui ou pour un non. Maintenant un rien me fait faire du souci, alors qu'il n'y a pas lieu.» Mr I

2-2-2 L'expression des divergences, dissonances cognitives, conflits, contradictions

Certains pouvaient savoir ce qu'il y avait à faire et conserver un comportement gourmand, préférer des plaisirs immédiats, ou avoir des difficultés de mettre en pratique les changements.

« Quand vous dites que c'est une maladie, qu'il faut faire gaffe, pas prendre à la rigolade, bon... Ça empêche pas que hier soir j'ai travaillé, il y avait une bouteille de rosé, il y avait des toasts de foie gras et de crevettes, bon bah voilà ! »Mr A

« Les bases je les connais, après, derrière, je me dis toujours, c'est un petit peu difficile à respecter, voilà ! ...Mme H

Avoir de bonnes connaissances sur la maladie pouvait entrer en conflit avec la difficulté à prendre conscience de la nécessité du changement ou à accepter la maladie.

« Je le sais plus ou moins mais sans être vraiment consciente. J'en ai conscience mais sans l'avoir appris vraiment, je lis des choses... »Mme H

« J'ai une bonne compréhension du diabète mais je l'occulte parce que ça me gonfle, je n'accepte pas d'avoir le diabète... je le sais tout ça...Le problème c'est que moi je me considère pas comme diabétique »Mme H

La nécessité de perdre du poids rentrait en conflit avec un vécu « défensif » d'affaiblissement qui faisait obstacle à la perte de poids.

« Voilà, bon là il faut que j'arrive à perdre des kilos. Le problème c'est que j'arrive pas à les perdre, mais que je veux pas aussi les perdre, je vous le dis. Honnêtement, c'est vrai que j'ai pas envie de me trouver à un moment donné affaibli. »Mr D

Un niveau d'exigence perfectionniste provoquait une insatisfaction qui poussait à faire « encore plus descendre la « glycuquée » alors que les chiffres glycémiques étaient plutôt bon.

« *Vu mon âge et mon poids, il faudrait que je sois autour de 6,5... Moi mon taux 6,5 ne me satisfait pas... je veux descendre un peu plus, parce que je pense, qu'à mon avis je dois faire des grand pics par moment, alors pourquoi j'en sais rien* » **Mr D**

S'écarter du « bon » comportement alimentaire entraînait une culpabilité.

« *J'aime bien boire un petit canon de temps en temps ...quand je bois un canon tout de suite après c'est comme le mec qui couche avec une femme sans capote et qui dit après « merde j'ai pas mis de capote », c'est pareil. Je bois un canon et tout de suite après je dis « merde j'ai du sucre ».* » **Mr G**

2-3 Stratégies d'ajustement émotionnel (coping défensif)

Minimiser son comportement alimentaire et banaliser son comportement avec autodérision.

« *Il y a certains plats on va en reprendre une petite portion et ça suffira et puis des fois on se ressert et puis c'est tout* » (Gros mangeur ?) « *Bah moi personnellement je vais vous dire non mais si quelqu'un me voit manger il va dire : celui-là qu'est-ce qu'il bouffe...* » (Se resservir ?) « *Rarement mais faut pas dire jamais* » (grignoter entre les repas ?) « *Ah ! nonnon.... A part un fruit de temps en temps mais j'appelle pas ça grignoter. C'est pas régulier* » **Mr A**

« *Comme tout le monde j'ai fumé et puis j'ai bu, c'est tout mais je ne buvais pas plus d'un verre à la fois.* » **Mr C**

Minimiser la gravité du diabète pour éviter de se démoraliser.

« *Parce que si je dis que c'est grave, je vais m'effondrer avant...* » **Mme J**

Eviter de penser au diabète en faisant le pari de mourir d'autre chose.

« *Je vais vous dire un truc, je ne préfère pas y penser... Toutes façons, je vais crever un jour mais peut-être pas du diabète. Je pense pas qu'il faut se dire j'ai une maladie qui est vachement dangereuse, qui va me faire mourir. Si vous vous répétez ça tous les jours au bout d'un moment vous y pensez vraiment* » **Mr A**

Eviter de se poser de questions et d'écouter.

« *Cela doit être une saleté qui s'est foutue dans le sang, j'en sais rien moi. J'ai jamais posé la question, je suis pas indiscret...* » « *Je me rappelle plus ce qu'elle m'a dit. Je ne fais pas attention, tout ce qu'on me dit c'est derrière.* » **Mr C**

Eviter l'autocritique en dévalorisant l'attitude d'autrui.

« *Elle (sa femme) n'est jamais là à l'heure des repas alors elle se démerde...parce qu'elle adore c'est regarder les magasins, les vitrines. Alors que moi je voudrais bien habiter à la campagne, pas en ville, je m'emmerderais moins... elle papote à droite, à gauche. Elle a pas d'heure... (Les repas ?) Elle me les prépare, faut pas déconner, une femme faut bien que cela serve à quelque chose.* » **Mr C**

Se poser la question d'éviter l'auto surveillance pour ne pas savoir.

« *Je ne sais pas si je vais me piquer ce soir...* » **Mme H**

Défier la gravité du diabète par autodérision à la manière adolescente « j'm'enfoutisme, même pas peur » en le plaçant à l'extérieur de soi (LCE).

(Peur ?) « *Oui les cafards et les araignées...(en rigolant) Non, non...c'est pas parce que je suis venu vous voir et qu'on parle du diabète que je vais repartir et que j'aurais la frousse... Si vous voulez le diabète il est là, il est sur un rayon et puis voilà* » ...« *...j'ai l'impression que ça vous a impressionné que je m'en foutais un petit peu d'avoir le diabète.* » **Mr A**

Jouer par autodérision « le cancre, l'abruti parfait, victime des saletés de médicaments » de son médecin pour se justifier de ne pas savoir et tourner en dérision ses problèmes de santé.

« *Moi je suis l'abruti parfait, qu'est-ce que vous croyez ?...: Je m'habitue à toutes les saletés qu'elle me refille... J'étais un cancre moi de partout, il y a rien de changé...quand j'étais militaire je m'étais enrhumé de temps en temps, j'ai attrapé des maladies « wagnériennes ... » (l'arythmie ? « Il parait que c'est faible par moments. Il bat surtout quand on me demande des sous.* » **Mr C**

Auto justifier les difficultés de changer de comportement pour continuer à jouer un rôle de réconfort auprès de ses collègues et garder une image de « bonne vivante ».

« Ce matin, petit déjeuner : au bureau, les filles ont pas trop le moral, elles sont jeunes... je me dis : « aller hop, je vais acheter du jus d'orange, j'ai acheté des croissants... » ... je leur remonte le moral...et je bois un verre de jus et je mange un bout de raisin...je ne suis pas quelqu'un de pessimiste... et je les fais rigoler. » Mme H

2-4 Résolution de problème ; Coping centré sur le problème

Elaborer un tableau de bord

« Depuis qu'on s'est vu j'ai jamais dépassé 1,2. C'est sûr parce que je le mesure. Parce que j'étais entrain de préparer mon tableau de bord pour le mois de novembre, avec ce que je mange et ce que je ne mange pas ». Mr D

Poser des questions et être en recherche d'informations.

« J'ai une difficulté énorme et j'en ai parlé avec le remplaçant du Dr X : le glycquée et ce que je mesure le matin. J'ai cru comprendre que ce que je mesure le matin c'est à l'instant T et le glycquée sur deux ou trois mois. » Mr D

Rechercher des informations en questionnant sur la maladie et le traitement.

« Les questions que j'allais plus vous poser c'est sur les conséquences du diabète, mais bon vous les avez bien rappelées. Parce que c'est vrai quand y a longtemps qu'on est diabétique, après on oublie tout ça, les nerfs... Si je peux vous poser une question ? ... comme la Metformine a été ré augmentée par rapport à ce que je prenais l'année passée...si après ça ne fait plus ? » Mme H

Faire des efforts et mettre en place une auto surveillance glycémique pour modifier ses comportements alimentaires et activités physiques.

« Le docteur m'a demandé de marquer les aliments que je mangeais. Donc, je suis passée à la pharmacie et ils m'ont donné un petit livre...C'est vrai que la machine à enregistrer, on sait pas ce qu'on a mangé, pas mangé, du coup c'est pas très pratique. Je vais essayer de faire ça, de noter tout ce que je mange...Et me piquer avant et après. » Mme H

Utiliser des fiches conseils « aide mémoire ».

« Dans l'entretien vous m'aviez laissé des feuilles que je relis de temps en temps. C'est important de se remettre en mémoire ces bases-là. » Mme H

Mettre en place un plan d'action pour bouger après une évaluation « feed back ».

« J'me dis ça va être l'été, il va faire meilleur. Dimanche j'ai marché quand-même et puis j'essaie de faire attention à pas trop prendre le métro ou la navette quand je vais en ville, j'essaie de marcher....Par exemple quand je reste deux jours à Paris, quand je sors du métro, je vais pas à mon hôtel qui est à côté tout de suite, je fais un grand tour pour marcher au moins trois quarts d'heure. Je fais des efforts...» Mme H

Rechercher des informations pour créer du lien symptôme émotion et rechercher du sens.

« Je voulais vous demander par rapport au médicament, pourquoi je mange plus qu'avant ? I : C'est-à-dire vous avez l'impression de plus manger ? J : Oui. I : Et d'avoir plus envie de manger ? J : Oui. I : Ce n'est pas lié au médicament. J : Non, je m'ennuie alors... Mme J

2-5 Les processus cognitivo-émotionnels expérientiels de changement

2-5-1 Sensibilisation au risque ; Prise de conscience

La prise de conscience provoque l'action quand la valeur famille est en jeu. On réévalue le comportement à risque comme dérisoire (« con ») mais a posteriori quand on a réussi.

« J'ai arrêté le jour où j'étais dans le midi et le ballon de mes gamins est parti dans la flotte et j'étais incapable de le rattraper. Alors là je me suis dit faut que j'arrête de fumer et puis j'ai arrêté de fumer. Une fois qu'on s'est arrêté on se dit putain ce qu'on était con de fumer. Mr A

Avoir un « déclic Flash » réflexif suite de l'intervention à un moment de disponibilité cognitivo émotionnelle

« La prise de conscience, ça a été la première chose ... X (son médecin traitant), m'en avait parlé mais bon j'étais un peu dépassé...je me disais : « bon on vit bien avec, quoi ! »...Je pense que maintenant j'essaie plus d'avoir flashé sur le rendez-vous que nous avons eu ». Mr D

Un déclic prédéterminé par une intention et une expérience vécue comme non pénible avec des résultats à la clé.

« En fait j'avais décidé de le faire ...ça m'a un peu poussé. C'était pas très pénible. J'ai perdu d'après ma balance plus de 8 kilos. »Mr I

Prendre conscience de la gravité potentielle et être motivé au changement par la peur de l'insulinothérapie après une période d'insouciance.

« Au départ, je l'ai pas mal vécu, c'est maintenant je commence à me dire... je pense que c'est une maladie grave... je commence à me dire oh merde ...et comme j'ai pas envie de me piquer, je vais essayer de maigrir et peut-être qu'en maigrissant ce sera une solution... (Mr D)

Prendre conscience des risques et désirer éviter les complications futures.

« Ce qui a fait que après notre entretien, une fois que j'ai analysé ceci : les conséquences, c'est-à-dire la vision, les problèmes du sang, les problèmes de tout ce qu'on peut avoir. Il y a évidemment une prise de conscience pour aller voir l'ophtalmo, ce qui a été fait tout de suite ... »Mr D

Ressentir les comportements « ne pas faire attention » comme un « signal rouge -attention – danger ».

« J'ai retenu les dangers. Pour moi ça a été les dangers, les conséquences de continuer à mener une vie comme je menais sans faire attention. Ça j'ai retenu. J'ai retenu le danger. Alors je sais que ça venait du pancréas. Tout ça je l'ai pas gommé, mais j'ai regardé surtout la lumière rouge qui s'allumait. »Mr D

Acquérir des connaissances par des explications claires qui permettent de comprendre.

« Vous avez quand-même bien expliqué...vous connaissez bien votre sujet. Oui vous m'avez bien expliqué. » Mme E

« Ça m'a appris pas mal de chose sur le diabète. »Mr D

Compléter des connaissances en partie acquises par expérience vécue et aider la mémoire.

« Bah oui quand-même il y a des choses que j'ai apprises, quoique que je savais bien parce que mon mari il avait du diabète. Alors mais c'est toujours bon à savoir, il y a toujours des choses qu'on ne sait pas ... Je vous dis ma mémoire, elle est plus jeune. » Mme B

Prendre conscience de la nécessité de faire attention par l'observation de l'entourage et le travail d'information pour éviter les complications.

« Parce que par rapport aux gens que je vois qui ont de l'insuline matin et soir et les cachets et tout ça...je suis pas à ce point là mais je dis si j'étais pas prévenu que j'ai le diabète, je ferais pas attention jusqu'à ce que je sois aveugle ou amputée (Mme J)

Prendre conscience des risques grâce aux conseils convergents des médecins, en particulier sur le rôle du « gras ».

« Entre vous, le cardiologue, Me X (son diabétologue) j'ai commencé à comprendre que sans être vraiment catastrophique ça devenait sérieux. Donc il fallait vraiment faire attention... une prise de conscience et si vous voulez j'abusais pas...le sucre j'en mangeais jamais mais par contre c'est vrai que la charcuterie, le fromage c'est quelque chose que j'aime donc je me laissais aller. »Mr I

Prendre conscience de la nécessité de sa propre implication et internaliser le lieu de contrôle.

« Parce qu'on fait pas attention et on croit que ça arrive qu'aux autres. » Mme J

Susciter des inquiétudes par l'information sur les risques et faire sortir le diabète du silence permettait de débiter une remise en cause et une réflexion sur soi, même si le poids de la routine entraînait le non maintien du changement.

« Ce que j'ai retenu c'est que à la sortie après une discussion comme ça avec vous, on a un peu les jetons, parce que vous redites quand-même que le diabète c'est vachement dangereux, alors que finalement je le prends un peu folklorique... Bah ça m'a satisfait, ça m'a apporté différentes choses, choses que je savais pratiquement déjà...mais ça rend service...pendant deux ou trois semaines, c'est vrai que ça vous fait réfléchir et puis après la routine reprend le dessus. »Mr A

2-5-2 Besoin de soulagement émotionnel

Les préoccupations perturbaient sur le plan émotionnel et empêchaient d'écouter. Etre soulagé sur le plan émotionnel au moment de l'intervention permettait de se poser des questions, de prendre conscience de la gravité du diabète, de faire le deuil d'une guérison quasi « chirurgicale » du diabète, d'éprouver la nécessité de s'impliquer et se rendre disponible au changement.

« A la décharge de X (son médecin traitant), j'avais un problème de placement avec ma mère et des trucs qui venaient s'ajouter. J'ai pas écouté au début. .. J'étais préoccupé par d'autres choses...Au moment où on s'est

rencontré la situation à commencer à se calmer avec ma mère... Vous êtes arrivé au moment où j'ai commencé à me poser une question : j'arrive plus à faire ci ou ça. Bon ça m'a ouvert les yeux. A partir de ce moment j'ai commencé à plus prendre le diabète comme quelque chose de grave. Donc pour pas le rendre grave, faut que moi je mette du mien. Je sais que maintenant on pourra pas me l'enlever mais au moins que ça m'emmerde pas toute la vie comme ça. Alors c'est surtout ça. Et puis peut-être que j'étais plus réceptif. » (Mr D)

Avec la prise de conscience des risques de la maladie, les chiffres glycémiques représentaient un « baromètre émotionnel » qui faisait sortir le diabète de son silence.

« Je crois que c'est maintenant du fait que je me rends compte des dangers de cette maladie, je suis en train d'essayer d'inverser la tendance et ça, pour moi... quand je resterai entre 1g et 1g20 j'aurai commencé à gagner. Pour l'instant le matin ça me fait chier quand je vois 1,30 1,50... » Mr D

Des explications rationnelles permettaient de relativiser un vécu dramatisé des piqures d'insuline.

« La dernière fois vous m'avez bien expliqué au niveau du diabète, les diabète de vieux, les diabètes de jeune, les gens qui prennent de l'insuline... Ça m'a même aidé moralement parce que je voyais le diabète : le mec qui allait se faire piquer tout le temps et moi ça me fait peur ...ça m'a servi » Mr G

Comprendre permettait de prendre une distance par rapport au vécu dramatisé du diabète maternel pendant l'enfance.

« D'avoir une maladie c'est pas satisfaisant mais de comprendre... malgré que c'était dans ma famille, c'est ancien parce que ma mère elle est morte en 82. Mais quand j'étais petite je voyais... Qu'elle était pas bien »

Mme J

2-5-3 La réévaluation de l'environnement

Soulager son entourage en évitant les « bringues » peut être une motivation à mener une vie plus saine et permettre de mieux soigner le diabète.

« Un peu plus d'hygiène, un peu plus de repos, peut-être on bringuait un peu trop. C'est pas seulement parce que je suis diabétique, les conditions ont voulu que ce soit comme ça, on recevait énormément de monde à la maison. Et ma femme ne peut plus avec ses problèmes de vertèbre, à cause de la maladie. Et on mange peut-être un peu plus sainement. » Mr I

2-5-4 Réévaluation de soi

Remettre en cause son passé de négligence alors que l'on peut bien vivre avec son diabète quand on « fait attention ».

« C'est de ne pas l'avoir pris au sérieux, que je n'ai aucune difficulté actuellement pour la vivre et que je suis en train maintenant de me rendre compte de ça. Et peut-être que le fait que je ne me suis pas inquiété fait que maintenant je commence à avoir des taux de sucre » Mr D

Repenser à soi à la suite d'un travail de deuil permettait de ressentir la nécessité de faire un régime.

« Cela fait un an que ma mère est décédée et ça faisait depuis 1993 que je m'occupais d'elle tous les jours. Et c'était lourd quand-même, il a fallu que je me réhabitue à tout un tas de trucs. C'est là que j'en ai profité pour faire mon régime bien comme il faut... Depuis le mois d'octobre j'ai quand-même repris du poil de la bête ...»

Mme F

Comprendre le côté destructeur de se goinfrer dévalorisait le comportement et poussait au changement.

« Avant je mangeais comme un goinfre... Je consommait beaucoup, beaucoup de sucre, j'étais un spécialiste de pain aux raisins, croissant, pain au chocolat et j'ai laissé tombé tout ça. Ça sert à rien du tout, ça sert à détruire. » Mr G

Réévaluer la nécessité de courage et de volonté pour changer.

« Dans le régime diabétique c'est avoir du courage, éviter le sucre et d'éviter de manger à tout moment. Mr G

Accorder de la valeur à « Prendre soin de soi » qui devenait une croyance, une conviction.

« Le diabète déjà personnellement je crois que l'individu doit prendre soin de son corps ...Pour moi, non c'est pas tellement grave, tant qu'on prend soin c'est l'essentiel quoi : éviter du sucre, faire un peu de footing, se mettre en condition. » (Mr G)

2-5-5 Libération de soi

Précédemment, nous avons remarqué que le soulagement émotionnel lors de l'intervention avait contribué à une libération de soi

« Ça m'a ouvert les yeux. » *Mr D*

Créer un lien « systémique » croyance-changement de comportement après autoévaluation d'un comportement problématique, changement de comportement récompensé par un mieux être.

Je crois comme je le dis il faut un système alimentaire qui soit compatible quoi, qui diffère de la façon qu'on mangeait avant, comme moi. Avant je me tapais des canons, je bouffais énormément, je mangeais de tout, maintenant je me suis calmé. Là je le sens que ça va un petit mieux » *Mr G*

Etre aidé par une communication interactive avec questions ouvertes, un questionnement stimulant qui fait du bien, une relation respectueuse centrée patient qui permet d'aller au-delà d'une observance routinière et qui donne du sens

« C'est des questions qui ont été posées. Des questions utiles, y a pas eu de question con, y a pas eu de question malhonnête. Tout était propre et net...c'est des questions qui font du bien, c'est des questions qui réveillent parce qu'on a tendance à s'endormir, on se réveille le matin, on prend son petit cachet, à midi on prend son petit cachet mais sans avoir vraiment les bonnes choses dans la tête. Il y a le fait de parler avec moi, de me poser des questions, de voir les choses à leur juste valeur quoi. » *Mr G*

2-6 Processus comportementaux de changement

2-6-1 Recherche de soutien social et relation d'aide

Elle a déjà été exprimée par les attentes de relation d'aide des patients vis-à-vis des professionnels (cf. chap. 1-3).

Utiliser des ressources externes et l'expérience de l'entourage donne un savoir faire par imitation (Expérience vicariante modélisante)

« Le Dr voulait m'envoyer chez une diététicienne et c'est moi qui n'est pas voulu.... mon fils, une année il est allé du côté d'Evian pour son diabète et il était revenu avec tout ce qu'il fallait manger et pas manger et alors j'ai fait pareil » *Mme B*

2-6-2 Autocontrôle, savoir « faire attention » à l'alimentation et bouger au quotidien

« Faire attention » en mangeant de tout et bouger au quotidien.

« Faut déjà faire un peu de régime, pas manger trop gras, pas manger sucré et puis il faudrait que je me bouge un peu plus...faut faire attention à ce qu'on mange, ne pas faire des excès... N'importe comment je mange de tout....c'est pas un régime spécial ... à la maison on bouge quand-même, on fait le ménage...» *Mme B*

Faire attention en mangeant de tout sans excès, sans interdit et s'équilibrer sur la semaine.

« Faut faire attention je crois, pour ma part : manger sans gras et avoir des petites portions mais équilibrées...Bon ! Je vais pas le faire tout le temps, comme samedi là j'ai un repas, je vais aller le faire. Mais il faut savoir que toute cette semaine on va manger pour éviter de monter trop... » *Mr D*

Faire des efforts qui réussissent malgré le coût des « tentations ».

« C'est vrai que de temps en temps, quand on a un apéro...Les chips et tout ça, c'est vrai que c'est quelque chose de très tentant. Ça j'ai réussi depuis un mois à évacuer tout ça... » *Mr D*

Faire attention en évitant le grignotage et en bougeant, grâce à l'information du médecin traitant, pour éviter les piqûres d'insuline.

« Il y a quand-même longtemps déjà que je connais la question, par ma doctoresse...si, si, il faut faire attention...Je voudrais pas prendre de l'insuline, des trucs comme ça. ..., avant, j'étais plus sédentaire, on grignotait peut-être... Non maintenant je fais vraiment attention » (en particulier agir sur la consommation d'alcool et de fromage suite de l'enquête alimentaire) (*Mme E*)

Faire des efforts sur la diététique (en évitant le gras) l'observance médicamenteuse et les activités du quotidien.

« *Je fais plus attention à ce que je mange, aux médicaments... les graisses, surtout...les graisses... J'ai rien fait de spécial à part monter mes étages plus souvent ...je vais au marché, je fais des petites sortie... quand-même trois étages à monter, ça fait un peu de gymnastique* ». Mme F

Autocontrôler les quantités, le gras et le sucré sans renoncer à certains plaisirs, refaire du footing et bouger au quotidien.

« *C'est fini je mange plus comme avant, avant je mangeais comme un goinfre, maintenant c'est fini... Avant je mangeais trois ou quatre fois par jour, j'avais toujours des pains au raisin, des pains au chocolat. Je buvais beaucoup de coca, c'est fini tout ça. Je bouffe, je bois un verre de vin, comme je dis au docteur, de temps en temps, pas tous les jours et puis vogue la galère, la vie continue. ...je bouge un petit peu plus, c'est-à-dire un petit footing, faire un peu d'exercice physique comme m'a dit le docteur pour éviter le poids... Je n'ai pas de voiture et c'est pas tous les jours que j'ai des sous pour prendre des tickets alors je marche énormément* »Mr G

Trouver un compromis par une collation en fin d'après midi pour répondre à une sensation de « faiblesse » tout en faisant attention.

« *L'après-midi je grignote, entre quatre heures et six heures, faut que je bouffe quelque chose, je sais pas si c'est le sucre. Un bout de pain, une banane, du chocolat. Pas du chocolat en morceau, du chocolat à boire avec du lait. Mais il faut que je bouffe quelque chose. Cela m'est arrivé d'avoir des faiblesses vraiment, je me suis senti faible, j'ai mangé un petit bout et puis c'est parti. Mais je suis pas grand grignoteur toute la journée pain et chocolat, non, non !* »Mr G

Avec l'âge, on pouvait mieux s'auto contrôler et changer de perception.

« *Comme je vous dis par rapport à l'âge je pense comme ça, j'ai l'impression si j'avais vingt ans j'aurais pensé autrement. J'ai 56 ans, j'avais un peu de ventre, j'ai maigri un peu, et puis je vois les choses différemment.* » Mr G

Refaire du sport sans contrainte en s'adaptant, et supprimer le sucre sans s'interdire des gourmandises.

« *J'ai refait du sport...parce que je n'en faisais pas trop, et j'ai supprimé le sucre, dans le café, dans le thé...supprimé le sucre sauf quelques gourmandises...J'essaye de sortir entre midi et deux et de marcher au moins une heure...si je vais manger avec des collègues, non. J'essaye... d'aller à la piscine au moins une fois par semaine* »Mme H

Auto contrôler par des rappels « faire attention »et des stratégies d'évitement par rapport au grignotage.

«*Ça m'a rappelé que sur certaines choses il fallait que je fasse très attention quoi, ne pas en consommer. Alors par exemple pour les repas je me suis dit allez hop je supprime le dessert, bon à quatre heures si je fais une pause je mange un yaourt et je vais pas aller m'acheter une barre de mars.* Mme H

S'autocontrôler, s'autoréguler et trouver des compromis.

« *Je baisse : j'arrivais à manger la moitié d'une plaquette de chocolat, j'en mange deux carrés, quoi une barre. C'est pas mal ?... C'est pas tout le temps, j'essaie de pas le faire, par exemple si je rentre tard. ...* » Mme H

Adopter un nouveau comportement « faire attention » en évitant régime ou laisser aller ou se resservir.

« *Pour moi surtout l'essentiel c'est de faire attention...à la nourriture ...pas le régime, mais pas se laisser aller à des choses qui sont mauvaises. Pas du tout de sucre et un peu moins de féculent... quand il y a un plat qui me plait avant je me resservais, deux fois, même trois fois...* Mr I

Faire des efforts sur les sucres d'absorptions rapides(Mm J).

2-6-3 Contre conditionnement, substitution

Substituer le plaisir qualitatif au plaisir quantitatif.

« *J'essaie de goûter, de me faire plaisir juste en goûtant un plat, sans faire ce que je faisais avant qui était de la glotonnerie.* » Mr D

Substituer son plaisir du « sucre et du gras » vers les aliments recommandés crudités, fruits et légumes

« *Moi ce qui me sauve c'est que j'aime énormément les crudités. En fait j'aime tout et ça me prive sans me priver. Quand on est invité je mange normalement sauf le sucre...Ça m'a changé les choses : on mange toujours sainement.... Y a des légumes frais à la maison, énormément de fruits et de légumes, pas mal de poisson. Mais là j'ai accentué un peu quand-même.* » Mr I

2-6-4 Contrôle interpersonnel et neutralisation de personne influent le comportement à risque

Eviter les copains et le restaurant avec, en plus, un bénéfice financier.

« *Bon là maintenant, ça m'a fait faire des économies, parce que je traîne moins dans les restos. Pas les Fast Food, les bons restos. Bon mais faut savoir que la bande qu'on est, il y a l'apéro, le vin, y a les digestifs et tout ce qui s'en suit.* » **Mr D**

Eviter des environnements propices au comportement à risque en auto évaluant son coté influençable comme cause de rechute de son tabagisme.

« *C'est comme la cigarette, je suis resté sept ans sans fumer et puis j'avais un copain, j'allais le voir de temps en temps, ça fumait et puis tout d'un coup je me suis trouvé attiré par la cigarette, j'ai repris la cigarette. Donc pour le sucre, je dois éviter un environnement comme ça.* » **Mr G**

2-6-5 Renforcement du maintien

Parler de son problème et trouver un soutien social pour renforcer ce que l'on fait déjà.

« *C'est-à-dire, après, on a beaucoup discuté, moi je disais il y a certaines choses qui sont là, que je fais déjà.* » **Mme E**

Renforcer la vigilance face à une maladie « traître ».

« *... je sais c'est une maladie, une maladie traître, une maladie qui faut faire attention, donc à la base c'est à moi de faire attention.* » **Mr G**

Renforcer sa motivation à "faire attention" par peur des complications.

« *Cela n'a pas tellement changé les choses, parce que au fond de moi j'ai envie que ça se passe bien. C'est quelque chose qui me fait peur, j'ai pas envie d'avoir une jambe coupée et pour ne pas avoir ces choses-là, il faut être régulier dans ses affaires. Donc au niveau alimentation, j'essaie de manger bien sans trop de graisse, sans trop de sucre, pas d'alcool. J'essaie de régler les choses bien comme il faut, mais je suis comme ça à la base* » **Mr G**

Se créer des représentations maléfiques repoussoirs pour maintenir le changement de comportement.

« *Voilà et ce que j'ai trouvé : dans ma tête maintenant je me dis : « Quand tu manges du sucre, tu t'empoisonnes » et ça c'est nouveau... »* **Mme H**

2-6-6 Rôle de l'expérience et Sentiment d'efficacité personnel (SEP)

Faire des efforts non récompensés par des résultats décourageait et poussait au laisser aller.

« *Je me mets à faire ça (des efforts sur le plan diététique) pendant une semaine et j'arrive pas à perdre un gramme, alors ça m'énerve et puis je me dis bon allez, on a un gueuleton à faire, je m'en vais et je le fais.* » **Mr D**

Agir plus efficacement sur la diététique dans une stratégie « faire attention » donnait des résultats qui récompensaient et encourageaient à faire des efforts.

« *J'ai utilisé ce que vous m'avez dit pour continuer et faire un peu plus... C'est vrai que quand on perd six kilos, quand on marche un peu malgré qu'on a des problèmes de genou, ça arrange pas mal de choses. Du fait que maintenant je suis le matin, avec mon appareil à 1g de sucre et que dans la dernière analyse, j'ai 6,5 de glycolée. Alors que j'avais 8,4, c'est tout ça qui me satisfait. Je pense qu'il y a plus de positif que de négatif.* » **Mr D**

Auto réévaluer ses expériences de vie à effet négatif pour changer son comportement.

« *Si quand j'ai du vin j'en bois. Par contre je me suis rendu compte que quand je bois du vin le soir, je suis pas bien dans la nuit, alors je l'ai supprimé de moi-même* » **Mr D**

Trouver des bonnes raisons au changement lors d'une expérience antérieure d'arrêt tabac réussie.

« *J'ai fumé jeune, ça faisait bien. ... Et puis j'ai laissé et puis après quand j'avais mon atelier, ça me calmait un peu les nerfs alors je fumais, et puis quand je me suis mis à la retraite je me suis dit : « tu pourras pas te payer des cigarettes », alors j'ai arrêté du jour au lendemain* » **Mme F**

Vivre une expérience de maîtrise de l'alimentation et faire des efforts récompensés donne un SEP

« *Eviter le sucre énormément, éviter de la graisse parce que j'ai du cholestérol. Je mange du poisson, j'évite le mouton, tout ce qui est gras. Et je vois ça m'apporte car je maigris, je maigris énormément...* » **Mr G**

Se créer une représentation maléfique à partir de nouvelles connaissances (le rôle de gras dans le déséquilibre du diabète) qui poussait à expérimenter un nouveau régime auto évalué comme positif au niveau des résultats.

« *Au départ, pour moi, c'était surtout pas de sucre et vous m'avez expliqué que c'était surtout pas de gras. Ça a chamboulé... Je savais qu'il fallait pas manger du gras, mais pour moi il fallait surtout pas manger du sucre. Et d'après ce que vous m'avez expliqué, c'est presque aussi grave de manger du gras et je me suis rendu compte d'ailleurs. J'ai maigri parce que j'ai arrêté le gras* » **Mr I**

Expérimenter que l'on peut éviter et autocontrôler la consommation de sucre sans ressentir de la privation "dans la tête" permettait de relativiser la difficulté de changer.

« *Je fais attention à tout ce que ça ne prive pas, car c'est quelque chose qui est dans la tête. Cela ne prive pas du tout de ne pas manger du sucre... C'est pas quelque chose qui me hante* » **Mr I**

« *Je suis amateur de vin, donc je bois que les week-ends, mais j'aime bien. Comme là j'ai décidé de me mettre au régime, j'en bois pas du tout, ou je bois un verre. Mais du point de vue alimentaire, non ça ne me prive pas...* » **Mr I**

S'adapter à des conditions de vie professionnelles difficiles en substituant une stratégie « faire attention » au « laisser aller » en expérimentant que cela ne prive pas tant que ça.

« *Vu l'activité professionnelle que j'ai, j'étais toujours tenté. J'ai eu énormément de salons après notre entretien. A midi on mange très mal : on mange soit un sandwich, soit une assiette froide parce qu'on a pas le temps. Et le soir par contre on se laisse aller, on va dans un restaurant ...j'ai fait un peu attention et ça a été, ça m'a pas énormément privé.* » **Mr I**

2-7 L'Impact sur l'observance

Mr A estimait son observance à 50 %.

« *I : Avez-vous l'impression de respecter les traitements et le régime que le docteur vous a prescrit ? A : On va être un peu con : oui et non...* » « *I : Sinon vous avez l'impression d'écouter ses conseils comme vous disiez ? A : On va dire à 50%...* ».

Il disait parfois ne pas prendre ses cachets quand il n'avait pas le temps de manger. Ce qu'il qualifiait de « pas bien ».

La prise des médicaments représentait une certaine contrainte avec tendance à les oublier de temps en temps.

« *Faut bien prendre des médicaments... Il y a des fois j'oublie mais enfin...ça m'arrive quand-même quelques fois et puis j'y pense comme mon fils il en a. Quand je vois ses cachets sur la table, je dis : « oh mon cachet ! »* »

Mme B

« *Ces cachets à prendre.... pas les oublier, pas si, pas là. Alors quand c'est le matin mais après c'est plus dur...* » **Mme F**

Mr C restait observant pour les médicaments mais pas sur le plan hygiéno diététique.

Mr D n'aimait pas prendre les comprimés.

L'observance du traitement était un devoir moral, une source de vie et les écarts de régime étaient culpabilisés et comparés à un comportement sexuel à risque pour **Mr G**

« *Pour moi dans la tête un diabétique qui suit bien les traitements, qui reste bien dans la droiture des choses, il peut vivre longtemps.* » ... « *J'aime bien boire un petit canon de temps en temps ...quand je bois un canon tout de suite après c'est comme le mec qui couche avec une femme sans capote et qui dit après « merde j'ai pas mis de capote », c'est pareil. Je bois un canon et tout de suite après je dis « merde j'ai du sucre ». » « *Quand j'ai fait un écart avec les cachets, je suis mal* »*

Avant l'intervention, **Mme H** n'aimait pas prendre des médicaments qu'elle avait tendance à oublier. Elle n'aimait pas trop consulter les médecins.

Le dosage de la metformine ? « *Je ne me souviens plus...oh ! Ça ne m'intéresse pas, ça me saoule...je suis pas médecin...je crois que jusqu'à l'âge de 50 ans, je suis jamais allée chez le médecin. ... Ah le traitement, si on pouvait me l'enlever...j'oublie, j'oublie...je n'ai jamais aimé prendre des médicaments...je suis quelqu'un qui va plus utiliser l'homéopathie ou des plantes... c'est pas que je suis contre...peut-être c'est parce que j'ai pas eu dans ma vie de grosse maladie avant le diabète, pour me dire de prendre des médicaments.* »

Le fait de reparler de son diabète lui permettait de mieux l'accepter et la rendait plus observante

« *Bah c'est lié à ce qu'il y avait longtemps que j'avais pas trop discuté sur le diabète, j'avais plus envie d'en parler, je faisais abstraction de cette maladie quoi...avant on me disait il faut prendre un cachet matin midi et soir, j'en prenais un dans la journée, quand j'y pensais. Donc ça, ça m'a remotivé à penser à prendre mon cachet, parce que pour moi c'est une maladie... je me l'approprie pas quoi. Donc du coup je ne fais pas l'effort de prendre mes cachets... et là ça m'a remotivé. Voilà c'est déjà quelque chose.* »

Mr I déclarait une observance très bonne sur le plan médicamenteuse qu'il vivait sans contrainte.

« *Je suis vraiment les traitements qu'on me donne* »

Toujours fidèle à son devoir d'observance, il a obtempéré aux conseils de son médecin diabétologue qui considérait qu'il fallait faire une pause. Les bons résultats avaient pourtant permis une baisse des médicaments.

« *Mon médecin le Dr Y m'a dit que j'avais été trop vite. Voilà j'ai pas levé le pied mais disons, je mange un peu de viande le soir alors que j'en mangeais plus du tout. Elle m'a dit « la viande y a du fer et vous avez besoin de fer. Alors levez un peu le pied parce que vous avez maigri trop vite et repartez. ».C'était du 20 puis on est descendu à 10. Le cardiologue quand je l'ai vu lui a écrit : « Mr I vu le régime qu'il a fait n'a plus besoin, d'ailleurs les résultats le prouvent. » Donc elle me l'a enlevé* »

3) Interaction relationnelle Patient Médecin : Quel « terrain d'entente, compréhension commune », quelle concordance / discordance, quelle alliance thérapeutique ?

3-1 Interaction Mr A/ MGF1

MGF1 ressentait Mr A comme un « *monsieur sympathique* », extraverti « *volubile... jovial* », peu observant, sur la défensive mais en progression « *quand il faisait un bon repas il disait : " ça sert à rien... faut être cohérent soit on se soigne ou soit on se soigne pas" ... puis petit à petit je trouve qu'il avance un peu ...*»

Elle connaissait bien son contexte social. Elle a perçu son côté « *bon vivant qui aime bien boire bien manger* », ... *il est aussi très très famille ... très clanique ...il ne peut pas s'empêcher de parler de ses filles... Il a ce rôle de père de famille et puis il en impose hein!* »

Elle pensait qu'il percevait le diabète comme une fatalité « *parce que dans sa famille, il y avait des diabétiques... ça l'a pas étonné ...*"sans en ressentir la gravité. Elle ne le voyait pas dépressif et le sentait capable de changer « *Il se sent capable mais il a pas envie... il pourrait le faire ...il trouve qu'il va bien comme ça ...que la vie est bien comme ça* »

Selon elle, il avait été « *un peu interpellé* » par l'intervention DEADIEM qui aurait pu jouer un rôle dans ses changements : elle a constaté à la suite une perte de poids de 11 kg en 3 ans.

L'attitude défensive de Mr A avait suscité un contre transfert négatif chez son intervieweur DEADIEM.

De son côté, Mr A vivait la relation médecin malade selon un modèle paternaliste : le médecin a un savoir et donne des conseils que l'on doit écouter.

« *Honnêtement, faut faire confiance au médecin...vous allez voir le toubib et vous lui demandez qu'est-ce que c'est. Le toubib va vous dire bah voilà c'est une arthrose je sais pas quoi... Vous êtes rassuré alors que si dans votre tête vous faites votre propre médecin bah ça sert à rien* ».

Il se vivait comme un mauvais élève qui n'aimait pas recevoir des ordres et n'avait pas envie de se faire disputer par son médecin s'il ne suivait pas ses recommandations.

« *Je le dis pas au docteur sinon il va me ruer dans les brancards.* »

« *C'est vrai que la dernière fois que j'ai vu le Dr elle m'a dit : « Prochain coup faudra avoir perdu 5 kg » et j'avais dit oui d'accord, d'accord...et il avait résulté que j'avais du perdre un kg. Et le truc en 3 mois. La dernière fois, elle m'a rebranché et j'aime pas qu'on me branche, c'est peut-être lié au diabète. Enfin le truc c'est que j'aimerais perdre encore un petit peu parce que j'ai rendez-vous fin mai avec le docteur... vous savez, ça c'est la tronche* »

3-2 Interaction Mr B/ MGF1

Mme B posait peu de problème à MGF1 :

" *...vieille dame bien gentille tout à fait compliante qui ne pose pas de questions... ça roule ...elle n'est pas du tout dans la plainte...elle fait partie des gens que je trouve sages dans le sens où ils ont 84 ans..* ».

Elle connaissait bien son contexte environnemental et social. Elle vivait bien entourée par sa fille et restait très active.

Me B est apparue, à l'interviewer DEADIEM, sans trop d'investissement par rapport à la démarche mais néanmoins manifestant une certaine bonne volonté de coopération.

De son côté Mme B vivait sa relation avec son médecin traitant sur un mode paternaliste avec le sentiment de se faire disputer comme un enfant.

« *Je ne sors pas beaucoup et je me fais disputer par le docteur. Et puis j'ai pas envie de sortir* »

3-3 Interaction Mr C/ MGF1

MgF1 avait remarqué l'attitude défensive de dérision – cynisme, l'état dépressif et la souffrance de Mr C.

« Il était toujours très drôle, racontait des blagues, des jeux de mots... mais quand on grattait un peu, c'était une souffrance et une dépression assez importante. » ... il masquait par une attitude de cynisme et dérision."

Dans le dossier en 2005 *"j'avais marqué : découragement... se trouve asocial ...il avait même à l'occasion parlé de ses problèmes d'impuissance »*

Sur la perception de l'observance :

« il prenait les médicaments à peu près je pense... sur le plan diététique, il faisait ce qu'il voulait....on avait l'impression qu'il avait aucun plaisir..(aller marcher ?) Mon chien, il m'a sorti ... »

Il a suscité un sentiment d'impuissance à être aidé.

« Il était avec son désespoir pour lequel on ne pouvait rien du tout... quand je pense à ce monsieur... il ne s'est pas laissé apprivoiser »

Mr C a suscité un certain agacement chez son interviewer DEADIEM du fait de son cynisme défensif. Il a ressenti que le patient comprenait les questions de travers et élaborait son discours par association d'idées de façon désordonnée. Son vécu négatif de l'intervention a pu susciter un contre transfert négatif.

De son côté, nous avons vu que Mr C avait un discours ambivalent vis-à-vis des médecins : il doutait de leurs capacités à le guérir par des remèdes efficaces mais savait qu'ils pourraient l'aider à ne pas souffrir.

3-4 Interaction Mr D/ MGH1

MgH1 percevait Mr D comme un patient infantile

« C'est un jugement que je donne là : c'est un enfant ... c'est un gentil patient ... qui systématiquement répond "oui mais" chaque fois qu'on lui propose quelque chose. »

Il suscitait agacement, sentiment d'impuissance et découragement qui poussaient le médecin à l'inertie.

« Ça m'agaçait profondémentje pense que j'ai tourné en rond... il me rendait châté (rires)... C'est la désespérance pour moi...tu te dis : ça sert à rien je suis découragé plutôt. »

MGH1 percevait bien le contexte et l'histoire du patient qui permettaient de comprendre la situation : enfant adopté, soucieux avec sa mère Alzheimer qu'il devait placer et une belle sœur psychotique.

« On peut peut-être comprendre qu'un mec qui est bouffé par une souffrance et des soucis de cet ordre là, ne s'occupe plus de lui, compense par la bouffe »

Mais cette compréhension avait des limites.

« D'accord, sa mère était en train de mourir, mais c'est pas la première fois qu'il a zappé des HbA1c ...et autres choses ... »

MGH1 percevait les représentations du patient comme exogènes avec un lieu de contrôle externe

« On est toujours dans le projectif. J'avais noté : c'est pas moi, c'est l'autre ...je peux pas manger normalement ... je m'occupe de ma mère; ...je ne peux pas réduire mon alimentation ... ma femme fait trop à manger. C'est quelque chose qui est toujours extérieur à lui ».

Il mettait en doute les efforts allégués par le patient.

« "et vous savez docteur, je fais des efforts". Mais je ne sais pas quels efforts il faisait. Il montait en ascenseur quand il venait au cabinet... donc, quand t'as quelqu'un qui prend l'ascenseur pour faire un étage, a priori les efforts, ils ne devaient pas être terribles... »

Il le sentait incapable *« de venir parler de sa souffrance morale. »*

Il émettait facilement des interprétations.

« Je jouerai le psychanalyste du café du commerce. Comme il n'a plus de mère, il va pouvoir devenir un homme... il va pouvoir grandir... Au fond, là encore je vais faire une caricature interprétative : ce très gros monsieur tout rond, il met les choses à distance à travers une énorme coquille et bien entendu, il ne veut pas toucher à la coquille ».

MGH1 avait du mal à aborder les représentations de santé sur le comportement alimentaire car il ressentait que la problématique de Mr D résonnait aussi en lui, amateur de bons repas. Mais lui, réussissait à se contrôler à la différence du patient.

« Autour de la bouffe, c'est pas très facile... c'est quoi pour vous être trop gros ou trop petit ou trop maigre ? C'est une question que je n'ai pas posée souvent... j'aime bien bouffer mais j'essaie de faire gaffe. Je suis à 25.5 d'IMC....si je me lâchais... je comprends de l'intérieur ce que peut être les difficultés des gens qui ont envie de bouffer. Mais d'un autre côté, j'arrive à me contrôler ».

Selon MGH1, seules les interventions extérieures marchaient (comme DEADIEM) mais il ne maintenait jamais ses bons résultats.

« Chaque fois qu'il y a eu une intervention extérieure, y a eu un mouvement vers le moins pire ou vers le mieux....rien ne se maintient... un an après, il a tout repris... »

Ces échecs et les difficultés du patient à maintenir ses bonnes performances étaient démotivant pour le médecin qui se sentait inefficace et impuissant.

« C'est difficile de se motiver et d'être efficace d'autant plus que je ne suis pas le seul qu'il ait mis en échec puisque y a eu une amorce après l'entretien avec l'interne. Et plouf ! C'est retombé, y a eu une sacrée perte de poids en 2009 après le travail avec les endoc. Et plouf ! Un an plus tard, retour à la case départ (silence)...je suis pas tout seul à avoir été planté ».

La remplaçante de MGH1 (qui passait au moment de l'interview) a exprimé un vécu différent avec plus de distance et une vision plus réaliste.

La remplaçante : « son diabète se déséquilibre par rapport à son état psychique. Dernièrement, il y avait un contexte réactionnel : il avait perdu sa mère. Il a eu des difficultés à lui trouver une place et quand il a trouvé, elle est morte. Moi, je trouve que c'est réactionnel donc je perds pas espoir ».

Elle lui reconnaissait un côté compulsif, exagéré, « boulimique » dans son changement de comportement comme si il en faisait trop, avec un côté instable sans persévérance.

La remplaçante : « quand il s'est mis à faire du vélo, on a l'impression qu'y a quelque chose qui ne va pas dans le fond... c'est même un peu addict... après il peut plus s'en passer pendant un an. Il a perdu 10 kg... il a eu une Hba1c à 5... il était content... MGH1: puis plouf, ça rebascule »

Mr D était apparu à l'intervieweur DEADIEM comme « avide » de s'exprimer lors des deux entretiens, très logorrhéique ce qui donnait le sentiment d'un patient un peu « beau parleur ». Il a montré une attitude coopérante et collaborative dans le cadre d'une alliance thérapeutique.

De son côté, Mr D s'était bloqué sur une représentation à connotation négative restrictive de son « docteur régime » qui, selon lui, comprenait mal ses difficultés et ne le prenait pas au sérieux. Il préférait une stratégie d'évitement du conflit et de non confrontation avec son médecin pour maintenir la relation.

« Alors là je ne sais pas... On en a pas tellement discuté... pour lui X (son médecin) c'est régime, régime, régime... il arrive pas à concevoir que je n'arrive pas à faire et quand on voit ce que je mange et ce que je prends, j'ai l'impression qu'il me prend pour un farfelus, alors...bon maintenant je lui dis oui et puis j'attends. Alors là maintenant je vais aller voir un diététicien, on va en discuter. »

Nous avons vu que même s'il ressentait un manque d'explication au début de la découverte de sa maladie, il était aussi capable de ne pas reporter toute la "faute" sur son médecin comme « gosse mal élevé » que le "maître d'école" n'avait pas assez corrigé. Il était capable de reconnaître son manque d'écoute vis-à-vis de son médecin traitant au départ de sa maladie à cause de ses préoccupations.

3-5 Interaction Mme E /MGF2

MGF2 la ressentait comme "une cause perdue". Ce mot d'ailleurs la fait rire..."c'est l'impossibilité de suivre des conseils, de modifier ses habitudes".

L'histoire médicale de cette patiente qu'elle suivait depuis longtemps a marqué MGF2.

« je me souviens de son histoire ... elle consultait très peu ...un vrai problème...elle se négligeait ...elle devait beaucoup bosser... elle ne comprenait pas les enjeux... ça avait été tout une histoire compliquée sur le plan cardiaque (découverte d'un rétrécissement aortique)...on l'avait récupéré difficilement ...dix ans après elle en est morte »

Elle a assisté impuissante à la lente dégradation de Mme E.

« je pense que c'est une femme qui se négligeait complètement, qui n'avait absolument pas conscience des problèmes... (Comme si) on lui parlait étranger ...elle avait une compréhension limitée ...pas capable de changer leur mode de vie... peu apte »

MGF2 ne la percevait pas comme observante« ...pour les examens biologiques en particulier". Elle la décrivait comme « mangeuse excessive », non dépressive, avec des capacités intellectuelles de compréhension "plus limitée... pas très futée comme on dit "

MGF2 reconnaissait sa consommation excessive d'alcool mais elle ne considérait pas Mme E comme alcoolique

« (le couple) buvait trop mais sans suite... ça ne m'étonne pas »

Mme E avait perdu 2 kg lors de la prise en charge DEADIEM. MGF2 a découvert avec étonnement que Mme E a perdu du poids au fil du temps : 8 kg en 10 ans alors qu'elle ne l'en croyait pas capable.

« Au fil du temps, elle s'est peut être rendu compte qu'il fallait faire quelque chose »

MGF2 regrettait que la prise de conscience de Mme E ait eu lieu trop tardivement.

« Le regret que j'ai pour des gens comme ça, honnêtement, c'est que, s'ils avaient pris ça au sérieux avant, on n'en serait peut être pas arrivé là ... elle a du plafonner à 100 kg pendant des années, elle n'a jamais pris au sérieux les consignes qu'on a pu lui donner »

De son côté Mme E a exprimé une totale confiance dans son médecin qui lui a fourni les explications dont elle avait besoin.

Mme E est décédée dans les suites opératoires d'une chirurgie de sa valvulopathie en février 2008 un an après l'intervention DEADIEM.

3-6 Interaction Mme F /MGF2

MGF2 avait un sentiment général positif vis-à-vis de Mme F.

« très gentille... pour moi c'est une patiente agréable parce que qu'elle comprend les choses... elle s'applique ...en vieillissant elle souffre des limitations de son âge ... on s'entend bien parce qu'elle respecte à peu près les consignes même si c'est pas parfait... elle est relativement équilibrée ...je ne suis pas dans des exigences extraordinaires ... elle a confiance, c'est ça qui va bien... »

MGF2 connaissait bien le contexte environnemental et l'histoire familiale « compliquée » de cette patiente. Comment la décrivait-elle ?

« Une patiente compliant...en vieillissant elle subit le poids des ans surtout ses rhumatismes qui l'empêchent de faire ce qu'elle veut ...elle s'occupe beaucoup ...elle marche pas mal ... elle fait tout chez elle ...elle a toujours fait le maximum de ce qu'elle pouvait elle fait ce qu'elle peut avec les moyens qu'elle a ... qui est de " bonne volonté ...qui va plutôt pas mal »

MGF2 reconnaissait ses préférences et ses valeurs (même la cuisine au beurre).

« C'est quelqu'un de bon vivant ... la cuisine au beurre c'est la cuisine française ... la nourriture est importante pour des familles comme ça »

Pour l'interviewer DEADIEM, Mme F est apparue comme peu loquace mais dans une attitude collaborative.

De son côté, Mme F était dans une relation paternaliste avec une confiance aveugle envers son médecin qui savait ce qui était bon pour elle en particulier pour son suivi biologique.

« Je me soucie pas trop de ces machins, on me dit que ça va, ça va c'est bon. »

3-7 Interaction Mr G /MGF3

Mr G impressionnait MGF3 :

« depuis qu'on a découvert son diabète en 2005 ...dès qu'on a lui mis en place le traitement, y a eu un déclic qui s'est fait, ensuite il a toujours oscillé entre 5.9 - 6.7 d'hba1c... alors qu'il a une vie, des soucis cata ...et en plus, il a une observance qui m'échappe parce que des fois je ne le vois pas de plusieurs mois ...et toujours est il qu'au niveau bio, ça suit toujours.. ».

Elle décrivait ce patient antillais comme...

« très sympathique mais il m'échappe complètement en fait (elle en rit) »

Elle décrivait un mode d'interaction spécifique, une stratégie d'ajustement et d'adaptation.

« Je lui fais passer des messages, je pense qu'il entend et puis après, il fait à sa mesure ...y a une relation de confiance... »

Elle connaissait bien son histoire familiale et son contexte psycho social car elle suivait toute la famille. Elle décrivait un climat de violence conjugale " partagée" conduisant au divorce, un fils psychotique, jeune papa étudiant précaire, une situation de chômage l'obligeant à vivre chez sa sœur.

Petit à petit, MGF3 a décrit la dynamique qui s'est mise en place.

« En fait il mangeait beaucoup et il buvait beaucoup d'alcool quand on l'a diagnostiqué... ».

Il a diminué de lui-même sa consommation alimentaire et moins facilement sa consommation d'alcool. Il bougeait beaucoup par son travail si bien qu'elle a été obligée de diminuer son traitement car il faisait des

hypoglycémies.

Elle sentait Mr G en dépression réactionnel face aux soucis.

« mais il n'est pas trop dans la plainte non plus. Il est battant, il va chercher du boulot là où il y en a... »

Globalement MGF3 se sentait satisfaite de la prise en charge de Mr G qui sait « faire attention » et est capable d'agir sur sa maladie « à sa mesure ».

« À la limite, des patients comme ça, c'est satisfaisant pour nous... il est globalement équilibré ...t'es pas à ramer, à dire bouger monsieur... il fait ce qu'il faut... Je pense qu'il fait gaffeil fait à sa mesure... »

L'intervieweur DEADIEM a ressenti Mr G comme ayant une attitude collaborative partenariale, très respectueux, acteur dans la démarche et qui suscite de la sympathie.

On a déjà vu que de son côté, Mr G attendait de son médecin accompagnement, réassurance et encouragements pour lui donner de la « force pour guérir ».

3-8 Interaction Mme H/MGF1

MGF1 connaissait bien le contexte environnemental social et historique de cette patiente.

« Elle vit seule ...elle a 2 enfants... elle est grand mère... elle a parlé de son petit fils qui venait de naître avec beaucoup d'émotion et de joie »

Elle reconnaissait que l'intervention DEADIEM l'avait amélioré : elle était passé de 14 à 11.9 % d'HbA1c.

« ça a un peu joué mais c'était pas suffisant, c'était une intervention ponctuelle »

Par la suite

« elle a été hospitalisée fin 2007 où elle eu un bilan complet ... pendant la même période elle a eu un gros problème de boulot chez Candia qui a été relocalisé à Paris. Elle bossait beaucoup, elle avait un poste à responsabilité elle croyait en son boulot...battante...elle a fait plein de choses... on l'a remercié comme une vieille chaussette et ça, ouah ! Ça a été douloureux "... elle a été mis sous insuline et progressivement elle a été mieux depuis 2 - 3 ans qu'elle est en retraite. Elle fait du bénévolat depuis.

MGF1 a décrit une relation problématique avec Mme H :

"Elle pose certaines choses ici mais ça la contrarie ça l'énerve d'en parler ... le sentiment que j'ai, c'est qu'elle voudrait être quelqu'un de fort et qu'elle vit ça comme une faiblesseelle ne supporte pas cette faiblesse... Elle me fait l'effet de quelqu'un qui a été blessé dans son narcissisme ...c'est une vieille histoire qui n'est toujours pas réparée..."

Sur le contexte psychologique MGF1, après hésitation, ressentait beaucoup de souffrance chez Mme H qui a eu un suivi psy en 2009...

"Elle a déposé certaines choses ici mais elle ne m'a pas repéré comme interlocuteur pour ça, au niveau de l'écoute..."

MGF1 considérait son observance comme mauvaise avec tendance à l'oubli.

Sur sa représentation de la maladie :

« elle avait un rapport terrible avec la maladie ...elle n'acceptait pas cette maladie"...elle commence à aller mieux et à accepter sa maladie »

En janvier 2011, son HbA1c est à 6.8. La relation s'améliorait depuis sa mise à la retraite avec moins de distance.

L'intervieweur a trouvé Me H impliquée dans la démarche DEADIEM en manifestant une attitude de coopération.

De son côté, on savait qu'au moment de la découverte du diabète, Mme H restait distante et n'aimait pas la compagnie des médecins en général. Elle cheminait progressivement vers des attentes de « coaching » de la part de son médecin qui pouvait « la remettre dans le droit chemin » lui expliquer et lui dire de « faire attention » .

3-9 Interaction Mr I/MGH2

MGH2 avait un statut de médecin « auxiliaire » dans la prise en charge du diabète de Mr I qui était prise en charge surtout par son endocrinologue.

"Je ne le traite pratiquement jamais pour son diabète... je suis bien au courant de son état de santé par son diabétologue qu'il voit tous les 6 moisje le vois uniquement pour renouvellement, si il est en manque de médicaments, pour des problèmes administratifs comme le renouvellement du 100% ou des pathologies de

médecine générale "

Il percevait Mr I comme

"Gros malade ...gros traitement ». « Sur le plan alimentaire, il fait très attention ...c'est quelqu'un qui travaille beaucoup ... L'activité physique, il essaie mais pas suffisamment "

Il connaissait mal dans les détails ses chiffres d'hbA1c et d'IMC. Il le résumait ainsi :

" C'est un grand balaise....poly pathologique".

L'interviewer DEADIEM a perçu Mr I comme très intéressé par l'intervention. Il a adopté une attitude très collaborative.

Mr I, bien que suivi surtout par son diabétologue pour son DT2, avait une grande confiance dans son médecin traitant qu'il « trouve excellent ».

3-10 Interaction Mme J /MGH2

MGH2 connaissait bien la situation biomédicale de Mme J : diabétique de découverte récente assez bien équilibré, sans complications et en surpoids.

MGH2 considérait Mme J comme intelligente mais ressentait la barrière socioculturelle et son manque de scolarité comme un obstacle à une bonne observance sur le plan hygiéno-diététique.

« Elle a un français qui est très élémentaire... patiente qui n'est pas intégrée, mère de famille qui n'a jamais travaillé, qui est algérienne, qui fait à manger pour tout le monde donc quand elle fait le couscous, elle mange le couscous avec ...donc règles hygiéno-diététiques pratiquement zéro... elle prend ses médicaments »

« C'est plus la barrière culturelle ...c'est une femme très intelligente ...pas d'éducation... enfin...elle n'a pas été à école, elle ne sait pas lire ...j'arrive à lui expliquer quand même mais c'est difficile parce que expliquer à quelqu'un qu'elle va avoir des problèmes rénaux, elle sait pas ce que c'est qu'un rein quoi ... On arrive à discuter elle vient pour chercher ses médicaments »

MGH2 décrivait des difficultés médicosociales à sa prise en charge : elle devait être "gratuite" par le tiers payant de principe. Sa santé ne pouvait pas faire l'objet de financement personnel.

« Là aussi un problème... comment dirais- je ...c'est quelqu'un qui conçoit mal de payer pour sa santé, c'est une des rares patientes pour laquelle je fais le tiers payant... parce quelle ne comprends pas de payer parce qu'elle a le 100% ...je lui fais le tiers payant ... si un médicament n'est pas remboursé complètement, elle ne le prend pas...elle ne prend que son 100 % ».

« Le suivi ophtalmo FO : faut pas compter dessus...tous les ans c'est pas possible j'ai réussi à la montrer au cardiologue en prenant un rendez vous à l'hôpital ...le cardiologue en ville c'est pas possible...c'est pas quelqu'un qui est gênée vraiment sur le plan financier ...voilà ! »

Il ressentait plus les demandes de Mme J comme des exigences difficiles à réaliser.

«C'est pas une patiente très facile à gérer... beaucoup dans la demande... c'est des gens qui vont nous verbaliser des demandes en disant voilà "je suis essoufflée ...je dis : ben d'accord, on va voir le cardiologue ... oh ! Ben non, non ! Je veux pas voir de cardiologue, je veux aller à l'hôpital ...faut prendre rendez vous pour moi ... " les rendez vous c'est 6 mois... j'dis vous allez attendre 6 mois ? " ... je veux pas payer »

Il la ressentait comme très passive dans sa prise en charge, accusant encore le côté « culturel».

« J'ai essayé de lui faire un suivi auto glycémique à la maison, c'est voué pratiquement à l'échec ...c'est culturel»

Elle ne percevait pas la gravité du diabète.

« Elle ne ressent pas de douleurs donc elle se dit que c'est pas grave (sourire de MGH2), elle ne voit pas son diabète »

Aux yeux de l'interviewer DEADIEM, Me J est apparu comme assez réservée, parlant peu et faisant des réponses courtes. Mais quand l'interviewer l'a invité à parler, Me J a spontanément posé beaucoup de questions, en rapport avec ses préoccupations comme l'hérédité du diabète, le caractère définitif du diabète...

Mme J n'a pas parlé spontanément de sa relation avec son médecin traitant mais elle attendait en général beaucoup d'aide et de réassurance.

Annexe 3: Analyse thématique Médecin

1) Perceptions de la relation thérapeutique par les médecins traitants

Les 5 médecins se situaient dans une relation thérapeutique d'aide et d'accompagnement avec des variantes et des sensibilités différentes.

Ils pouvaient :

Accompagner le patient dans une relation thérapeutique d'aide de premier recours d'approche globale en en prenant en compte le contexte environnemental et psychosocial des patients

« On est aussi un repère... le premier recours ...soit parce qu'ils ont un problème somatique soit parce qu'ils sont pas bien ... pour poser certaines choses » « Soignant ...accompagnateur... dans le sens de la santé physique et psychique ...dans le sens d'une aide potentielle si le patient l'accepte... c'est une relation duelle... il faut que le patient fasse confiance... prendre soin et accompagner, ça veut dire écoute... » MGF1

Développer une écoute attentive et favoriser la relation dans un climat de confiance, une attitude de bienveillance, sans jugement de valeur permettant de jouer un rôle de catalyseur de changement

" l'attention, l'écoute, l'intérêt... laisser le temps au patient de dire ou pas dire (silence) "... Respecter aussi le fait qu'ils ne veulent pas ...c'est l'apprivoiser » "On n'est que catalyseur ...ou freinateur » ... « Les patients, ils ont peur d'être juger ...les rassurer la dessus ...la bienveillance et l'absence de jugement ..c'est notre comportement, notre façon de parler qui va les mettre à l'aise ». MGF1

S'intéresser à la perspective du patient et ses représentations de la maladie :

« partir de là où il en est avec sa maladie » « Pour le coup, si je pars pas de leur représentation psy de leur maladie, je pars vraiment de leur état de vie et de voir ce qui va pas...le contexte de vie ... c'est hyper important, plus important que les médocs... je m'appuie surtout la dessus quand c'est possible et que ça marche tant mieux ...après, ça a ses limites ...on est bien content d'avoir les médicaments ». MGF3.

Mais MGF3 avait du mal pour le faire dans le diabète car *« chez les diabétiques ...ça leur parle pas ...ils disent "mais je sens rien, machin truc" ... faut creuser »*

Comprendre la problématique globale biopsychosociale *« comprendre pourquoi ils viennent me voir et ce qu'ils attendent...ensuite faire mon travail de diagnostique » (MGF2)* et en avoir une compréhension commune avec le patient *« quand elle me dit que ça va pas ...ses histoires avec son fils... elle arrive à parler... et moi je comprends bien pourquoi ça va pas ...elle a mis des mots sur pourquoi ça n'allait pas. » (MGF1)*

Aborder la dimension psycho émotionnelle en « ouvrant des portes » que le patient pouvait refuser

« Je suis assez psychologisant, j'aborde très facilement toutes les problématiques de la souffrance émotionnelle. Ya des patients...qui rentrent bien dans un abord de leurs émotions, de leur souffrance... y'en a d'autres probablement pour qui c'est tellement douloureux qu'ils bétonnent »(MGH1)

Disposer d'outils « techniques » comme le médicament et des techniques de communication comme l'écoute et la reformulation

« On a un rôle à la fois de technicien... j'aime bien ce terme technicien puisqu'on a des outils pour les aider, des outils thérapeutiques, des outils techniques ...d'ailleurs, moi je fais appel à des techniques de thérapie comportementale » (MGH2).

« On va être à l'écoute des gens... on va reformuler ce qu'ils nous disent pour bien valider ce qu'ils nous ont dit parce quand ils disent quelque chose, quand on leur répète, c'est pas vraiment ça ...entre ce qu'ils nous disent et ce qu'ils veulent nous dire c'est quand même différent » (MGH2).

Remplir un rôle de « conseiller – technique » de la santé » vis-à-vis d'un patient « adulte » qui a besoin de connaissances et qui fait confiance»

« Y'a le rôle simple pour les patients qui vont très bien, qui viennent chercher un conseil technique parce qu'ils n'ont pas la connaissance, qui ont un besoin de connaissance, qui font confiance, qui sont adultes » (MGF2).

Remplir une fonction d'explicitation et de réassurance

« On a des fonctions d'explicitation, de réassurance, d'accompagnement qui sont très importantes... » (MGF2)

Informers les patients « experts connaisseurs d'eux même » de façon à les rendre « acteurs conscients de leur maladie ».

« Ça a rien d'extraordinaire... je leur dis de bouger, manger moins ... c'est répéter sans cesse, ils le savent, ils connaissent leurs analyses, ils connaissent leur vie...je reprends à chaque fois le travail d'information sur le diabète ... y a des prises de consciences chez tous mes diabétiques » (MGF3)

Après avoir fait comprendre le problème au patient, le médecin fournit « des pistes ou des éclairages » pour trouver des solutions, libre au patient d'adhérer ou pas (les « causes perdues ») *« Ça dépend des patients... s'ils sont capable de comprendre que le problème c'est eux qui l'ont et c'est pas moi... c'est vous qui trouvez la*

solution ...je ne peux que vous donnez des pistes ou des éclairages... » « y a ceux qui appliquent et ceux qui n'appliquent pas... que j'appelle "les causes perdues " (rires) » (MGF2).

Préférer un modèle délibératif d'interaction relationnelle qualifié de « façonnante » entre médecin et son patient avec implication et négociation dans un cadre thérapeutique ferme, résolu mais à adapter en fonction du contexte (par exemple chez les personnes âgées en maison de retraite)

« J'ai quand même l'impression de les façonner un peu mes patients, les cadrer un peu... et puis je pense qu'ils me façonnent aussi quand ils mettent leurs limites ou quand ils veulent leurs trucs ...on le sent pour le coup... (MGF3)

Développer un « travail d'équipe » collaboratif entre un médecin « technicien » du médicament (avec sa responsabilité d'informer des bénéfices /risques) et le patient « acteur de son changement de comportement »

« C'est un travail d'équipe entre le médecin et son patient... nous, en tant que technicien, on va pouvoir les aider sur la thérapeutique mais si eux ne nous aident pas, un moment le diabète va s'aggraver exponentiellement » ...« Je dis souvent aux gens : j'ai 50 % du traitement...ya le traitement et ya ce que vous allez faire de votre coté ». (MGH2)

Ecouter les préférences des patients et négocier dans le cadre d'une décision partagée d'adulte à adulte dans un cadre et des limites fixées par l'autorité morale du médecin vis-à-vis de patients exigeants ayant des comportements perçus comme « gamins ».

« S'ils n'ont pas envie de faire certaines choses, de faire certains examens, ça à la limite, ça se discute ; c'est dans la négociation ...j'accepte de discuter ... ce que je n'accepte pas " je veux des ATB ça ira plus vite " c'est une relation qui est difficile d'emblée »

« en tant que professionnel qui a quelques convictions... j'ai pas l'intention...(laisse en suspens...)... c'est exactement comme un gamin à qui on ne dit pas non... ça va dégénérer si je ne dis pas non une fois... » (MGF2)

« C'est quelque chose auquel je tiens beaucoup, c'est avoir une relation d'adulte à adulte... j'ai horreur du paternalisme ... je leur propose quelque chose ... ils sont OK ou sont pas OK...mais ils font pas ça pour me faire plaisir... ça, ça ne me va pas du tout » (MGF2)

« Ce qui casse la relation, c'est les gens qui exigent quelque chose, qui ne respectent pas les limites ... qui ne respectent pas la personne du médecin ...je suis capable de leur dire...et y en a qui ont pris la porte ... ça c'est lourd ...si on a un petit peu le soucis de rester justement un bon thérapeute et de faire avancer un peu les gens... faire ce qu'on pense pour qu'il aille un peu moins mal"(MGF2)

Une relation d'accompagnement actif dans un cadre thérapeutique de continuité des soins avec l'aide des recommandations et des spécialistes, quitte à auto sélectionner la patientèle

« Les rendez vous... la régularité, les suivis... c'est important de tenir la surveillance, ne pas les lâcher la dessus... ...un accompagnement cadré c'est pas aux grés ... c'est un accompagnement actif....certains, ils aiment bien parce que ... c'est bien tac tac... ils savent qu'avec moi, ils sont suivis partout, chez la cardiologue chez l'angiologue, l'ophtalmo...je suis assez systématique... .après je m'assouplis... si y en a que ça les gonfle vraiment ou ils ont plein d'autres soucis, on reporte ». (MGF3)

Si malgré le dialogue, l'interaction ne fonctionnait pas en fonction des attentes de chacun, elle envisageait la séparation sans difficultés. Il y avait des limites à l'adaptation.

« je suis pour le dialogue et si on se comprend pas, on arrêtesi faut changer de médecin, on change de médecin... j'ai eu des patients très manipulateurs qui ne voulait que certaines choses... je dis non ! On change de médecin ...je me laisse adapter mais y a des limites » (MGF3)

2) Mener l'enquête alimentaire :

Pour MGF3, l'enquête alimentaire consistait dans un repérage d'erreur alimentaire qu'il fallait tout de suite rectifier et en faire un objectif de changement.

« Je trouve qu'on dépiste vite quand ils sont assez spontanés sur ce qu'ils nous disent ...je repère quelques trucs aussi bien des gens qui ont du cholestérol et qui disent "depuis que je sais, je fais très attention"... je dis au petit déjeuner vous manger quoi ? "Des viennoiseries" je dis ben non! ... ça ne prends pas tant de temps que ça ...je le dis et je me note l'objectif ... stop sucre dans le thé ... Elle précisait en riant : « j'essaie de le noter »

L'interrogatoire devait être précis pour aller dans le détail

« Quand ils disent qu'ils mangent pas de sucres et qu'on les interroge et qu'en fait ils boivent du thé avec du sucre...ou quand ils disent qu'ils mangent rien de gras ... il faut aller dans le détail»

MGH1 décrivait sa pratique de l'enquête alimentaire dont l'objectif est de partir de la réalité de l'alimentation du patient, de son expérience vécu, de pointer les erreurs, de proposer des changements en tenant compte de son plaisir et de ses sentiments d'auto efficacité.

« Je propose assez souvent aux patients en surpoids quasi systématique de faire une enquête alimentaire. Je leur explique comment on la fait... C'est un vrai outil, une discussion où on part de ce qu'il a mangé. On travaille dessus, on pointe les erreurs... Essayer de proposer au patient de s'emparer lui même des choses pour arriver à modifier tout en gardant le plaisir... On part de leur réalité : et maintenant, qu'est ce que vous vous sentez capable de faire ? Et quand ça marche, c'est parce que les gens disent : ça, je peux le faire... là, ça a des chances de bouger ».

MGH2 commençait par faire une enquête alimentaire afin de donner des conseils personnalisés et ciblés. Il associait le conseil d'activité physique

« Je leurs fais une petite enquête alimentaire : je leurs demande comment ils mangent, qu'est ce qu'ils mangent, ce qu'ils boivent ...et puis je leur laisse de façon un peu individualisée, une ordonnance avec des conseils alimentaires ...2- 3 conseils alimentaires déjà... je quantifie, je vois par rapport au poids... si ya un surpoids, je leur explique qu'il faut qu'il perde du poids... l'autre volet important, je recommande de faire de l'exercice physique »

En rectifiant les idées fausses, il proposait des modifications diététiques faciles à faire qui vont aider les patients à mieux se sentir capable et valorisé.

« Je pense que déjà ya des fausses idées au niveau alimentaire... en mettant le point sur les différentes modifications au niveau alimentaire, les gens vont dire c'est facile à faire ...ça va les aider ça va les valoriser »

Il tenait compte du contexte socio culturel

« Ya aussi des causes culturelles au niveau de l'alimentation, au niveau de l'alcool ...quelqu'un qui travaille dans le bâtiment, quelqu'un qui travaille dans le commercial, qui mange dans les restaurants plusieurs fois par jour... Quand ce sont des algériennes de 65 ans, je vais pas leur demander de s'inscrire à un club de gym mais je leur demande de marcher ».

2) Comment accompagner le changement et motiver le patient ?

MGF1 repérait le stade de motivation, les obstacles au changement, et le sentiment d'auto efficacité chez le patient.

« Est ce qu'ils ont envie de changer quelque chose dans leur vie ? C'est pas repérer leurs failles mais leur porte d'entrée (dans la motivation) ...et s'ils n'ont pas envie, c'est explorer le pourquoi, le comment, qu'est ce qui bloque ? ... est ce qu'ils ont peur ? Est ce qu'ils pensent qu'ils n'en sont pas capables ?... On va travailler sur qu'est ce qui peut bloquer... »

Elle soulignait la nécessité de respecter les défenses du patient et le "bon moment" du changement.

« Et puis le bon moment... y a des moments, on a beau être bienveillant et sans jugement, si c'est fermé, c'est fermé quoi! ... c'est pas parce c'est fermé aujourd'hui que on ne peut pas recommencer la semaine prochaine, dans 3 mois ou dans 6 mois ...c'est là où on est dans le respect»

Le patient pouvait être sur la défensive dans le pari que les problèmes de santé ne sont pas susceptibles de l'atteindre ou dans un sentiment de vulnérabilité possible.

« Dans l'environnement, quand ils connaissent quelqu'un à qui est arrivée une saloperie ...ils se mettent dans la position "ça ne m'arrivera pas" ou ils se remettent en question "et si ça m'arrivait ?" ... »

Elle décrivait l'importance des questions qu'un médecin pouvait lancer comme des « petites perches » que l'on tend au patient qu'il peut prendre ou pas et qui peut servir de déclic réflexif même en différé.

« dans les questions du style, idiots, " et sur le plan moral, ça va ? »

Lors d'une consultation de gynéco, elle avait posé ce type de question à une patiente qui avait répondu : "ça va..."... 3 mois après elle est revenue la voir pour un suivi psy.

"C'est pas par hasard non plus qu'on les dit"

Aborder le lien entre les valeurs du patient et la nécessité du changement peut être important mais attention de ne pas les utiliser pour culpabiliser.

« ...en faisant attention de ne pas jouer, après, sur la culpabilité du style "vous avez des enfants, enfin !" Les valeurs... ce qui est important pour eux : oui mais la marge de manœuvre est parfois délicate faut y être attentif ... »

Parfois il valait mieux faire parler le patient de sa problématique que de donner des conseils diététiques prématurés

" Tout mon travail a une époque c'était pas qu'elle (Mme H) fasse le régime mais c'est qu'elle me parle de sa maladie, comment elle acceptait sa maladie... le régime, on en n'était même pas là »

Il fallait éviter les incitations répétitives, harcelantes, culpabilisantes qui pouvaient casser la relation thérapeutique.

« Faire attention à ne pas être trop insistant. Par exemple, avec le conseil minimal, on dit que ce serait bien que l'on parle du régime, de l'activité... faut faire attention parce que, des fois comme on dit, "t es relou"... ils le diront pas mais du coup ils ne viendront plus ou ils esquivent... jusqu'où on peut aller, repérer les limites... à force de répéter, on finit par être dans la culpabilité. »

Elle acceptait l'incertitude et la liberté d'évolution du patient dans l'avenir sans acquis définitifs entre rechute et réussite.

« Se pose la question de l'efficacité sur le long terme (sourire) c'est pas parce que ça n'a duré que 3 mois que ça ne peut pas reprendre 2 ans après... dans cette dimension éducation, entretien motivationnel, je pense que rien n'est écrit, rien n'est définitif... ça me paraît difficile de savoir comment les choses vont évoluer... »

Les facteurs de motivation pouvaient être externes bien qu'insuffisants.

« Y a l'environnement, les aidants naturels, la famille, les amis... ça peut aider parfois, ça a une petite place... la place essentielle : surement pas... MGF1 cite l'exemple des fumeurs dont les enfants disent "il faut arrêter de fumer y'en a marre" ... ça peut marcher mais ça ne suffit pas... »

Au fil du temps, MGF1 avait évolué dans un sens plus « comportementaliste » en se fixant des objectifs de changement définis en commun avec le patient et donc évaluables.

« J'ai changé, je me transforme en thérapeute comportementaliste avec des objectifs... ça va mieux, et pour elle et pour moi »

MGF2 donnait des conseils structurés qu'elle expliquait à l'aide de fiches standardisées. Elle recherchait ce que le patient pouvait faire.

"J'ai un fiche standard de conseil diététique que j'explique... je leur demande si c'est possible de le faire, sinon qu'est ce qu'on peut changer "

Elle adaptait son temps d'intervention en fonction des difficultés des patients, de manière pédagogique et sans brusquer.

« je développe plus d'énergie pendant un certain temps avec les gens qui ne sont pas bien ... je prends plus le temps de leur expliquer que ceux qui vont bien je leur dis que tout va bien .. Y a aussi la façon dont on présente les choses... faut aller doucement... faut pas les attaquer de front »

Par son travail d'explication sur les complications, MGF3 souhaitait faire prendre conscience des risques du diabète pour faire bouger et motiver les patients. De manière ambivalente, elle utilisait la peur comme moteur de changement pour provoquer des « déclics ». Tout en doutant de son caractère éducatif, il lui semblait important de faire sortir le diabète de son silence.

« je pense que je pourrais faire des progrès... où je suis pas très doué, c'est que je leur fais un peu peur (rires) je leur parle toujours d'amputation... plutôt complications parce qu'ils sentent rien jusqu'au jour où il faudra les amputer, où ils feront l'infarctus ou l'AVC et que ce sera pas très confortable pour eux, et s'ils peuvent bouger aujourd'hui autant le faire aujourd'hui mais je trouve pas ça très éducatif ...mais, malgré tout, pour avoir eu des patients en maison de retraite qui ont du se faire amputer, c'est quand même une réalité ...je trouve que c'est important de leur dire ...quand on ne souffre pas, c'est sur qu'on ne voit pas toujours l'intérêt de se traiter »

Les diabétiques avaient souvent une représentation du diabète à travers le vécu de leur histoire familiale. Quand il n'y avait pas ces antécédents, MGF3 fournissaient une représentation dramatisée pour une prise de conscience de la gravité de cette maladie silencieuse

« Certains, ils ont des diabétiques dans leur famille ...y'en a qui ont la représentation de la maladie où petit à petit, c'est galère, on en meurt ... si ils l'ont pas, je leur fais cette représentation pas très glorieuse, pas très optimiste ...faut qu'il y ait une prise conscience parce qu' 'on n'a pas de plainte »

Pour MGF3, évaluer les problèmes et être en recherche avec le patient de solutions concrètes dans une prise en charge globale montrait l'intérêt que l'on lui porte et la connaissance que l'on a d'eux.

(Elle évaluait) *« ce qui va pas, pour que ça aille mieux ... style je peux pas sortir toute seule : avec qui vous pourriez sortir ? ... avec qui vous pourriez aller marcher, aller à la piscine ? ...des solutions autres que les médicaments, dans une prise en charge globale... c'est des petits plus qui sont hyper importants parce que les patients voient qu'on s'intéresse à eux, on les connaît »*

Évaluer la réalisation de ces solutions dans le cadre de son suivi tout en étant conscient des limites.

« Je sais pas si j'y gagne beaucoup mais au moins je fais ce je peux ...Elle, par exemple (la personne âgée de 76 ans), je verrai dans 3 mois ce qu'elle a mis en place ... je lui ai dit d'aller marcher, qu'elle secréterait des endorphines et que ça lui ferait du bien pour le moral ...mais bon après, quand elle aime bien aller à la piscine et qu'elle peut plus faire de vélo parce qu'elle a peur de tomber et qu'elle a personne pour marcher, je sais que ça a ses limites aussi mais on aura cherché ensemble ...chercher des trucs autres ... »

Pour MGH1, la motivation du patient passait par l'envie ou pas de changer de comportement. Il la suscitait par l'expression du vécu en terme de bien être/ mal être. Il utilisait le questionnement socratique pour faire prendre conscience et renforcer l'intérêt d'une perte de poids.

« d'abord, c'est l'envie du patient : si le patient n'a pas envie, on ne peut rien faire ...on peut chercher des voies d'approche, en questionnant le patient sur son bien être ou son mal être actuel physique... un IMC à 36 : vous vous sentez bien comme ça ? Vous ne pensez pas que si vous étiez un petit peu moins lourd, vous seriez moins fatigué ? On essaie de motiver à partir du handicap quand le patient dit "vous croyez que j'aurai moins mal aux genoux, que je serai moins fatigué, je serai moins essoufflé dans les escaliers ? Oui ! Ça mérite d'être essayé ».

Le patient motivé, observant et autonome ne posait pas de problème. Par contre, il fallait faire peur au non motivé pour le rendre actif.

« je crois qu'y a 2 types de patients : ya le patient très rigoureux qui va respecter à la lettre ce qu'on va lui dire... donc là, c'est assez facile... d'ailleurs ce sont souvent des gens qui se renseignent aussi par eux même... et puis ya ceux qui ont des habitudes alimentaires très ancrées que, parfois, l'on menace un peu : "vous vous rendez compte ...vous allez perdre la vue ... la dialyse ça existe..." j'ai encore vu un patient dernièrement qui a arrêté pour voir ce que cela faisait... il est revenu me voir en me disant : "docteur, regardez, c'est super bien! J'ai perdu 15 kg ..." il avait une glycosurie majeure... donc je pense que c'est notre rôle essentiel »

Il fallait savoir mettre en garde en incitant à faire attention et recadrer.

« À la fois, il faut avoir un coté un peu répressif en disant : "oh là là ? mais là faites attention ! Vous avez pris du poids..." quand ça va mal il faut recadrer les choses »

MGH2 proposait des techniques d'entretien motivationnel en faisant parler la balance entre « le positif et le négatif » « le pour et le contre » tout en valorisant le positif

« Sur des éléments positifs, on va tout à fait valoriser les gens ... on va appuyer la dessus en disant : "c'est bien, je vous félicite" on va employer des mots qui vont booster les gens »

« On va quand même, après, parler aussi de ce qui est négatif, on va essayer de travailler la dessus ...qu'est ce que ça vous apporte ? »

« vous posez le pour et le contre "on liste les éléments positifs, après on met les éléments négatifs et puis on voit dans la balance »

Il fallait susciter chez le patient des émotions positives comme « mon médecin est content » mais aussi des émotions négatives comme la crainte

« Il faut que le patient en sortant de là ait eu une émotion " tiens mon médecin était content de moi aujourd'hui"

« quelque fois, si je vois que ça fait 2 -3 fois que je lui fais des remontrances et que je vois que ces résultats sont mauvais et puis je vois qu'il a pris 3 kg sur la balance et puis sa femme m'a dit qu'il se lève la nuit pour manger des gâteaux...je veux qu'il ressorte avec une émotion, peut être une émotion de crainte ...tant pis »

MGH2 incitait à parler du diabète comme d'une maladie

« Il faut leur dire que c'est une maladie, qu'ils peuvent aussi en parler »

La peur devait être l'élément moteur dans la motivation au changement. Il fallait parler des complications qui font du diabète une maladie potentiellement grave alors qu'elle ne présente pas de symptômes au départ. On disposait de médicaments efficaces.

« Ce qui motive les patients, c'est souvent la peur de la maladie quoi !... il faut dire les choses telles qu'elles sont parce que pour la majeure partie des patients, le diabète ne les rend pas malade... c'est une maladie qui embête parce qu'ils savent bien que le diabète c'est une maladie... on voit bien diabète avec l'insuline, la gangrène etc...Maintenant on ne voit plus tout ça ...ils savent qu'on a des médicaments ... »

Le médecin devait expliquer les risques de complications liées au diabète

« Nous, notre rôle, c'est de leur expliquer que c'est pour leur santé ...il faut leur mettre en main les risques... on a un rôle d'information des risques »

Il fallait être précis dans les informations sans être alarmiste car on ne soignait pas uniquement des chiffres mais des complications futures.

« il faut bien que le patient soit au courant des risques qu'il encoure et que c'est une maladie importante, que ce n'est pas simplement un chiffre sur une analyse, une Hba1c à 8 ou à 9..donc bien expliquer les facteurs de risques et parfois leurs dire attention ! Être non pas alarmiste mais très précis... faut pas cacher les risques ».

Répéter toujours les mêmes choses pouvait banaliser la consultation et diminuer son efficacité

« si on lui dit toujours la même chose, la consultation se banalise, ça sert à rien ...on va passer une demi heure à parler... le gars, il va ressortir, il va dire : il m'a dit la même chose... ça sert pas à grand-chose ».

MGH2 apprenait au patient à savoir dire non et refuser les sollicitations

« j'ai le cas d'un patient qui a un grosse entreprise, qui a beaucoup de repas d'affaire : " vous êtes pas obligé de boire un apéritif, pas obligé de manger un dessert ... vous pouvez dire que vous avez un diabète qui s'est aggravé, qui explique le fait que vous êtes au régime..." ... on va lui apprendre à dire non à certaines sollicitations alimentaires... »

Il aidait à trouver des moyens concrets pour bouger

« C'est trouver des petits moyens... comment augmenter leur activité physique... j'ai rencontré un confrère qui disait " je leur fais acheter un podomètre."... descendre un ou 2 arrêts avant ».

Il fallait évaluer les résultats dans le cadre du suivi en se fixant des objectifs limités, réalistes et progressifs par souci d'efficacité

« C'est pour ça que les diabétiques, je les vois tous les 3 mois... j'essaie... certains ne veulent pas (Mme J) ...elle veut une ordonnance pour 6 mois... parce ça permet à chaque fois de laisser un petit message, de faire une petite séance de briefing rapide et puis on va partir sur une idée...ça va être un jour sur l'exercice physique : qu'est ce qu'on pourrait faire ? Si on part avec une idée c'est un pas de gagner...c'est sûr qu'on va pas tout refaire si on part sur 2 ou 3 messages, c'est pas la peine... il faut être efficace que sur un point précis plutôt que d'essayer d'être sur 2 ou 3 »

Dans une consultation limitée par le temps, il fallait se fixer des objectifs limités réalistes ciblés pour être efficace

« Ceci étant, sur une consultation entre 15 et 20 min, il faut faire des choix ... il vaut mieux toucher sur une ou deux petites choses ... une fois, on va insister sur les complications du diabète, une autre fois on va essayer de varier dans les consultations... on ne vient pas uniquement pour renouveler son ordonnance il faut qu'il reparte avec un message »

L'écrire sur le dossier permettait la discussion sur les obstacles et la relance dans le suivi.

« je mets un petit truc ...je mets : demande d'effort nutritionnel, d'effort physique, inscription à la gym... et je relance derrière... on repart sur une consultation : par rapport à ce qu'on a dit la dernière fois ? " Ben non ! Je peux pas, c'est trop cher, j'ai pas eu le temps" on relance ».

L'entretien motivationnel, certes important, n'était pas généralisable à tout patient.

« ça peut se faire avec certains patients, pas avec tous ».

4) Quelles attitudes thérapeutiques pour renforcer la motivation ?

MGF1 refusait le « coaching à la méthode Coué ». Elle n'encourageait et ne valorisait que si les résultats et les efforts étaient au rendez vous.

« Les coacher, comme la méthode Coué ... vous serez mieux...on pourrait faire ci, on pourrait faire ça ...se placer en position de médecin sans se préoccuper de ce que le patient pense : ça non... par contre, ils viennent, si ils sont arrivés à marcher pendant 1 heure tous les jours c'est : "super, bravo!" : on est dans le renforcement positif mais, partir toujours de ce qu'ils font réellement, de ce qu'ils disent ...c'est vraiment ça »

« l'autre jour ...je l'ai vu (Mr A) je lui ai dit: " ben dites donc c'est vraiment bien ce que vous faites là ...sa TA s'est normalisée... ça a été petit à petit... mine de rien il a perdu 10 kg que au fil du temps c'était plutôt bien »

MGF2 renforçait le positif

Ce que j'ai bien appris et que j'applique bien c'est toujours voir ce qui reste positif "vous êtes vieux, vous marchez mal mais vous avez toute votre tête... vous pouvez quand même descendre à la boîte au lettre, vous pouvez sortir ...et garder le maximum de positif... globalement ça marche pas mal car y en a de 90 ans qui viennent au cabinet (rires)"

MGF3 accompagnait les patients par des encouragements dès que les chiffres d'hémoglobine ou le poids s'amélioraient.

« Leur hémoglobine, quand elle s'améliore, c'est un truc où ils doivent avoir une satisfaction eux même... moi je leur dis, c'est super, ça va bien, faut continuer comme ça ... quand ils ont perdu 2 kg, c'est super, ça vaut le coup, on pourrait diminuer les médicaments... je suis bien dans l'accompagnement, vous êtes pas tout seul là dedans »

En comprenant la difficulté du changement, MGH1 renforçait la motivation en positivisant et dédramatisant la rechute, en encourageant la parole et la réflexion sur la cause des échecs.

« Moi je pense que c'est difficile ...on ne perd pas du poids en claquant des doigts... ...j'annonce que la rechute fait partie de l'arrêt et que la rechute ne doit pas être vécue par le patient comme un échec ou comme quelque chose de honteux mais comme un épisode normal ...un patient qui revient en disant j'ai repris du poids, j'ai craqué, c'était trop dur : c'est lui qui le dit, donc on va travailler là dessus. Je vais pas lui dire : vous êtes un gros con ...je dis : c'est courageux de votre part, c'est bien de venir en parler ...des mots de renforcement, c'est bien qu'on en parle ...qu'est ce qui s'est passé ...souvent ça marche ... on travaille là dessus et on avance ».

Pour MGH2 encourager et valoriser le patient dans ses changements de comportement était lié à sa perception que le coût des efforts demandés l'emportait sur le bénéfice d'améliorations des critères biologiques intermédiaires (« quelques points d'HbA1c »).

« Quand ya un effort de fait il faut les féliciter parce que c'est pas facile et que, finalement, ça leur apporte pas grand chose, à part quelques points sur l'hbA1c ...pour beaucoup de patients, ça ne veut pas dire grand chose par rapport à tous les efforts qu'on leur demande... ça les briment ...ce n'est pas facile du tout...on essaie de les valoriser »...« Les encourager en disant: bravo, c'est très bien ce que vous faites »

Les efforts devaient être encouragés et explicités par le patient. Les encouragements s'apparentaient à ce que l'on fait pour un enfant.

« c'est super, c'est vraiment très bien ce que vous avez fait ...qu'est ce qui s'est passé ? Expliquez-moi qu'est ce que vous avez fait comme effort ?" ...comme avec un gosse quoi ! »

Exprimer que l'on est content ou pas content, s'impliquer pour un médecin était un moteur de changement pour le patient

« C'est vrai...je sais pas si c'est du coaching ...si on verbalise, en disant : voila, je suis heureux de vos résultats aujourd'hui vraiment ça me satisfait bien... on avance bien ensemble ».

5) Le médecin en tant que personne : réflexivité, autoévaluation, résonance émotionnelle, transfert – contre transfert, être réaliste sur soi, satisfaction/insatisfaction.

MGF1 était capable d'autoévaluation et de réflexivité sur ses limites ressenties.

Elle avait compris la souffrance de Mr C et autocritiquait son non questionnement sur son histoire de vie

« j'ai le sentiment d'une souffrance extrême mais je ne suis pas arrivé à l'aider, à avancer la dessus »

« J'ai jamais pu savoir... enfin peut être que j'ai pas vraiment posé la question non plus... mais comment il en était arrivé là ...son histoire ...je ne sais pas... »

Elle avait la capacité de tirer des leçons de son expérience. Elle développait une réflexivité sur les interdits qu'elle se mettait et qui jouait comme des obstacles à la bonne compréhension du patient. Elle utilisait cette réflexivité pour progresser.

« La difficulté aussi, je trouve, c'est que parfois je ne m'autorise pas à revenir sur le passé, leur histoire quand je l'avais pas fait au début ... Je me suis rendu compte que c'était utile (rires)...l'histoire du patient ne commence pas le jour ou tu le vois ... pour lui (Mr C) j'ai appris qu'il était vitrier avec l'intervention... c'est fou hein ?...je pense que c'est avec ce patient que j'ai un peu bougé la dessus »

Elle reconnaissait les limites humaines de chaque médecin qui, par manque de disponibilité, fatigue, non maîtrise du contre-transfert, jugement dévalorisant pouvaient être des obstacles à une bonne relation thérapeutique.

« Notre manque de disponibilité...il ne faut pas se leurrer... ya des fois où on est fatigué ...où on en a marre... c'est des freins qu'on peut revoir a posteriori ...dont on a conscience aussi surtout ...ou d'engueuler le patient »

Elle a illustré ce point de vue par l'exemple d'un patient de 35 ans qui fumait comme un pompier, obèse, hypertendu.

« tout ce qu'il fallait quoi ...je me suis mis à l'engueuler... je ne l'ai jamais revu... c'est normal " (éclats de rire)" c'est même bloquant... une erreur de jeunesse... de quel droit on fait ça ? Là, c'était un vrai jugement de valeur »

Elle distinguait la non toute puissance qu'il fallait accepter de l'impuissance.

« accepter notre impuissance... notre non toute puissance qui n'est pas l'impuissance ... ça me paraît important ...on va pas sauver toujours le monde »

L'entretien dans la relation d'aide fait partie d'un travail "normal" et n'a pas à donner une impression gratifiante.

« Je pense à l'interne ce matin ...ce matin on a eu un entretien... il me dit " ah ben c'est bien c'est gratifiant ce qu'on a fait..." j'ai dit mais non, y a rien de gratifiant, on a fait notre travail, c'est normal »

MGF1 était cependant gratifié par l'expression de la satisfaction du patient surtout dans son expression non verbale. Mais elle en nuancait le caractère parfois éphémère.

« Quand, après, les patients viennent te dire "et bien vous m'avez bien aidé docteur... Merci " Quand les patients arrivent et qu'ils sourient ...des fois ils disent pas merci mais ça se voit sur leur tête... c'est le non verbal ... à moduler quand même... ça peut ne pas durer »

Elle avait des difficultés à supporter l'agressivité.

"Le patient qui te rentre dedans ... l'agressivité vis à vis de toi ... "

Elle s'interrogeait sur ses sentiments ambivalents vis-à-vis d'une patiente entre énervement face à certaines plaintes « hystériques » et bienveillance compassionnelle.

« une patiente qui m'énervait vraiment beaucoup... une patiente que je suis depuis très très longtemps... c'est vrai qu' elle est hystérique, pas possible, insupportable ...elle était venue me réclamer un arrêt de travail de 2 j parce qu' elle n' en pouvait plus... je l'avais envoyé bouler ... elle est revenue au bout d'un mois, elle m' a dit qu'elle avait trouvé cela très dur (soupirs) ...en même temps, je me dis que je suis trop bienveillante avec elle ... c'est pas ça qui va l'aider...c'est un peu comme si la bienveillance... ça veut dire un peu compassion ...la frontière est ténue ...elle est en souffrance ça c'est certain ...du coup je pense être trop en compassion. »

Une "bienveillance routinière" ne fait pas avancer le patient bien qu'elle puisse être une attente du patient.

« toujours se complaire, redire la même chose...on est toujours en train de tourner en rond ...est ce que je sers à quelque chose encore ... on dit qu'en tant que médecin ça sert à rien ...une fois sur l'autre ça ne change pas ...mais les patients sont demandeurs de rendez vous»

Il fallait une distance professionnelle et savoir dire non sans agresser.

« ya intérêt sinon j'existe plus...il faut que j'arrive à trouver le bon moyen de la secouer sans qu'elle le prenne pour une agression ... l'autre fois elle l'a vécu comme une agression... elle n'avait pas complètement tort ...on n'avance pas, elle se plaignait dans sa maladie à se regarder le nombril »

Pour **MGF2**, la relation thérapeutique avait ses limites. Elle pensait à une patiente qu'elle avait du mal à supporter. Elle lui avait demandé de ne pas exagérer ses problèmes.

« Depuis qu'elle a accouché avec des problèmes de complications dans les suites d'accouchement... elle est dans la plainte, c'est l'horreur quoi ...pourrir la vie de tout le monde ... j'ai essayé de lui dire un petit peuqu'il fallait pas exagérer non plus mais c'est pas possible quoi ».

Ce que cachent certaines attitudes exagérément plaintives, ressortait d'un cadre psychothérapeutique.

« qu'est ce qu'elle a à régler? Après, c'est de la psychothérapie»

Cette patiente allait la quitter *« bien qu'elle ait reconnu que j'étais un bon médecin ».*

La résistance des patients, le manque de confiance et le doute vis à vis du médecin étaient un obstacle à la relation et provoquaient une gêne.

« Ça me dérange beaucoup quand j'ai l'impression que les gens sont sur la défensive ... qui ne font pas confiance dans ce qu'on leur dit Ce que j'apprécie pas c'est quand à la fin il doute de ce que je leur dis »

MGF2 décrivait un autre obstacle à la bonne relation quand les patients avaient des exigences de consommateurs qui heurtaient les exigences éthiques de bonnes pratiques professionnels :

« C'est les gens qui viennent en disant "il faut que je prenne par exemple pour le cholestérol ...j'ai entendu à la radio... il faut que vous me fassiez ça ... ça me dérange beaucoup si c'est pas justifié ... (ce) qui va contre ma façon de considérer la santé et les soins»

Elle comprenait la complexité de la relation transférentielle : même si le médecin ressent un contre transfert négatif vis à vis d'une patiente, celle-ci peut exprimer un transfert positif. Pour l'illustrer, MGF2 citait l'exemple d'une patiente:

« elle est dans la victimisation ...c'est l'horreur ...et malgré tout j'applique la même ligne de conduite... elle est très fâchée que je parte elle me dit " vous êtes un médecin efficace et énergique avec qui je m'entends bien" ...alors que moi je ne m'entends pas du tout bien avec elle »

Ce type de relation transférentiel pouvait être thérapeutique si le médecin en avait conscience et restait professionnel en faisant la part de ses sentiments. MGF2 comprenait que son "efficacité et son énergie" aidait la patiente même si elle trouvait désagréable son coté plaintif et victime. Cette difficulté d'empathie exprimée par MGF2 entraînait une attitude défensive et un ressenti pénible qu'il fallait gérer en professionnel avec du recul pour être thérapeutique.

« Elle a de moi un très bon avis mais moi je ne la supporte pas ...je pense qu'elle est chiant à mourir (rires)... je ne la vois pas venir avec plaisir c'est une relation que je subis (rires)... je suis peut être utile... il faut que je me dise : tu es médecin, tu es professionnel ...c'est pas le coté agréable du métier... y'en a un petit nombre que je vois venir avec assez peu d'empathie, qui s'accrochent désespérément et qui sont très contents ...pour cette dernière, je n'ai jamais eu d'empathie... pourtant elle m'aime bien elle m'a offert une fleur ...j'étais toujours sur mes gardes c'est compliqué... mais je sais pas pourquoi... j'en ai bien conscience... c'est des consultations pénibles, éprouvantes... heureusement qu'elles ne sont pas toutes comme ça »

Elle se reconnaissait des limites.

« je suis pas bonne pour repérer l'alcool... je m'en suis aperçu il y a quelques temps ... je ne suis pas du tout bonne ...surtout pour les femmes " (rires) »

MGF2 se posait beaucoup de questions « de société » sur ce rôle de « guidance-dernier repère social-médecin modèle référent » qui ne devrait pas être celui du médecin.

« il y a un vraiment un vrai problème de société ...tous ceux qu'on a besoin de porter parce qu' ils n'ont pas de modèle, de référent, ils sont paumés au niveau éducatif "

« on est les derniers repères qui restent ... des guidances parentales ...face à des parents paumés ...c'est pas des rôles médicaux... ça devrait pas être notre rôle... »

MGF2 citait l'exemple d'une mère débordée, fatiguée

« je lui ai dit qu'élever les enfants c'était un métier... c'est normal d'être fatigué ...y a peut être des moyens de s'organiser, des moyens de se faire aider... "Mais c'est quand même pas du boulot de docteur ça normalement (rires) »

Le discours du MG n'était pas toujours crédible.

« On a beau dire les choses ... on n'est pas cru ... quand c'est dit par quelqu'un d'autre »

Pour elle, le médecin n'est qu'un intermédiaire limité, une « petite pierre », un « maillon » dans l'éducation en santé, entre des messages médiatiques de santé publique et un travail multidisciplinaire qui doivent aller dans le même sens et lutter contre des lobbies puissants.

« Le médecin tout seul, il ne peut rien je suis convaincu, on ne peut qu'étant une petite pierre dans une chaîne de pierres... si on arrive à reprendre des messages que les gens entendent à la radio, à la télévision ou chez leurs amis, on y arrive ... (exemple des antibiotiques c'est pas automatique)... si on est les seuls à dire quelque chose, la parole du médecin n'a pas plus de valeur que la parole du voisin... je crois que l' on n'est rien si on n'a pas de relais autre...si on veut que notre parole porte, il faut que les diététiciennes disent la même chose, la télévision, la radio, les journaux disent la même chose mais c'est quasiment impossible puisqu'il y a des lobbies qui sont très très puissants... le médecin est un maillon qui fait avec les autres mais il ne fait pas tout seul... L'éducation, c'est pas qu'une question de docteur ...c'est une question de diététiciennes, de mise à disposition d'activités sportives ...il doit relayer, donner des objectifs mais c'est pas lui qui peut »

Les causes multiples et complexes des comportements inadéquates des patients limitaient les capacités du médecin à provoquer des changements à lui tout seul dans l'éducation thérapeutique

« Je suis un peu désabusée sur la capacité du médecin à faire bouger tout seul quelque chose sur l'éducation ...on a plein de gens qui fument, qui savent qu'ils peuvent avoir des cancers, des artérites, des BPCO... ça n'a jamais fait arrêter quelqu'un de fumer.. Le problème, il est au départ : qu'est ce qui fait qu'on fume, pourquoi on devient addictif, une fois qu'on est addictif comment on sort de l'addiction ...c'est pas le docteur tout seul qui peut y arriver... il n'est qu'un petit maillon de la chaîne, c'est pas le docteur qui peut porter tout ça ; actuellement on voudrait nous faire porter les transformations, l'éducation ».

Elle a exprimé beaucoup de recul et de distance professionnelle en riant de ses difficultés

MGF3 était globalement satisfaite de la qualité de son travail.

« J'ai l'impression de faire un boulot de qualité je suis satisfaite de mon boulot»

Dans l'ensemble, elle trouvait ses patients conscients des risques, motivés pour se faire suivre et éviter ainsi les complications.

« Globalement, même si ils sont déprimés, ils font la démarche... j'ai l'impression qu'ils viennent se faire suivre et se faire prendre en charge parce que, dans la tête, c'est bien, mais dans la réalité, si on peut faire tout ce qu'il faut pour éviter le pire, je ne sais pas si ça marche toute temps mais j'ai un peu cette impression là ...et puis le diabète, on en parle...je pense qu'ils connaissent »

Travailler sur le psycho comportemental était difficile surtout quand il y avait la barrière de la langue.

« Les diabétiques que j'ai, peuvent avoir des troubles du comportement ... creuser au niveau psy c'est plus difficile ... des fois y a l'interprète qui est là ... »

Elle se représentait le patient diabétique comme une personne ne pouvant s'empêcher de manger et cherchant l'autorisation du médecin pour se « lâcher » sur certains aliments. Elle manifestait beaucoup de distance professionnelle en riant de sa propre attitude « savoir dire non ».

« Pour eux, ce qui leurs est difficile, c'est de se retenir de manger des trucs ...

« Ils posent des questions sur ce qu'ils peuvent manger ou pas, est ce que les fruits ils peuvent se lâcher ...je leur dis tellement non (rires) ... »

Elle vivait difficilement la nécessité de répéter des conseils diététiques qui viennent contrecarrer des envies ou des habitudes culturelles ancrées.

« Ce qu'il y a un peu de difficile, c'est ça, de répéter tout le temps au niveau diététique... parce qu'ils ont envie de manger autre chose... par exemple pour les maghrébins ya le ramadan qui change tout, ya quand ils retournent au pays ... c'est comme nous, quand on a nos fêtes à Pâques et à Noël ... le coté culturel ...j'ai pas mal de femme maghrébine un peu fortes, c'est compliqué pour les bouger ...c'est culturel ...c'est pas des femmes très actives »

Elle vivait mal les patients qui se déséquilibraient et lui donnait l'impression d'échapper à tout contrôle sans qu'elle en comprenne la cause

« Parfois c'est bien stabilisé... à un moment ça nous échappe... j'en ai comme ça ... il fait 140 kg il est en foyer, un ancien sdf ... il était super équilibré puis je me disais mais j'ai de la chance...pof ! on prend en charge son diabète, il est nickel... et là, il dit ne rien manger ya une hba1c qui monte qui monte qui monte et j'avoue que ça m'échappe un peu ... parce que, quand tu l'interroges, tu vois rien qui a changé dans sa vie et pourtant c'est pas pareil... »

Elle faisait appel très facilement aux spécialistes

« Quand ça va pas, je n'attends pas 5 ans, j'envoie chez l'endoc et je lâche rien. »

La satisfaction de MGH1 était présente quand le patient ouvrait sa porte au changement sur proposition du médecin, attrapait les petites perches tendues ou abordait ses difficultés.

« Toi, tu sonnes à la porte... le patient, il ouvre ... il te dit : ah ! Oui... vous avez raison, oui c'est vrai ... tiens hier, j'ai vu un patient nettement trop gros, à qui je dis : va falloir qu'on discute de poids... il me dit : oui, une fois vous m'aviez parlé de faire une enquête alimentaire, vous m'aviez expliqué y a au moins 2 ans... ben j'ai commencé la semaine dernière ...je vais vous la ramener... et là j'ai dit : tiens ! On y va ...là, c'est une vraie satisfaction ... tant que le patient ne s'investit pas, toi tu fais les propositions...le plaisir, la satisfaction, c'est quand tu as ouvert une porte, tu as tendu une perche, le patient l'attrape et même quand il y a une rechute. L'alcool, le poids...quand on peut parler d'une rechute et donc de la difficulté à modifier ses comportements avec des patients et que le patient rentre dans cette discussion autour de la difficulté, c'est satisfaisant pour le médecin ».

Par contre, il était difficile de conseiller quand les gens résistaient au changement ou étaient sur la défensive.

« Un des outils, c'est de dire aux gens : vous allez au boulot en transport en commun et vous descendez une station avant et vous le faites à pied : "mais non docteur : moi je travaille à vingt bornes, je prends ma voiture ».

MGH1 jugeait l'efficacité de son enquête alimentaire autour de 50 %. Il s'attribuait en partie les échecs. Pour Mr D, il a eu le sentiment d'avoir toujours été mis en échec.

« Y en a moins de la moitié qui la ramène (l'enquête).... Je dois pas bien l'expliquer ou ça les touche pas ou s'en foute...Lui (Mr D), à certains moments, ça a donné des résultats mais jamais quand c'est moi qui l'ai proposé ».

La perception castratrice de la mise en échec des propositions du médecin empêchait la relation thérapeutique de se mettre en place comme il l'a illustré avec Mr D « avec son côté châtrant ... »

MGH1 considérait parfois ces obstacles comme authentiquement réels pour le patient mais aussi comme une stratégie construite intentionnelle de mise en échec, marqueur d'un échec de la relation.

« On se retrouve face à des obstacles parfois réels, parfois construits par le patient qui rentre dans la "stratégie" pour mettre tes propositions en échec.(I : tu le vis comme ton échec à toi ?) Non ! Comme un échec de la relation avec ce patient là »

Mais les difficultés relationnelles ne sont-elles pas aussi construites dans la tête du médecin ?

MGH1a cité l'exemple d'un nouveau patient rencontré la veille en consultation et qui venait avec un lourd dossier qu'il a pressenti comme compliqué :

« ça a été la galère ...est ce que la galère n'était pas dans ma tête ? »

Les échecs du patient sont vécus négativement comme des échecs personnels de la relation d'aide car ils pèsent plus lourds que les succès en termes de ressenti (par exemple dans la prise en charge de l'obésité).

« C'est vrai que face à l'obésité, je me sens en très très grande difficulté (le ton est insistant)... je l'explique pas et...si... quand on essaie d'aider quelqu'un à arrêter de boire ou à boire modérément, t'as quoi comme succès à long terme ? 20 % à un an ? Ben voilà ! Alors je ressens probablement difficilement les 80 % d'échecs...et je merde... quand tu as 80 % d'échecs dans un domaine, c'est quand même assez inconfortable ...quand on a des succès, les 20 % vous font plaisir, les 80 %, moi je trouve qu'ils pèsent sur les épaules ».

L'attitude de confrontation face à la « mauvaise foi apparente » du patient » rend difficile la relation thérapeutique et fait « tomber le rideau » de la consultation.

« Quand on est face à quelqu'un qui nous amène une enquête à l'évidence biaisée (le ton de MGH1 est insistant), tu regardes l'enquête et tu te dis : si moi je mangeais ça, je perdrais du poids et lui, il a pris 3 kg pendant la période (rires) ...donc son enquête, elle est inexacte, il a biaisé sur les quantités, il a écrit n'importe quoi...si tu lui renvois : attendez ! Vous me racontez n'importe quoi, vous me dites que vous avez mangé haricot vert à l'eau, radis sans beurre machin, que vous avez pris 4 kg dans la semaine ? C'est pas cohérentAh! Mais si! Je vous jure Docteur! ...quand tu es face à ce "Ah! Mais si! Je vous jure docteur!" c'est un peu le rideau qui tombe... »

Le symbolique et le culturel étaient parfois des obstacles au changement.

« Les patients pour qui l'alimentation a une valeur symbolique forte... Les gens pour qui ce n'est pas dans leur culture, on n'arrive pas à les aider à passer à une alimentation saine... les gens pour qui l'activité physique c'est pas dans leur culture, on n'arrive pas à les faire marcher »

MGH1 s'opposait à l'idée de proposer un régime sans plaisir de manger car il comprenait de manière empathique la difficulté à changer de comportement si on n'intègre pas cette valeur de vie.

« Dans mon discours, le mot régime n'existe pas... (Je dis) adaptez votre alimentation... il ne s'agit pas de faire un régime pour perdre 10 kg à court terme ... il faut modifier l'alimentation d'une façon telle que vous allez pouvoir vivre une vie entière en ayant modifié cette alimentation en sachant que l'alimentation est un des grands plaisirs de la vie ».

« Peut être aussi parce que moi j'aime bien manger... dire aux gens qu'il n'est pas question d'être condamné aux

haricots verts à l'eau jusqu'à la fin de nos jours ».

Les paroles de médecin pouvaient avoir un impact thérapeutique différé dans le temps

« Quelques fois, plusieurs années après, tu as quelques patients qui te disent : oh ! Oui je me souviens ya quelques années, vous m'aviez dit : c'est vrai c'est dur ...et poum ! Ils ouvrent, ils lâchent... pour le patient D, il a fallu 13 ans.... »

En parler avec d'autres permettait de faire évoluer les perceptions et le regard sur le patient. Une intervention extérieure permettait de faire bouger la relation mais c'est le patient qui choisit.

« Le fait de décortiquer le dossier et mon ressenti sur le dossier et celui de la remplaçante sur le dossier va obligatoirement faire bouger des trucs dans ma tête. C'est évident... le travail de groupe, voir un autre médecin... est ce qu'il va prendre un autre RV avec la remplaçante ou un autre jour avec moi ? Ça va avoir du sens aussi ça ».

Pour **MGH2**, la satisfaction était au rendez vous quand les patients entreprenaient des actions concrètes pour leur santé

« Quand j'ai quelqu'un qui me dit : ben ça y est ! Cette année, je me suis inscrit ...quand je sens que y a un résultat notamment au niveau de l'effort physique... leur dire inscrivez vous à un cours de gym, un cours de marche pédestre, ça c'est difficile... je suis content quand ils le font »

Il comprenait de manière empathique que le diabète était mal vécu car cette maladie comportait beaucoup d'interdits.

« C'est une maladie qui n'est pas du tout conviviale ...le diabète, on ne peut pas manger comme on veut, on ne peut pas boire comme on veut ... les médicaments ont parfois des effets secondaires .. je pense qu'il y a pour beaucoup de patients une réticence par rapport à cette maladie ».

Les habitudes alimentaires ancrées dans le culturel étaient des obstacles à l'éducation du patient

« Tout ce qui est coutumier notamment chez les nord africains, c'est extrêmement difficile à cause d'une alimentation à base de pain, de semoule, c'est très difficile... pour eux, ils ne peuvent pas manger autre chose, ils font qu'un seul repas, ils mangent tous ensemble, c'est très culturel »

Un autre obstacle était représenté par la perception honteuse du diabète lié au surpoids et la perception de l'entourage

« Ce sont des gens en surpoids... donc le diabète fait parti de ça ...c'est une sorte de maladie un peu honteuse... les gens ont du mal à parler de leur diabète... autant on peut dire : j'ai pas le droit de manger de ça car je suis sous antibiotique, autant on peut pas dire : j'ai pas le droit de manger de ça car j'ai du diabète..."tu nous emmerdes avec ton diabète" ...honteux vis à vis de l'entourage ».

Le recours à des spécialistes pouvait être une aide pour le généraliste qui ne disposait pas d'un temps suffisant pour faire une prise en charge correcte.

« Dans l'éducation thérapeutique...on peut demander un avis nutritionnel... j'ai des patients qui m' disent je suis allé voir un nutritionniste qui m'aide, qui me suit ... alors là, je suis content, ça me décharge... je ne suis pas nutritionniste... on n'a pas assez de temps ...on ne pas faire l'éducation du diabétique correctement avec une consultation à 23 euros, une clientèle de plus en plus débordante »

Annexe 4: Analyse illustrative de la dynamique intégrative de l'ACP autour du cas de Mr D

Mr D est le plus représentatif parmi les 6 patients qui ont bénéficié au mieux de DEADIEM. Il peut illustrer concrètement l'intégration de ces 3 modèles de la triangulation dans l'ACP.

4-1 Explorer et Comprendre la perspective du patient dans l'approche globale biopsychosociale

- Son contexte sociodémographique et biomédicale, l'histoire de son diabète :

Au moment de l'intervention, Mr D était un homme de 60 ans retraité ancien technicien dans la chimie, marié, 2 enfants. Ses grands parents espagnols avaient émigré en Algérie d'où il était parti en 1962. Dans son histoire, il disait avoir été influencé par les modes alimentaires de sa famille. Il associait un bon repas à la valeur de la rencontre. Son diabète avait été découvert 2 ans auparavant à l'occasion d'un syndrome polyuro-polydypsique. Il n'y avait pas d'antécédents diabétiques connus dans sa famille. Patient obèse (IMC à 36), son HTA était équilibrée par le traitement. Il n'avait pas de complications de son diabète. Pendant toute sa période professionnelle, il a bénéficié d'un suivi régulier glycémique qui ne montrait pas d'anomalie. La découverte du diabète n'avait rien changé dans son mode de vie.

- Sa perspective VRAI :

- Vécu du diabète

Il disait ne pas avoir peur de son diabète mais se fait plus de soucis pour ses enfants sur le plan social et son autre problème de santé qu'était le SAS. Il évaluait positivement sa vie jusqu'à présent et estimait en avoir profité. Il connaissait les risques du diabète. Il n'avait pas peur de la mort si elle était brutale et rapide mais ne souhaitait pas souffrir des complications. Au départ, il a vécu dans l'illusion (*croissance magique*) que seul le traitement médicamenteux allait faire disparaître le diabète. Il vivait mal la lente dégradation de son état qu'il observait grâce à son auto-surveillance glycémique et ce malgré un "régime diététique" visiblement mal adapté et inefficace. Il avait pourtant l'impression de faire des efforts mais sans succès ce qui le décourageait et le poussait à un certain laisser aller. Il ressentait de l'injustice à se priver alors que d'autres font ce qu'ils veulent.

- Représentation

Il se représentait son diabète comme un dérèglement du pancréas, un trouble de son fonctionnement métabolique. Il avait besoin de comprendre. Pour ce faire il allait chercher des informations mais à petite dose car dans le même temps il avait peur que les informations le rendent malade. Il essayait de donner une signification à la survenue de son diabète. Il décrivait ses sentiments ambivalents de l'époque : même si il était parti dans de bonnes conditions financières, il avait mal vécu son éviction du travail car il avait été forcé de partir en préretraite alors qu'il avait de bonnes conditions de vie. Dans le même temps, il attendait avec impatience de profiter de sa retraite. Il se trouvait d'autres raisons d'être malade "externes" au diabète (les amibes, le travail dans la chimie responsable d'atteinte hépatique) mais aussi "interne" lié à un manque de contrôle de sa diététique à la suite de l'arrêt du football. L'observation de son entourage professionnel lui a révélé le côté inexorablement lié à l'âge et au vieillissement du diabète. Il interprétait l'HTA comme une réaction émotionnelle aux soucis.

- Attentes

Bien sur le diabète en soi, il souhaiterait ne pas l'avoir ou qu'il disparaisse comme par magie. Mais la prise en charge médicale faisait prendre conscience que le diabète est une maladie sérieuse. Le chiffre d'une glycémie qu'il n'arrivait pas à faire baisser commençait à provoquer une réaction d'agacement. Il avait besoin de comprendre. Sans faire de reproche direct à son médecin généraliste, il attendait beaucoup d'explications de la part des spécialistes comme il en a eu à l'occasion du bilan d'un SAS. Il avait besoin des "piques" de rappel des conséquences et dangers du diabète.

- Ce qui est Important Préférences, priorités, objectifs de vie valeurs

La famille, le travail et la santé étaient importants dans sa vie. Il se décrivait comme une personne pleine d'envie- moteur et pulsion de vie. Son plus grand désir serait le retour aux sources dans son pays natal l'Algérie,

symbole de sa jeunesse perdue, dont il fallait *faire le deuil*. Il associait ses origines méditerranéennes à son amour des voyages et de la mer. Il avait des goûts alimentaires précis. Plaisir de manger et convivialité étaient 2 valeurs de vie.

Au total, il a décrit une expérience Vécue et une histoire de vie plutôt positive contrarié par un vécu négatif émergent du diabète (*dissonance-stress perçu*). Ses Représentations (*endogène, fonctionnelle*) ont plutôt favorisé un « *lieu de contrôle interne* ». Il a pris conscience (*MTT*) de la gravité potentielle du diabète comme un *déclat* et une inquiétude qui le pousse à agir (*balance décisionnelle*) tout en minimisant sa peur de la mort (*coping défensif*). Il était en Attente de *relation d'aide* et de *soutien social* (*modèle transactionnel*). Il avait besoin de comprendre ce qui se passe pour lui (*coping centré problème*). Une « *vie pleine d'envie* » était important pour lui.

- Le travail sur Soi- Personnalité

- Dimensions cognitivo-émotionnelle Prise de conscience Auto évaluation ambivalence coping défensif

Le travail d'explication lui avait permis de mieux comprendre son diabète. Il avait compris les risques et avait pris conscience de la nécessité d'un suivi. Il avait mémorisé les dangers à ne pas faire attention qu'il ressentait comme un feu rouge. Même si au début, il ne s'est pas inquiété de son diabète, il commençait à le considérer comme une maladie grave qui dépassait le simple recours aux médicaments. Il souhaitait surtout éviter les piqûres d'insuline ce qui pourrait l'inciter à trouver d'autres solutions du coté hygiéno diététiques pour maigrir.

Il reconnaissait la dureté des efforts diététiques et les sacrifices à fournir quand on est un "bon mangeur" même si on peut en tirer un bénéfice financier (*balance décisionnelle*). Il savait qu'il fallait perdre du poids pour améliorer le diabète et ses douleurs de genoux. Mais de manière ambivalente et défensive, il vivait cette perte comme un affaiblissement. Il prenait en compte et évaluait son expérience pour adapter son comportement. Il ne se sentait pas déprimé. Il a appris à normaliser les hauts et les bas de la vie. Le meilleur antidépresseur dans le sud, c'était le soleil.

La glycémie était un véritable baromètre émotionnel de la performance de sa prise en charge. Il se sentait gagnant quand la glycémie ne dépassait pas 1.2 et contrarié au delà. Il se posait des questions (la différence entre "le glyquée" et la "glycémie"). Il connaissait les bons repères en termes d'HbA1c mais aurait tendance au perfectionnisme et à un manque de réalisme. Il suspectait des pics hyper glycémiques sans preuve.

Il s'autocritiquait de ne pas avoir pris son diabète au sérieux au début et le regrettait. Il se rendait compte que l'on pouvait bien vivre sans difficultés avec son diabète quand on suivait les bonnes recommandations hygiéno-diététiques.

- Dimension comportementale capacités SEP autocontrôle coping vigilant Observance

Il était capable de décliner les 3 objectifs fixés en commun lors de l'intervention et qu'il avait remplis. Il avait mis en application les conseils proposés et il évaluait positivement les résultats (*SEP*). Il était capable de faire des efforts tout en reconnaissant ses tentations (*capacités réflexive autoévaluation*).

Il faisait un compte rendu détaillé de ses acquisitions comportementales dans le domaine de l'activité physique et la diététique à la suite de l'intervention.

Il était capable de *s'autocontrôler en faisant attention* et en compensant certains excès qu'il ne s'interdisait pas mais qui devenaient plus rares. Il découvrait la qualité du plaisir au dépend de la quantité (*substitution*). Pour éviter les excès, il tenait à jour un "tableau de bord" de sa consommation. La glycémie capillaire devenait son radar et il s'était fixé une limite à 1.2 g/l à ne pas dépasser.

Il avait toujours été observant sur le plan médicamenteux mais sans réelle prise de conscience du problème global que représentait son diabète. Il avait eu l'impression au début de son diabète que l'observance médicamenteuse allait "faire passer" son diabète (*croyance magique*) alors qu'il n'aime pas prendre de médicament. Il aimait marcher et faire du vélo mais il fallait que la météo soit favorable et que le genou ne lui fasse pas mal (*préférences*).

Au total, c'était une personnalité plutôt extraverti, non dépressive avec un SEP +, des capacités d'adaptation, d'autoévaluation, d'autorégulation et d'autocontrôle. Il est capable de créer des liens entre symptômes et émotions. Son coping était plutôt centré résolution de problème avec recherche de conseils et d'explications, mise en place d'outils d'évaluation, de plan d'action avec le tableau de bord de son alimentation.

- Interaction relationnelle symbolique Compréhension commune avec le médecin

Il ressentait son médecin traitant comme un « docteur régime » (*personnage façade symbolique*). Il lui reprochait de ne pas tenir compte de ses difficultés et de ne pas le prendre au sérieux. Il préférait faire semblant d'être d'accord avec lui. Il ressentait un manque d'explication au début de la découverte de sa maladie.

Mais il était aussi capable de ne pas reporter toute la "faute" sur son médecin. Il se comparait à un « gosse mal élevé » que le "maître d'école" (*personnage façade symbolique*) n'avait pas assez corrigé. Il reconnaissait que ses événements de vie de l'époque ne le rendaient pas disponible pour écouter son médecin (*capacité réflexive, autoévaluation*).

Cette intervention a été satisfaisante pour lui car ce fut l'occasion d'une *prise de conscience*. Il analysait bien son comportement de non écoute de son médecin et des explications données à l'époque de la découverte du diabète. Il avait adopté une attitude de minimisation de son problème diabète (*coping émotionnel défensif*). Il le regrettait maintenant.

Le fait d'une intervention extérieure au cabinet médical a pu permettre aussi ce déclic (*prise de conscience*). L'intervention est arrivée au bon moment pour lui faire *prendre conscience* de la gravité potentielle du diabète et le pousser à agir (*soulagement émotionnel*). Il sait que le diabète ne se traitera pas de manière définitive, " chirurgicale "(*travail de deuil de la guérison du diabète*).

Il était à la fois dans une demande (*Attente*) de relation paternaliste tout en reconnaissant qu'il devait se prendre en charge en adulte (*ambivalence*). Il reconnaissait que les médecins ne pouvaient pas faire des miracles tous seuls mais que c'était un combat commun médecin -patient. (*capacités réflexives autoévaluation*)

De son côté, MGH1 percevait Mr D comme un patient « gentil...enfant...désespérant... châturant » (*personnage façade symbolique*) qui suscitait agacement, sentiment d'impuissance et découragement et poussait le médecin à l'inertie (*résonance émotionnel contretransfert <0*). MGH1 percevait bien le contexte et l'histoire du patient qui permettaient de comprendre la situation : enfant adopté, soucis avec sa mère Alzheimer qu'il devait placer et une belle sœur psychotique (*prise en compte de la perspective patient approche globale contextuelle*). Mais cette compréhension avait des limites. MGH1 percevait les représentations du patient comme exogènes avec un lieu de contrôle externe. Il mettait en doute les efforts allégués par le patient. Il le sentait incapable de parler de sa souffrance morale. Il émettait facilement des interprétations (*pas de terrain d'entente- incompréhension commune*). MGH1 avait du mal à aborder les représentations de santé sur le comportement alimentaire car il ressentait que la problématique de Mr D résonnait aussi en lui, amateur de bons repas (*réflexivité résonance, contretransfert <0*). Mais lui, réussissait à se contrôler à la différence du patient. Selon MGH1, seules les interventions extérieures marchaient (comme DEADIEM) (*coordination des soins travail multidisciplinaire*) mais Mr D ne maintenait jamais ses bons résultats. Ces échecs et les difficultés du patient à maintenir ses bonnes performances étaient démotivants pour le médecin qui se sentait inefficace et impuissant (*résonance, contretransfert <0*).

En contrepoint, dans son interaction avec l'intervieweur DEADIEM, Mr D est apparu très « avide » de s'exprimer lors des deux entretiens. Ce qui a parfois donné le sentiment d'un patient un peu « beau parleur » (*résonance, personnage façade symbolique*). Il a montré une attitude coopérante et collaborative dans le cadre d'une alliance thérapeutique.

- Résultats clinico-biologique

Son HbA1C est passé de 8.1 à 6.5 et son poids de 107 à 103 Kg. Sa TA est resté stable autour de 12/8.

Annexe 5 Synthèse par patient des facteurs favorables ou limitant les changements

Mr A avait une représentation mixte du diabète « endogène - additive » à tendance « Lieu de Contrôle Interne » LCI + et « exogène » à tendance « Lieu de Contrôle Externe » LCE + avec une perception de vulnérabilité et gravité potentielle de la maladie diabète mais un coût du changement de comportement encore élevé par rapport aux bénéfices attendus. Il avait des préférences à prendre en compte (« profiter de la vie au présent»). Il était en attente de conseils. Il avait des capacités d'autoévaluation (observance à 50 %, activité physique + ; grignotage 0) mais un « coping » défensif freinateur (pseudo indifférence, minimisation, évitement, pseudo désinvolture, pseudo provocation). Sur le plan psy, il manifestait une tendance à l'autodépréciation avec une mauvaise estime de soi. Il était ambivalent : il évitait de penser à son diabète (pariant qu'il mourrait d'autre chose) mais s'interrogeait sur les signes avant coureurs de sortie de la période silencieuse du diabète. Il était au stade d'intention de changement avec prise de conscience. Il a vécu positivement l'intervention qui a permis de tirer des « sonnettes d'alarme », de remettre en cause sa pseudo insouciance et de réfléchir sur un compromis entre vivre correctement son présent et éviter d'être malade au futur même si les efforts n'ont pas duré. Il avait besoin de ressentir des symptômes comme déclic. L'interaction « compréhension commune » était positive, ouverte et concordante avec son médecin traitant qui croyait dans ses capacités à changer.

Au niveau biomédical, les résultats sont certes négatifs avec un HbA1c qui a augmenté de 7.5 à 8.2. Son poids est resté stable. Mais les perspectives futures semblaient ouvertes et bonnes si l'intervention éducative se poursuivait.

Mme B présentait un certain nombre de **facteurs favorables** : une expérience vécue du diabète qui donne des connaissances, une petite dose d'inquiétude mobilisatrice, un vécu de satisfaction au quotidien, sans troubles dépressifs, un LCI +, une perception de vulnérabilité et de gravité potentielle de la maladie, des attentes d'information de la part des médecins, une capacité d'autogestion de sa maladie, à faire attention à son alimentation sans faire un régime draconien, l'utilisation de ressources externes. Elle a fait des efforts pour bouger au quotidien, cuisiner moins gras et limiter les fruits sucrés. L'intervention a joué comme « rappel mémoire » et lui a permis de perdre 1 kg. Son diabète est resté équilibré. Le « Terrain d'entente - Compréhension commune » est favorable avec une bonne concordance et une alliance thérapeutique.

Les **facteurs limitants** étaient représentés par ses gonalgies, un vécu de contrainte dans l'observance médicamenteuse.

Mr C présentait plutôt des facteurs défavorables au changement de comportement : un contexte de conditions de vie et une histoire familiale difficiles, pas de perception de gravité potentielle du diabète, négligence pour sa santé dans sa période silencieuse du diabète, des sentiments négatifs (punition, fatalisme, rupture de vie, perte de santé, d'autonomie, handicap, régime restrictif), des représentations exogènes et maléfiques de la maladie témoin d'un « lieu de contrôle » plutôt externe, état dépressif sans envie, attitude défensive de dérision et cynisme, distance émotionnelle, auto-dévalorisation, aucun sentiment d'efficacité personnelle, aucune capacité d'autocontrôle, remords tardifs, pas de demande d'aide, pas de soutien social en retour, un médecin dépassé par l'ampleur de la pathologie et impuissant. Il a été le seul patient à déclarer que l'intervention ne lui avait rien apporté. Il avait pris 2 kg et son HbA1c sans être catastrophique avait augmenté de 0.5% en passant de 6.9 à 7,4%.

Mr D est le plus représentatif parmi les 5 patients qui ont bénéficié au mieux de l'intervention. Il avait des représentations (endogène, fonctionnelle) qui favorisaient plutôt un « lieu de contrôle interne ». Il a pris conscience de la gravité potentielle du diabète comme un déclic et une inquiétude qui le pousse à agir tout en minimisant sa peur de la mort. Il désire une vie de santé pleine d'envie, un plaisir plus qualitatif que quantitatif. Il est en demande de soutien social et a besoin de comprendre ce qui se passe pour lui. C'est une personnalité plutôt extravertie non dépressive avec un SEP +, des capacités d'adaptation, d'autoévaluation, d'autorégulation d'autolimitation, de création de lien symptôme / émotions. Son coping est plutôt centré résolution de problème avec recherche de conseils et d'explications, des outils d'évaluation, plan d'action avec le tableau de bord de son alimentation.

Son discours laissait transparaître des facteurs limitants problématiques potentiels comme un possible laisser-aller, un découragement accompagné d'un sentiment d'injustice, des attitudes perfectionnistes exigeantes et irréalistes, des valeurs « bonne bouffe »- convivialité

Une difficulté de « compréhension commune » a rendu la relation médecin malade problématique. L'intervention DEADIEM « externe » a permis de dépasser ces difficultés de compréhension commune. Sur le plan biomédical, son HbA1c est passée de 8.1 % à 6.5% et son poids de 107 à 103 Kg

Mme E avait des facteurs favorables au changement : un vécu de non contrainte vis-à-vis des règles hygiéno-diététiques, la cohérence entre ses représentations additives et maléfiques du diabète et sa connaissance correcte de la maladie diabétique, une tendance à l'internalisation du lieu de contrôle de son diabète, une perception de la gravité potentielle du diabète, une absence de troubles anxiodépressifs, des capacités d'autoévaluation, un sentiment de capacité à agir sur sa consommation d'alcool et à faire plus attention à son comportement alimentaire.

Les **facteurs limitants** étaient représentés par sa valvulopathie qui était un obstacle à la pratique de l'activité physique.

Le « Terrain d'entente-compréhension commune » est plus problématique et discordant du côté de son médecin mais l'alliance thérapeutique est bonne de son côté car elle a confiance.

Après l'intervention DEADIEM, son HbA1c est passé de 8.8 à 7.5 %. Elle a perdu 2 kg

Mme F avait des **facteurs favorables au changement** comme une représentation du diabète de type « additif » maléfique avec un « lieu de contrôle » plutôt internalisé et des connaissances « raisonnables » sur les causes du diabète, une perception de vulnérabilité face au diabète de faible gravité pour elle-même, des préférences et priorités de vie positives, une capacité à avoir une activité physique du quotidien et des capacités de changement de comportement (arrêt tabac). Les facteurs limitants étaient représentés par un sentiment de fatalisme vis-à-vis du diabète, une mauvaise connaissance des chiffres biomédicaux de la maladie (HbA1c, TA), de ses traitements médicamenteux et des modalités de surveillance de la maladie, une perception plus des coûts, des efforts que des bénéfices, un faible sentiment d'auto-efficacité pour la perte de poids et le maintien des résultats et des difficultés d'observance des médicaments. L'intervention a joué un rôle déclic avec amélioration de la motivation au changement suite d'une période de deuil difficile. Ses efforts diététiques ont permis de perdre 2 kg. Son diabète est resté stable avec une HbA1c à 6.7 %.

Le « Terrain d'entente -Compréhension commune » avec son médecin traitant était aussi favorable avec concordance et bonne alliance thérapeutique.

Mr G avait de nombreux **facteurs favorables** au changement : un vécu du diabète agissant comme source de déclic et de signal à agir pour changer, un vécu d'expérience de maîtrise qui donne des résultats, des représentations « vigilantes » du diabète, endogènes, fonctionnelles, additives et maléfiques (permettant une internalisation de son « Lieu de contrôle » en cohérence avec des connaissances sur ce qu'il y a à faire), des perceptions (gravité potentielle du diabète avec peur des complications, capacités à changer « avec l'âge », le coût des efforts à fournir, la nécessité de courage et de volonté pour maîtriser le diabète), des objectifs de vie (qui donnent du sens et des valeurs à la vie), des désirs-besoins (prendre soin de soi par observance d'un comportement hygiéno diététique moral et raisonnable, être écouté sur sa perspective, accompagné, rassuré, encouragé et stimulé par des professionnels qui empêche le "laisser aller") des capacités (faire attention et fournir des efforts sans interdits, créer des liens entre croyance, connaissances et modifications de son comportement, entre frustrations et réactions émotionnelles, relativiser ses peurs, changer son mode de vie (activité physique et comportement alimentaire). Ces facteurs sont à mettre en balance avec des obstacles et facteurs limitant le changement : un vécu dépressif potentiel, des conflits de valeurs (plaisir des bons repas conviviaux), des représentations idéalisées de la famille avec des résistances à parler de ses problèmes familiaux, une minimisation de son diabète. une certaine dose de « lieu de contrôle » externe (les habitudes alimentaires culturelles antillaises) On peut aussi considérer comme facteurs limitants les doutes sur ses capacités à réussir le contrôle et le sentiment d'être influençable. Mais ces autoévaluations réalistes comme cause de non maintien des efforts peuvent être utilisées dans une stratégie d'évitement, de substitution et de renforcement de ses capacités. Le « Terrain d'entente -Compréhension commune » avec son médecin traitant était aussi favorable avec concordance et bonne alliance thérapeutique.

A l'annonce de la découverte de son diabète, **Mme H** a eu une peur déclic qui poussait à agir mais non accompagnée, avec résistance à se faire aider et vécu d'une médecine impuissante. Les changements sont restés éphémères. Elle avait un vécu négatif d'une maladie sournoise qui ne s'exprime que par des chiffres et une perception ambivalente du diabète (grave/ pas grave, acceptation/ non acceptation, sentiment d'injustice, de contrainte permanente / fatalisme, obligation de faire/ ne pas faire, besoin de s'informer/ ne pas savoir, régime stricte / laisser aller complet). Elle avait une représentation mixte « ambivalente » du diabète : fonctionnelle et endogène avec une possibilité d'internalisation de « lieu de contrôle » mais aussi exogène (avec possible externalisation du « lieu de contrôle »). Ses valeurs et plaisirs de vie étaient diversifiés mais elle décrivait des difficultés d'équilibre de vie entre vie personnelle affective et vie professionnelle et des plaisirs obstacles à un bon équilibre diététique (grignotage Nutella, bon repas conviviaux). Sur le plan psychologique, elle avait tendance à s'auto-dévaloriser (« mauvaise élève ») et manifester des attitudes défensives et des signes de résistance (négligence de la auto surveillance glycémique pour ne pas savoir, autojustification altruiste de sa gourmandise et image de "bonne vivante" antidépresseur, difficultés d'observance). Elle percevait plus le coût du changement que les bénéfices ce qui limitait ses capacités d'effort (dans l'activité physique par exemple).

L'intervention DEADIEM a permis l'émergence de certains facteurs favorables aux changements : une meilleure acceptation de sa maladie, la reconnaissance de "divergences" entre ses savoir, savoir faire et priorités de vie, une tendance à internaliser sa représentation du diabète source de stratégie d'évitement (éviter de s'empoisonner avec le sucre), des besoins de parler de son diabète et de le questionner, des attentes de cadre thérapeutique d'accompagnement « counselling », de soutien social, de stimulation persuasive, de rappels à l'ordre "reminders", des capacités d'autolimitation et de compromis « faire attention » (par rapport au comportement de grignotage) sans interdits, effectuer sa auto surveillance glycémique, adapter l'activité physique à son quotidien et améliorer son observance médicamenteuse. Elle est passée d'une alternance en cycle court des stades d'intention-préparation-action - rechute au gré de son humeur cyclique à la dimension action-maintien avec un engagement et des premiers pas vers le changement de comportement.

Le « Terrain d'entente -Compréhension commune » était au départ problématique mais elle semblait évoluer de manière ouverte vers plus de concordance et une bonne alliance thérapeutique.

Lors de l'intervention chez **Mr I** des **facteurs favorables** au changement ont été repérés: des bonnes connaissances du diabète avant l'intervention, des représentations fonctionnelles, endogènes soustractives associées à une représentation positive de l'insuline et l'apparition d'une représentation « maléfique » du « gras » à côté du « sucre » à la suite de l'intervention, favorable à un « lieu de contrôle » internalisé (même si il existait une représentation exogène « diabète de stress »). La prise en charge énergique de ses médecins lors de la découverte du diabète vécu comme une rupture « dramatisée » lui a donné confiance, contrastant avec la distance vis-à-vis du monde des médecins avant cette découverte. Il a eu une prise de conscience de la vulnérabilité et d'un diabète potentiellement grave si on ne fait pas attention grâce aux discours convergents des médecins. Il a exprimé des valeurs « altruistes » (harmonie familiale, travail, modèle familial), la perception d'avoir été gâté par la vie. Être raisonnable et observant était un devoir moral vis-à-vis des médecins. Sans se faire d'illusions « miraculeuses » sur la médecine, il préférait garder la maîtrise de la prise en charge tout en recherchant du soutien. Il avait un sentiment d'Auto efficacité conforté par l'expérience que « faire attention et faire des efforts » ne le privait pas tant que ça. L'intervention a joué comme un "déclat" pour passer à l'action de changement, mais il s'était préparé dans sa tête. Il avait des capacités d'auto évaluer ses « erreurs passées », de minimiser son inquiétude en étant observant, de modifier en conséquence son comportement alimentaire (ne plus se resservir, ne plus grignoter, « faire attention » et non pas « faire un régime) et d'élaborer de stratégies de substitution. Ses valeurs « altruiste » vis-à-vis de son épouse lui ont fait adopter un nouveau comportement alimentaire. Il a auto-évalué ses nouvelles connaissances comme positives au niveau des résultats et les bénéfices du changement supérieurs aux coûts des privations. Mais en contrepoint, il décrivait des facteurs limitants, problématiques comme des conditions de vie professionnelles non favorables à des changements de comportement, un plaisir de manger comme valeur familiale, des sentiments ambivalents et des difficultés à créer des liens entre symptômes anxiodépressifs, événements de vie et symptômes corporels.

Lors de l'intervention, **Mr I** a adopté une attitude très volontaire et collaborative. Les critères intermédiaires de son diabète se sont bien améliorés. Son HbA1C est passé de 10.2 à 8 %, son poids de 89 à 81.5 kg. Sa TA est restée normale stable.

Mme J présentait les **facteurs favorables** au changement : Un vécu de peur tout en relativisant et minimisant ses problèmes, une « expertise » sur la maladie liée à une expérience vécue, une auto évaluation et reconnaissance de comportement problème, des valeurs de vie positive et éthique, une capacité à faire de l'activité physique, la recherche de soutien, d'information, des attentes d'aide, de réassurance auprès de médecins « aide mémoire », le besoin de donner du sens, faire plus attention et se prendre en charge, la croyance dans la recherche médicale, la capacité à créer du lien entre comportement et vécu émotionnel, le besoin de se rassurer en minimisant son inquiétude, la satisfaction de comprendre qui évite un sentiment fataliste, la capacité à fournir des efforts ciblés, vivre une expérience d'auto-efficacité et d'autocontrôle. On retrouve aussi **des facteurs limitants problématiques** comme le vécu déprimant du régime restrictif de sa mère, lui donnant un faible sentiment d'autoefficacité, une représentation de DT2 maladie « silencieuse donc non grave », l'influence des habitudes culturelles et ses goûts alimentaires. Mme J avait compris les enjeux de sa propre implication dans la prise en charge. Son HbA1c est passée de 9.6 % à 8 % en partie dû à l'introduction de deux comprimés quotidiens de Metformine 500 un mois avant le deuxième rendez-vous. Son poids est resté stable et sa TA normale.

Annexe 6: Publications et avis comité d'éthique

Article 1 :

Moreau A, Carol L, Dedianne MC, Dupraz C, Perdrix C, Lainé X, Souweine G . What perceptions do patients have of decision making (DM)? Toward an integrative patient-centered care model. A qualitative study by focus group interviews. *Patient Education and Counseling* 2012;87 : 206–211.DOI: 10.1016/j.pec.2011.08.010.

Article 2:

Moreau A, Aroles V, Souweine G, Flori M, Erpeldinger S, Figon S, Imbert P, Denis A, Iwaz J, Riou JP, Ploin D. Patient versus general practitioner perception of problems with treatment adherence in type 2 diabetes: from adherence to concordance.*Eur J GenPract* 2009;15(3):147-53.

Article 3 :

Moreau A, Supper I. Effets des interventions éducatives sur la santé des patients diabétiques de type 2. *Exercer* 2011;(99):191-200.