

**ACADEMIE DE VERSAILLES  
UNIVERSITE DE VERSAILLES SAINT-QUENTIN-EN-YVELINES  
UFR SIMONE VEIL - SANTE**

**ANNEE 2020**

N°

**THESE  
POUR LE DIPLOME  
D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE  
D.E.S. MEDECINE GENERALE**

**PAR**

**Nom : GAOUA                      Prénoms : Loubna  
Née le 10/05/1983 à Alger (Algérie)**

**Présentée et soutenue le : 04.06.2020**

**Perception par le patient diabétique de la coopération avec l'infirmière ASALEE  
Etude qualitative compréhensive à la MSP aux Mureaux**

**Président du jury : Monsieur le professeur Philippe DEVILLIER**

**Directeur de thèse : Monsieur le docteur Pascal CLERC**

## Résumé

---

**Introduction :** Le système collaboratif ASALEE aide à surmonter le déclin démographique de la population médicale qui limite l'accès aux soins particulièrement aux personnes les plus précaires. Depuis 2019 à la Maison Médicale Pluriprofessionnelle (MSP) des Mureaux, les diabétiques bénéficient du dispositif ASALEE. **Objectif :** Analyser le rapport au diabète de ces patients en situation de précarité et évaluer ce dispositif dans leur gestion de la maladie.

**Méthodes :** Etude qualitative de type compréhensif avec une théorisation ancrée, auprès d'une population de diabétiques de type 2 suivis par l'infirmière ASALEE à la MSP des Mureaux.

**Résultats :** L'analyse de 13 entretiens dévoile que la perception de la maladie des patients est modelée principalement par les différentes interactions dans leur environnement, avec un impact fort de l'entourage et l'absence de corrélation évidente avec la précarité. Quel que soit l'origine ethnoculturelle et le statut socioéconomique du patient, le binôme formé avec l'infirmière ASALEE est facilement identifié contrairement au trinôme patient-médecin-infirmière ASALEE. L'étude relève les différents modes d'expression du diabète, allant de « la maladie silencieuse » à la redoutée « bête sauvage ». **Discussion :** Le recours au soin dépend du mode d'expression de la maladie auquel l'infirmière ASALEE s'adapte. Aidée du temps qu'elle consacre au patient, elle établit une relation privilégiée de proximité indépendante de l'ancienneté de ce binôme. L'environnement étant la principale source de connaissance du diabète dans cette population, l'infirmière ASALEE marque sa contribution par l'éducation et l'implication du patient dans l'autogestion de sa maladie. **Conclusion :** Cette étude confirme le service rendu au patient du dispositif et met en évidence son intérêt au sein d'une population plus fragile avec un impact dépassant le champ de nos investigations.

**Mots clés :** diabète, coopération ASALEE, précarité, culture, autogestion, pluriprofessionnel

## **Abstract**

---

**Summary:** The collaborative system ASALEE helps to overcome the demographic decline of the medical population which limits the access to health care, especially for the most precarious persons. Since 2019 at the Mureaux's Multi-Professional Health Center (MSP), diabetics get benefit from the ASALEE system. **Objective:** Analyze the diabetes report of these patients in precarious situations and evaluate this system in their management of the disease. **Methods:** A comprehensive type of qualitative study with a grounded theory, within a group diabetic type 2 followed by the ASALEE nurse at the Mureaux's MSP. **Results:** The analysis of 13 interviews reveals that the patient's perception of the disease is mainly shaped by the different interactions in their own environment, with a strong impact of their surrounding and the lack of an obvious correlation with precariousness. Regardless of the ethno-cultural background and socioeconomic status of patient, the binomial formed with the ASALEE nurse is easily identified unlike the trinomial patient-doctor-ASALEE nurse. The study notes the different diabetes expressions, ranging from the "silent disease" to the dreaded "wild beast". **Discussion:** The use of care depends on the disease's expression modes to which ASALEE nurse adapts herself to. Helped by the devoted time with the patient, she establishes a privileged relationship of proximity independent of the seniority binomial. Environment being the major source of knowledge within this population, ASALEE nurse shows her contribution through the patient education and involvement in self-management of his disease. **Conclusion:** This study confirms the service rendered to the patient of this system and highlights its interest within a more fragile population with an impact beyond the scope of our investigations.

**Key words:** diabetes, cooperative ASALEE, precariousness, culture, self-management, multiprofessional.

## Remerciements

---

Je tiens à remercier le Professeur Philippe DEVILLIER de me faire l'honneur de présider le jury, tout comme je remercie les membres d'y siéger.

Je remercie le docteur Pascal CLERC de m'avoir soutenue dans mon cheminement de recherche de sujet d'étude et d'avoir été un aussi bon tuteur avant de devenir mon directeur de thèse. La passion qui l'anime et qui transparaît à chaque échange fait de lui bien plus qu'un grand médecin, un grand homme. Mes remerciements vont aussi à l'infirmière ASALEE Marie PECHOT qui, en plus de sa disponibilité, a apporté un point de vue différent à cette étude.

Je remercie tous ceux qui ont contribué de près ou de loin à la concrétisation de ce travail. Un grand merci à ceux qui m'ont relue, corrigée et soutenue. A tous ces proches, amis et famille qui n'ont cessé de m'aider et de croire en moi « merci ».

Je souhaite remercier Mme Pascaline CABARET qui au-delà de ses fonctions a donné de sa personne pour l'ensemble des étudiants et je remercie également Mme Emeline LARRIEU d'avoir été patiente et conciliante pour l'organisation de cette thèse.

Je conclurai en témoignant ma reconnaissance à tous les soignants qui ont marqué mon long parcours et qui ont forgé le médecin que je suis aujourd'hui. Sans oublier ceux que je ne cite pas, je pense au Dr Catherine VEYSSIER-BELOT, Hélène MASSON et Michèle qui m'ont accueillies dans la grande famille hospitalière, au Dr Luc-Henry LAINE ma référence du médecin de famille, au Professeur BOUSSEKINE gastroentérologue clinicien à la main d'ors, au docteur Salah Eddine LAALAOUI pédiatre dont l'amour de transmission de la médecine a toujours été une priorité, Au Dr Abdenacer NEHAL pneumologue à l'esprit révolutionnaire et au Dr Abdel Halim OUSLIMANI chirurgien qui avec sa rigueur nous a ouvert les portes de la médecine.

## **Abréviations**

---

**APA** Activités physiques adaptées

**ARS** Agence régionale de santé

**ASALEE** Action de santé libérale en équipe

**BPCO** Broncho-pneumopathies chroniques obstructives

**CMU** Couverture maladie universelle

**CWF** Commonwealth Fund

**DAPHNEE** Doctor and advanced public health nurse experiment evaluation

**ECG** Electrocardiogramme

**ENMR** Expérimentation des nouveaux modes de rémunération

**ETP** Education thérapeutique

**HAS** Haute autorité de santé

**HLM** Habitat à loyer modéré

**HPST** Hôpital Patient Santé Territoire

**IDSP** Infirmier(ère) délégué(e) de santé publique

**INSEE** Institut national de la statistique et des études économiques

**INSERM** Institut national de la santé et de la recherche médicale

**IRDES** Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé

**IPA** Infirmier(ère) de pratique avancée

**MSP** Maison médicale pluriprofessionnelle

**MT** Médecin traitant

**OMS** Organisation mondiale de la santé

**ROSP** Rémunération sur Objectif de Santé Publique

## Table des matières

Introduction.....	8
Partie I. Matériel et méthode .....	13
I.1. Type d'étude .....	13
I.2. Population .....	13
I.2.1. Critères d'inclusion .....	13
I.2.2. Echantillonnage.....	13
I.2.3. Caractéristiques des patients (Tableau 1) .....	14
I.3. Recrutement .....	14
I.4. Entretiens .....	14
I.5. Enregistrement et retranscription .....	15
I.6. La théorisation ancrée .....	15
Partie II. Résultats .....	16
II.1. Perception négative d'une maladie globalement bien vécue .....	18
II.1.1. Perception évolutive de la maladie.....	18
II.1.2. Un âge ou un moment idéal pour le découvrir .....	22
II.1.3. Les risques : une obsession du médecin .....	23
II.1.4. Un traitement contraignant à arrêter un jour .....	25
II.2. Le cadre de vie (Zone 1), principal facteur influent .....	26
II.2.1. Une perception modelée par tout ce qu'ils entendaient dire .....	28
II.2.2. Leur docteur, c'est internet .....	30
II.2.3. La barrière de la langue surmontée en groupe.....	31
II.2.4. Une précarité mise au second plan.....	32
II.2.5. Une culture à double-face, aussi bonne que mauvaise .....	32
II.2.6. Une religion pas toujours partagée.....	34
II.3. Le médecin traitant au cœur du système de soin .....	35
II.3.1. Le médecin : binôme solide avec le patient mais dans le besoin de s'élargir .....	35
II.3.2. L'infirmière ASALEE, maître d'œuvre de tâches multiples s'adaptant au patient .....	36
II.3.3. Le diabétologue : Une place variable dans le soin .....	43
II.4. Un travail pluriprofessionnel hétérogène (zone 2) .....	45
II.4.1. Déploiement du dispositif ASALEE dans un système de soin peu communicant .....	46
II.4.2. Un diabétologue loin des interactions pluriprofessionnelles .....	47
II.4.3. Un travail collaboratif à forger au sein de la maison médicale.....	48
II.4.4. Place des spécialistes dans le « marché » des examens complémentaires .....	49
II.5. Une contribution positive qu'il faut maintenir .....	50
II.5.1. Ça marche, les objectifs sont atteints (ou presque... ).....	50
II.5.2. Un patient, plus attentifs à ces détails, ces petits trucs ... ..	51
II.5.3. Une meilleure hygiène de vie.....	51
II.5.4. Un maintien difficile avec des « sorties de route » et des « dérapages » .....	51
II.6. Qu'attendaient-ils des soignants ? Rien de plus .....	53
II.6.1. L'absence d'attente est le révélateur de leur satisfaction .....	53
II.6.2. La guérison, un objectif ou une illusion .....	53
Partie III. Discussion .....	54
Conclusion .....	70
Bibliographie.....	71
Annexe : Guides d'entretien .....	77



## **Introduction**

---

### **La pandémie du diabète**

Le diabète est une « épidémie mondiale », avec un nombre de nouveaux cas qui ne cesse d'augmenter dans le monde. En vingt ans, sa prévalence est passée de 151 millions (soit 4,6 % de la population mondiale à l'époque), à 463 millions (soit 9,3 % en 2019). Une hausse estimée à 51% dans le monde et à 15% en Europe. Elle touche particulièrement « l'Afrique » avec 143% de hausse et « l'Afrique du nord et le moyen orient » qui atteignent les 96% de hausse. A ce rythme, en 2030, il y aura près de 578 millions de diabétiques correspondant à plus de 10 % de la population. (1)

### **Le diabète en France**

En France, le diabète est un problème de santé publique majeur. Il a connu la même croissance ces deux dernières décennies, attribuée au vieillissement de la population, à une majoration des facteurs de risque cardio-vasculaire et à un allongement de l'espérance de vie des diabétiques traités (2). Une augmentation qui peut aussi s'expliquer par un meilleur dépistage associé à un renforcement de la prévention de l'un des principaux facteurs de risque modifiable en pathologies cardiovasculaires et rénales.

En 2018, Le montant cumulé du remboursement des médicaments hypoglycémiant s'élève à près de 800 millions d'euros (3). Si ce montant tend à augmenter des prémices d'efficacité de la prévention apparaissent avec une incidence du diabète qui diminue (4). Dans certains pays, tel que les Etats-Unis d'Amérique, cette incidence diminue associée à une prévalence qui a atteint un plateau. Ce n'est pas le cas en France où cette dernière est toujours en augmentation, estimée à 5% en 2016 (5). Depuis 2010, elle connaît, en moyenne, une augmentation de 2,1% par an (4) mais celle-ci concerne la population globale, sachant que la fréquence du diabète



n'est pas uniformément répartie dans l'ensemble de la société, elle ne prenait pas en compte le fait que le risque de diabète soit associé à un statut socioéconomique défavorisé, association largement décrite dans la littérature (6). Actuellement, des études s'axent sur l'impact de ces facteurs sur la prévalence des maladies chroniques et du diabète en France (7) mais à l'heure actuelle, aucune étude française n'a été réalisée sur l'impact des facteurs socioéconomiques, du style de vie et de l'ethnie sur l'incidence de la maladie.

### **Particularité de la population des Mureaux**

Pour notre sujet de recherche, nous nous sommes concentrés sur la population des Mureaux avec ses particularités, sa richesse culturelle et ethnique mais aussi sa pauvreté en termes de moyen, sujette à plus de précarité. Aux Mureaux, les foyers modestes ont un revenu fiscal moyen moitié moins élevé que celui du département (17 345 €) et 56,5 % des foyers fiscaux sont non imposables. 42.9% de la population sont logés dans des logements sociaux. Ses habitants représentent 63 % de l'accueil du service social départemental de Seine et Mauldre. Les bénéficiaires de la CMU représentent près de 14% de ses habitants (8). Sa population, en 2015, est composée de plus de 32% d'immigrés et de près de 25% d'étrangers. Plus de la moitié de ses habitants sont d'origine étrangère (Ce chiffre omet les générations de français engendrés par ces derniers et il ne prend pas en compte les personnes en situation irrégulière, les saisonniers et les frontaliers) (9, 10). En 2018, 46,1 % des immigrés vivant en France sont nés en Afrique, site de la plus grande hausse du diabète. (11)

En 1995, en reconnaissant le nombre et la complexité des difficultés économiques et sociales auxquelles la ville a dû faire face, l'Union européenne a retenu "Les Mureaux" au titre du programme d'initiative communautaire (PIC URBAN 1) appuyant ainsi la mise en œuvre du Contrat de Ville (construction d'un Espace Emploi, restructuration du centre commercial, développement du soin, transformations d'usage de l'habitat social, structuration du pôle

linguistique...) (12,13) Depuis la ville a connu beaucoup de changements, dont la construction de la MSP des Mureaux en 2018.

### **Coopération ASALEE**

Dans le constat grandissant de la demande de soin et de la réduction de la population médicale, les maisons de santé, centralisant les soins, aspirent à renforcer les collaborations pluriprofessionnelles. Dans ce climat, le rapport du professeur Berland sur la coopération des professionnels de santé et le transfert de tâches et de compétences est à l'origine, en 2003, de réflexions en France sur le sujet. (14)

Parmi elles, celle du Docteur Jean Gautier et de l'ingénieur Amaury Derville, dans les Deux-Sèvres, qui ont eu l'initiative d'un dispositif ayant pour but d'améliorer les activités de santé, à travers le projet ASALEE, du même nom de l'association. Ils mettent en place, la coopération entre médecins et infirmières<sup>1</sup> qu'ils développent (15)

L'expérimentation du projet ASALEE débute en 2004 dans le département des Deux-Sèvres, puis elle s'est étendue pour devenir inter-régionale en 2008 (Bourgogne, Haute-Normandie, Lorraine, Poitou-Charentes et Rhône-Alpes).

L'article 51 de la loi HPST du 21 juillet 2009 a permis, la mise en place effective du transfert d'actes de soins, à titre dérogatoire, sous forme de protocoles de coopération transmis à l'ARS puis soumis à la HAS apportant une garantie de qualité et sécurité des soins (16). Sur la base de cet avis, l'ARS autorise ou non, la mise en œuvre de ces protocoles par arrêté (17).

---

<sup>1</sup> Nous adoptons, dans notre étude, le féminin pour la profession « infirmier » dans la mesure où la proportion de femmes y est majoritaire (87 % de femmes en 2017), et le masculin, neutre, pour les médecins (la proportion de femmes étant encore très légèrement inférieure à celle des hommes).

En 2008, une évaluation du protocole ASALEE est menée par l'IRDES qui conclue à l'efficacité du dispositif, sans surcoût, avec un meilleur équilibre glycémique et un dépistage de complications plus performant (18)

De 2008 - 2012 ASALEE connaît un déploiement national. En dix années d'existence, le dispositif est passé d'une expérimentation locale, à un dispositif national encadré juridiquement et encouragé par l'Etat et son financement (18). D'abord intégré à l'expérimentation des nouveaux modes de rémunération ENMR en tant que module de délégation de tâches, de 2012 à 2014, puis l'arrêté DSS/SD1B n° 2015-151 du 29 avril 2015 lui autorise un financement dérogatoire par le Collège des financeurs (ministère en charge de la santé et principaux assureurs sociaux) (19).

Une infirmière, formée par l'association ASALEE avec un statut d'infirmière déléguée de santé publique IDSP, travaille à temps plein en moyenne avec 5 médecins qui sont rémunérés pour les temps de concertation avec elle. Le financement dérogatoire de l'infirmière concerne la réalisation de quatre activités : le dépistage et le suivi du diabète de type 2, le suivi des patients à risque cardio-vasculaire, le dépistage des bronchopneumopathies chroniques obstructives BPCO avec un suivi des patient tabagiques et le repérage des troubles cognitifs. Le dispositif permet aussi la réalisation d'actes tels que l'ECG, la spirométrie et la prescription d'exams biologiques. (20)

L'étude DAPHNEE menée par l'IRDES, entre 2015 et 2017, a confirmé l'intérêt de la collaboration ASALEE et a mis en avant les qualités caractérisant l'infirmière : disponibilité, accessibilité, positivité, écoute et bienveillance.

En 2018, il existe près de 700 infirmières ASALEE pour près de 3000 médecins. (21) Aujourd'hui, bien installées dans le décor médical mais souvent méconnues, leur service rendu aux patients est soutenu par différentes thèses, aussi bien quantitatives que qualitatives, prenant en compte le point de vue du médecin ou du patient (23, 24, 25, 26). Mais à ce jour, aucune

étude ne s'est attachée à évaluer ce dispositif au sein d'une population multiculturelle, multiethnique et plus sujette à la précarité. Le point de vue de ce patient appartenant à cette population n'a jamais été pris en compte à notre connaissance. Les situations de précarité impactent-elles dans la qualité du suivi ? Les origines et croyances du patient peuvent-elles entraver la relation avec les soignants ? Quelle contribution peut avoir la collaboration ASALEE dans la prise en charge et notamment le suivi des patients diabétiques de type 2 des Mureaux ?

L'objectif de notre étude est de comprendre le rapport au diabète de ces patients souvent en situation de précarité et d'évaluer l'apport de l'infirmière ASALEE dans leur gestion quotidienne de la maladie.

## **Partie I. Matériel et méthode**

---

### **I.1. Type d'étude**

Nous avons réalisé une étude qualitative de type compréhensif avec une théorisation ancrée, auprès d'une population de patients diabétiques de type 2 suivis par l'infirmière ASALEE à la maison de santé pluriprofessionnelle des Mureaux de Février 2018 à Février 2019

### **I.2. Population**

Il y avait à la maison de santé pluriprofessionnelle MSP des Mureaux, 7 généralistes et 2 remplaçants qui ont adressé 57 patients diabétiques à l'infirmière ASALEE (Minimum 2 - Maximum 26).

#### **I.2.1. Critères d'inclusion**

Les patients étaient diabétiques de type 2, ils devaient avoir eu au moins deux entretiens avec l'infirmière (le premier rendez-vous étant une prise de contact) et n'avoir pas interrompu leur suivi, ce qui réduisait la population à 23 patients.

#### **I.2.2. Echantillonnage**

Il a été réalisé de façon raisonnée sur les caractéristiques suivantes : L'âge, le sexe, l'Origine ethnique, la situation familiale, le lieu de vie, la profession, les bénéficiaires d'une invalidité, l'ancienneté du diabète (de plus ou de moins de 2 ans) et le nombre de consultations avec l'infirmière

Le marqueur de précarité est identifié par le droit à la CMU. (7) La location d'habitat à loyer modéré HLM représente un marqueur moins déterminant.

### I.2.3. Caractéristiques des patients (Tableau 1)

	Age	Sexe	Origine	FAM	LIEU	Profession	CMU	Diabète	N
P1	63	F	Haïti	V 3	HLM	Employé	+	Ancien	3
P2	44	F	Sénégal	C 3	HLM	Chômage	+	Ancien	9
P3	64	F	France	E 2	APRT	Retraité	-	Ancien	7
P4	54	M	Portugal	D 1	APRT	Invalidité	+	Ancien	9
P5	67	F	Maghreb	V 5	HLM	FF	+	Ancien	6
P6	74	M	Vietnam	C	HLM	Retraité	+	Ancien	8
P7	65	F	Macédoine	M 4	Maison	Nounou	-	Ancien	3
P8	71	M	Maghreb	D 6	Foyer	Retraité	+	Ancien	5
P9	63	F	Maghreb	V 4	HLM	FF	+	Ancien	5
P10	62	F	France	M 1	APRT	Invalidité	-	2017	3
P11	36	F	France	C	APRT	Cadre	-	02.19	8
P12	66	M	France	M 2	Maison	Retraité	-	02.18	6
P13	87	F	France	V 4	HLM	Retraité	-	Ancien	7

F : Féminin / M : Masculin / FAM : Situation familiale et nombre d'enfant / V : Veuf / C : Célibataire / E : En couple / D : divorcé / LIEU : Lieu de vie / APRT : appartement / FF : Femme au foyer / N : Nombre de consultations

### I.3. Recrutement

Les patients ont été contactés par voie téléphonique et les rendez-vous ont été pris sur la base de volontariat et en ayant fait face à aucun refus.

### I.4. Entretiens

Les entretiens étaient individuels et menés, selon le choix des patients, à leur domicile ou à la MSP. Le guide d'entretien a été élaboré grâce à un travail collectif entre le doctorant, le directeur de thèse et l'infirmière ASALEE. Il était initialement vaste, abordant 3 thèmes : Le diabète, l'infirmière ASALEE et les attentes du patient. Laissant ainsi les patients construire leur propre discours, tout en y intégrant des questions de relance ou de mise au point, si le besoin s'en faisait sentir. Au fur et à mesure des entretiens et de leur analyse, les questions redondantes ont été supprimées, certaines se sont ajoutées et d'autres se sont affinées.

La saturation des données a été obtenue après 11 entretiens. 2 entretiens supplémentaires ont été réalisés pour s'en assurer.

## **I.5. Enregistrement et retranscription**

Les entretiens ont été enregistrés, après accord des patients, par dictaphone sur smartphone (Android), après une purge de 5 à 10mn, leur durée n'excédait pas les 30mn. Cependant, ils ont pu parfois se prolonger en dehors des enregistrements. Certaines remarques ont été notées au stylo (mot à mot) avant d'être retranscrites sur le logiciel Word.

Puis les enregistrements audio ont été retranscrits sur ordinateur via un logiciel de transcription en ligne (otranscribe) puis travaillés sur un logiciel de traitement de texte (Microsoft Word) avant d'être anonymisés

## **I.6. La théorisation ancrée**

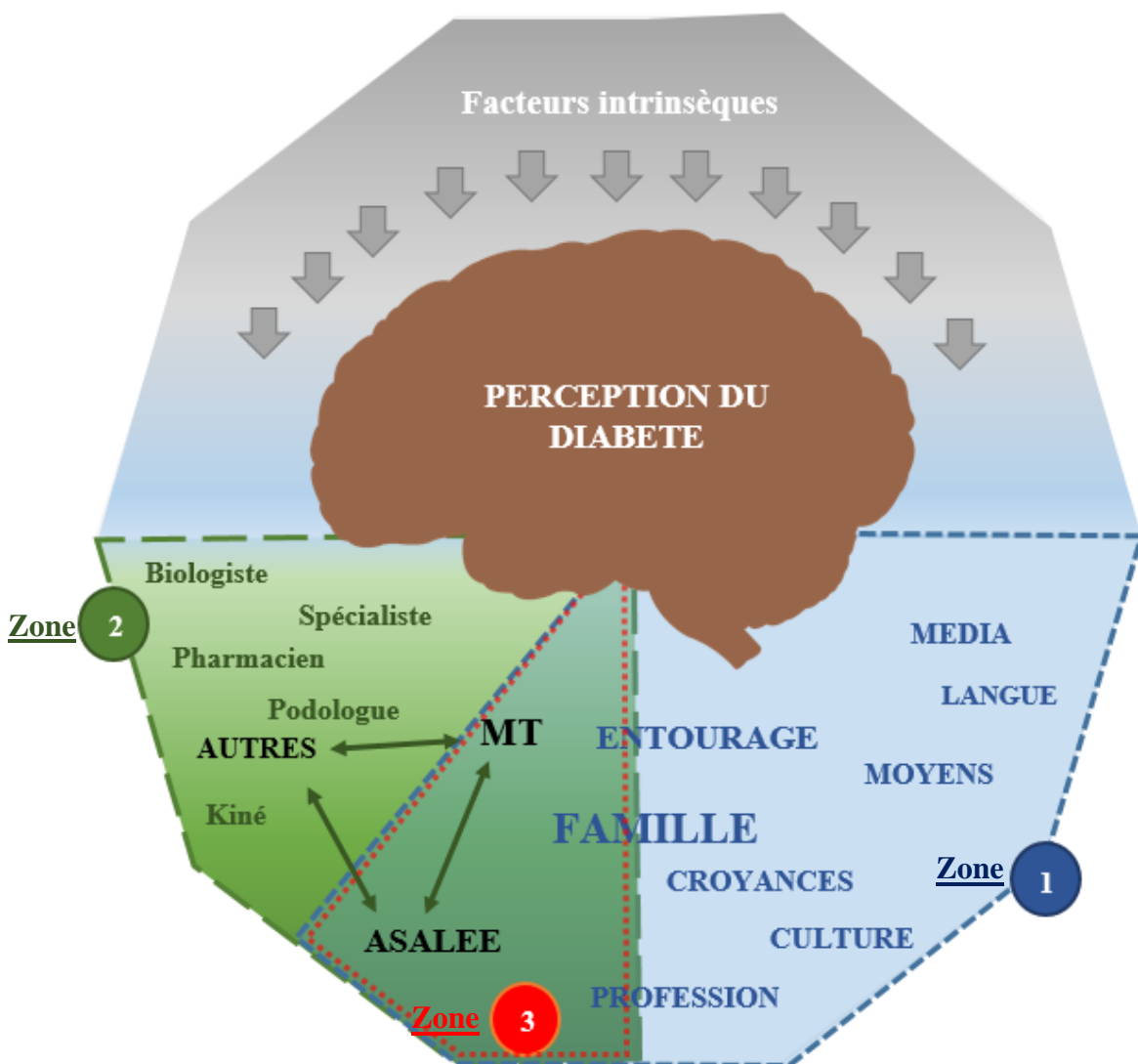
Il s'agit d'une traduction-adaptation de l'approche de théorisation empirique et inductive « Grounded theory ». C'est une méthode d'analyse qualitative dont les données sont établies dans un phénomène empirique avec pour objectif sa théorisation qui a pour sens de dégager le sens d'un événement, lier dans un schéma divers éléments d'une situation, renouveler la compréhension d'un phénomène en le regardant sous différents angles. Le but est d'arriver à un processus qu'à un résultat.

Cette méthode nous permet, après analyse systématique des verbatim par codage regroupés sur le logiciel NVIVO 12 Pro, une catégorisation des données dans des nœuds qui mis en relation permettent leur intégration à nos modèles explicatifs.

## Partie II. Résultats

Pour étudier le ressenti des diabétiques après leur rencontre avec l'infirmière ASALEE, il nous a fallu traiter chaque patient dans sa globalité en prenant en compte les paramètres propres à chaque individu et à son environnement.

La figure suivante représente une vision globale de notre modèle :



Le patient se trouvait au cœur du sujet. La perception qu'il avait de sa maladie était le premier chapitre traité. Son analyse approfondie a mis en évidence différents facteurs influençant :



**1. Des facteurs intrinsèques :** regroupant les émotions éprouvées (plaisir, stress...), la multiplicité des caractères et des personnalités, la variabilité des croyances et la disparité du niveau de connaissances et des aptitudes à l'assimilation

**2. Des facteurs extrinsèques :** représentés par deux grands chapitres : le cadre de vie et le cadre des soignants.

Le cadre de vie (Zone 1) réunissait l'entourage du patient et son environnement.

Le cadre des soignants (Zone 2) comprenait les différents intervenants de la profession de santé qui avaient une interaction étroite avec le patient. L'analyse de ce chapitre nous a fait relever les différents échanges pluriprofessionnels et nous a permis de récolter des facteurs influençant le ressenti envers l'infirmière ASALEE. Ce cadre débordait sur le précédent, formant une zone de chevauchement (Zone 3) où se trouvait la place privilégiée du médecin traitant et de l'infirmière ASALEE.

Au cours de cette analyse, nous avons observé l'évolution des patients pendant et après leur suivi par l'infirmière ASALEE. Nous avons achevé ce travail en étudiant les attentes des patients, dans l'espoir d'ouvrir des portes vers de nouvelles perspectives, d'apporter des améliorations mais aussi afin de conforter leur ressenti.

## II.1. Perception négative d'une maladie globalement bien vécue

Si nous reprenions les termes relevés lors des entretiens afin de décrire cette pathologie, nous dirions que « *c'est une maladie vraiment qui est dangereuse* » (P1), « *bizarre* » (P11), « *la pire* » (P11), « *Comme le cancer* » (P3), mais sans être réellement une « *catastrophe* » (P7). « *Le diabète était mauvais* » (P8), à en inspirer de la terreur, jusqu'à dire « *C'est la maladie. J'ai peur moi de cette maladie* » (P11). Pour la plupart des patients, cette pathologie avait une image négative. Elle était astreignante et fatigante, comme souvent rapportée : « *Je ne connaissais pas la fatigue* » (P11) ; « *Je suis fatiguée* » (P7). Une épuisante maladie qui passait de la pire, de la plus dangereuse, à une simple maladie lorsqu'elle était acceptée telle qu'elle était : « *Et ben moi je me sens bien, je me sens très bien... il faut savoir que c'est une maladie et il faut le gérer dans sa tête* » (P3).

### II.1.1. Perception évolutive de la maladie

#### II.1.1.1. Une problématique qui se gère dans la tête

Trois quarts des patients interrogés étaient en surpoids ou atteints d'obésité « *Parce que c'est lié au poids quand même, il ne faut pas se faire d'illusion* » (P10) mais d'illusion sur quoi ? Sur le rapport de la maladie avec la nourriture ? Cela était clair, pour la plupart « *parce que le diabète, je pense que c'est la façon de manger* » (P1), mais le savoir n'était que rarement suffisant « *toute manière, j'étais un peu prête... Prête, peut-être pas au point de ne plus manger de sucre. Ça c'est très dur. J'avoue même encore maintenant, même [...] au bout de quatorze ans, j'ai encore du mal* » (P3). Un rapport avec la nourriture si conflictuel qu'il a amené l'un des patients aux frontières du dégoût « *j'ai aussi une perte d'appétit... Donc je ne mange pas...* » (P11).

Ne fallait-il pas, non plus, se faire d'illusion sur ce lien étroit qui unissait la maladie à la personne ? Il s'imposait alors, pour la comprendre, de mieux se pencher sur soi-même « *Je me connais et je connais le diabète* » (P3). Ce qui permettait à la quasi-totalité des patients de mieux admettre leurs faiblesses et leurs problèmes diététiques « *oui, c'est bête, car je sais déjà ce qu'il faut que je mange. Je sais ce qu'il faut éviter. Donc oui, oui, c'est bête, c'est dans ma tête* » (P3). Parfois dépités, ils nous confiaient leurs erreurs « *Même si je sais que je n'étais pas très coopérante... ou sinon... Je ne faisais pas ce qu'elle me disait.* » (P11) et d'autres fois, ils dédramatisaient sur un air moqueur « *Mais on s'invente n'importe quel truc... ne vous en faites pas...* » (P10). Ils pouvaient même en parlaient avec humour : « *parce que je mange comme un cochon. Parce que je suis un cochon heureux. Vous savez ce que c'est qu'un cochon heureux... c'est un "porc tout gai" ... mais ce n'est pas grave (le patient d'origine portugaise en rit)* » (P4). Mais quel que soit le ton émis, ils s'accordaient tous sur la difficulté de mise en œuvre de ces règles d'hygiène de vie « *Mon petit problème à moi, c'est que parfois, le weekend, la semaine, je fais des bêtises* » (P4)

#### II.1.1.2. Des chiffres qui font comme bon leur semble

Ce diabète entretenait une relation intime avec le sucre : « *Il y a des gens qui sont salés et d'autre qui sont sucrés et moi je suis sucrée donc...* » (P3) ; « *Moi, j'ai une chance extraordinaire c'est que je n'aime pas les desserts* » (P12) et fleuretait avec un taux, avec des chiffres, ces trucs-là, qui grimpaient et qui descendaient, tant de fois mentionnés par les patients « *c'est un peu au-dessus de la moyenne* » (P10) ; « *Je ne sais pas si ça baissera encore* » (P13) ; « *j'ai fait le sucre la dernière fois et il est bien descendu.* » (P4) ; « *Il tombe.* » (P7) ; « *Ce n'est pas une catastrophe. Je veux qu'il descende en dessous de sept mais il ne veut pas... (Elle rit)* » (P7). Des chiffres qui n'en faisaient qu'à leur tête et qui frôlaient des plafonds ignorés parfois par certains « *(glycémie à jeun à 3g) Je ne savais pas, enfin je savais mais bon...* » (P11)

### II.1.1.3. Le diabète : une bête sauvage à oublier

Pour maîtriser ces chiffres et ce taux de sucre, il fallait s'éduquer. Pour y parvenir, une aide était nécessaire et franchement exprimée lors de l'un des entretiens « *J'attends qu'on m'encadre un peu. J'aime bien qu'on me remette à l'ordre pour me discipliner un peu.* » (P6). Ce qui reflétait la recherche d'une certaine rigueur venant des patients. Nous percevions alors une relation soignant-soigné comme maître-élève ou encore parent-enfant. Celle-ci les aidait à grandir afin de mieux affronter cette bête dangereuse qui n'était autre que le diabète. « *Mon diabète se tient très, très bien, lui. Quand je ne mange pas le midi mon diabète est super toute l'après-midi* » (P4). Une entité complètement distincte de soi, les patients en parlaient souvent d'une manière assez imagée, au point qu'au fil des entretiens, il se dessinait tel un animal à dompter, nourri de leurs bêtises « *elle nous bouffe de l'intérieur* » (P11) et influencé par la personne et les aléas de la vie « *Alors ben, y a des hauts, y a des bas. Y a des fois que j'y arrive bien. Y a d'autre jour j'y arrive pas, à le maintenir stable bien sûr, et mon petit problème c'est que ça dépend de mon humeur et de mes douleurs. On ne dirait pas mais c'est la vérité.* » (P4). La description du diabète n'était peut-être pas didactique mais cette maladie, qui tel un parasite, se greffait à l'histoire de leur vie. « *A chaque fois, je raconte toute mon histoire. Et maintenant, j'y adjoins mon diabète... Wè !!! Super !!! Il ne manquait plus que ça...* » (P10). Qui plus est sournois, il était silencieux. « *C'est comme le cancer au début, c'est sournois. On ne le sens pas* » (P3). Tellement invisible qu'il ne semblait pas faire partie de leur quotidien « *je vis normal, en fait, je ne me considère pas comme malade. Voilà, je vis normalement* » (P2). « *On ne ressent pas de toute manière le diabète.* » (P3). Même lorsque sa présence se faisait sentir, il pouvait être, aussitôt ignoré par son hôte : « *Je ne sens rien. C'est pour ça, comme ça, des fois quand on me demande, je ne le dis même pas. Il n'y a personne qui est au courant. C'est un peu bizarre cette maladie.* » (P11). Tellement bizarre chez ce patient, qu'il ne voulait pas que les autres le sachent et puissent éprouver de la pitié envers lui « *je n'ai pas envie de*

*m'apitoyer sur mon sort » (P11). C'était une tare qu'il fallait cacher, à s'en persuader de ne pas la voir et de ne plus l'avoir : « Mais moi je ne suis pas, je ne me trouve pas... » (P3). « À vrai dire je n'y pense pas vraiment » (P10) Jusqu'à en arriver, pour l'un d'entre eux, l'espace d'un moment, à tout effacer « Là, pour le coup, j'ai l'impression quand je viens ici j'oublie tout... J'oublie tout... » (P11).*

#### **II.1.1.4. Le diabète : une presque maladie**

Pour ceux qui avaient une telle vision du diabète et pour la majorité, cette maladie ne semblaient pas les concerner « *Justement, moi je ne me considère pas comme diabétique... » (P11) ; Elle concernait plutôt les autres « Moi, je ne me sens pas ... alors peut être comme mon frère qui était insulino qui était tout le temps fatigué, qui avait du mal à marcher, qui avait mal aux jambes » (P3) ; « Vous savez, j'ai un voisin qui est vraiment, lui, diabétique » (P10). Une presque maladie, jusqu'au moment où elle se manifestait, concrétisée le plus souvent biologiquement : « *Tant que je ne sens rien... pour moi oui. A part quand je fais des analyse » (P2) ; « On ne sait pas si on a 3g ou 1g, c'est juste sur la prise de sang et les dextro quoi... » (P3) ; et plus rarement, physiquement « Mais si, je le ressens maintenant quand je monte un peu, par des tremblements, par de la fatigue... Je le ressens... Donc je suis obligée de faire en sorte. » (P11). « Faire en sorte » d'aller mieux admettait pour certains qu'il fallait être plus attentif et se raisonner d'avantage « *j'ai dit, oui, quand même, il va peut-être falloir faire attention » (P3) ; « Il m'arrive d'essayer de me raisonner. » (P12). Même si la contrainte était globalement perçue par tous, un seul patient l'avait exprimé fortement « *C'est de me dire qu'il faut prendre des médicaments, de me dire qu'il faut prendre des médicaments et de ne pas manger comme je veux » (P11). « Faire en sorte » était alors synonyme de privations « Sortir, je ne peux pas sortir pour aller manger... je ne peux pas prendre des fois des desserts, je ne peux pas boire. Moi qui aimais le coca, je ne peux plus boire. Il y a plein de chose que je ne****

*peux pas » (P11). Il s'agissait finalement d'efforts dont l'application n'était pas toujours évidente « De bons conseils mais que je ne mets pas en pratique. » (P11). Ces bons conseils transformés en obligations avaient comme métamorphosé ce patient qui ne parvenait plus à se reconnaître : « j'ai l'impression de n'être plus moi-même. Si c'est vrai. Peut-être que je suis dure avec moi mais c'est dur il y a plein de chose que je ne peux pas faire. Je ne peux plus sortir sans manger. J'ai toujours quelque chose, un encas dans la voiture... des sueurs je n'en avais pas. La fatigue » (P11).*

### **II.1.2. Un âge ou un moment idéal pour le découvrir**

L'issue de cette presque maladie était incertaine « *je vis au jour le jour maintenant* » (P11), mais son début n'était pas plus clair. Le diabète s'installait sans prévenir. Pour la plupart des patients, il était ancien. « *Ça fait 10 à 13 ans, je crois qu'on l'a reconnu. C'est mon docteur qui l'a décelé d'ailleurs* » (P4). Le début de la maladie n'a pas été spontanément abordé par tous. Chez ceux qui l'ont fait, certains semblaient y être préparés « *C'est le médecin en faisant des analyses, puis sur le premier il a dit halte donc il a dit il faut en faire un deuxième et au bout du troisième la confirmation était là et puis l'infirmière ASALEE* » (P12). La pathologie était attendue car un prédiabète avait déjà été diagnostiqué « *Elle m'avait dit « attention le diabète est un peu haut » » (P3). Cela a pu aider à l'acceptation de la maladie « quand on m'a dit à 50 ans que j'avais le diabète... bah... toute manière, j'étais un peu prête... » (P3). Pour l'un d'entre eux, il était même apparu à un moment propice « *le diabète justement, je l'ai eu au bon moment. Je l'ai eu au moment de la ménopause, donc ça va. J'ai pas été embêtée toute ma vie pour ne pas avoir à manger, à faire très attention quoi.* » (P3) Mais il semblait que l'âge de découverte ait été, lui aussi, un élément important à cette acceptation. Y-a-t-il vraiment un bon moment ? Selon cette patiente, décelée trop tôt, elle aurait été embêtée sur une trop grande partie de sa vie. Allant dans ce sens, la plus jeune des patientes interrogées venait renforcer cette idée à*

travers son mal être : « *je l'ai su et j'ai attendu au moins 15 jours avant de venir voir le médecin parce que moi je me sentais bien [...] Parce que pour moi, je vous le dis, je ne l'accepte toujours pas.* » (P11)

Pour deux patients, le diabète a commencé dans un contexte de soin et d'hospitalisation « *j'étais en rémission d'un cancer colorectal* » (P10) ; « *j'ai eu un accident [...] du coup à l'hôpital, ils m'ont dit « ho lala... »* » (P3). Ils nous confiaient que le déclenchement du diabète était le résultat d'abus « *ça faisait 4 jours que j'étais arrivé à Biarritz, on prenait l'apéro, on était en famille.... Enfin on buvait beaucoup, on mangeait bien* » (P3) ; « *Une raison toute bête, je me suis jetée sur la nourriture* » (P10). La gravité minimisée de ces excès, « *mais c'est normal* » (P3), faisait méconnaître la maladie au patient, le faisant douter du diagnostic « *eux, tout de suite, ils m'ont dit vous êtes diabétique* » (P3)

### II.1.3. Les risques : une obsession du médecin

Il était évident que cette maladie pouvait faire peur « *J'ai peur moi de cette maladie, parce que je connais les risques* » (P11). Une peur alimentée par les risques et les conséquences qu'elle pouvait avoir « *les problèmes de cicatrisation, les trucs qu'on coupe... je connais vraiment* ». Des complications que les médecins leur transmettaient comme une alerte « *Le scénario catastrophe, ma généraliste me l'a donné... dès qu'elle avait vu que j'étais TEP... (Un geste de la main vers le haut)* » ; Ou qu'ils observaient dans leur entourage « *après quand vous connaissez des gens qui l'ont vraiment, eux. Que vous avez été hospitalisé avec une personne qui avait un bout de pied en moins parce qu'elle était diabétique...Pfff... Là pas besoin de vous faire un dessin* » (P10).

Ils étaient plus sensibles à ces risques qu'ils considéraient plus sérieusement : « *J'ai eu un problème cardiaque en quatre-vingt-dix-neuf. Alors je ne sais pas si c'était un infarctus ou si c'est... mais elle était sérieuse* » (P12). Une gravité représentée par « *les trucs qu'on coupe* »,

le « *bout de pied en moins* », mais aussi l' « *urgence* » (P12) d'une admission en « *soins intensifs* » (P8), leur faisant atteindre un stade plus grave, au-delà de « la presque maladie ». Ce stade de complications « *sérieuses* » (P8) était le risque ultime de passage au groupe des « *vraiment diabétiques* » (P10). La crainte de l'aggravation pouvait être, pour certains, un réel moteur afin de mieux se prendre en charge : « *vu que je connais bien, je me soigne beaucoup. Je fais tous les examens* » (P3) ; « *je connais toutes les complications et là bon, ça va... Non merci* » (P10) ; « *Moi, j'ai fait tout de suite mes trucs.* » (P3). Mais de quels trucs s'agissait-il ? « *Les tests là avec les pieds (test au microfilament)* » (P3) ; « *le truc là sur le cœur (échographie cardiaque)* » (P8) ; « *le machin... Ils vont m'injecter un produit...* » (P8). Enfin ; vous voyez ? Ces trucs-là, que les médecins guettaient et traquaient obstinément « *et mon généraliste qui est obsédé par tout ce qui a de conséquences de plus néfaste* » (P10). Perçu comme une exagération voire une dramatisation, les médecins en faisaient-ils vraiment trop ? Ou pas assez ? Trois des patients traquaient tout autant ces complications « *C'est sur mon initiative* » (P3). Ils consultaient les spécialistes spontanément ou réclamaient des examens à leur médecin « *je lui ai dit ça serait peut-être bien de me faire un papier quand même* » (P3). Ils ont pu avoir la main sur ces explorations mais nous avons été amenés à douter de leur compréhension. Les patients pouvaient facilement confondre artérites et neuropathies. « *Elle voulait me faire les tests là avec les pieds mais comme j'avais fait mon doppler je savais que j'avais rien... il m'a dit que s'était pas bouché* » (P3). Lorsque nous lui demandions si son médecin généraliste lui faisait faire des ECG, il nous répondait : « *oui, oui, il me le fait faire... en prise de sang* » (P3). Ces constatations ne venaient nullement dénigrer la personne mais plutôt marquer encore une fois la diversité des situations et des perceptions. La difficulté face à un patient qui était persuadé d'avoir les connaissances « *J'ai travaillé avec des médecins, donc je sais aussi au niveau médical... Je connais bien le diabète parce que j'ai travaillé là-dessus* » (P3). Une position qui venait entraver les échanges avec l'infirmière ASALEE « *Mais moi je sais bien... moi je vois bien quand je touche mes pieds, quand mon conjoint me tripote les pieds.*



*Je sens bien, des fois avec ses ongles, il fait exprès. Je sens bien. J'ai dit donc à ASALEE : « je veux bien que tu me fasses le test mais moi... je sais déjà ...je sais qu'il n'y en a pas ». » (P3).*

Ces recherches de complications était une source de contrariété chez l'un d'entre eux « *il y a même la biologiste qui m'a téléphoné du laboratoire parce que j'avais de l'hyperglycémie. J'avais 2.4, elle m'a dit "prenez rendez-vous avec votre médecin " » (P10)*, irrité par cet appel car il ne semblait pas y avoir d'urgences « *j'ai dit "attendez, paniquez pas. OUI, OUI, j'y vais" là, j'ai fait la tête. » (P10)*. Une urgence minimisée aussi par d'autres patients « *Le médecin qui m'a appelé à plusieurs reprises pour me dire qu'il fallait aller aux urgences (3g de glycémie) [...] ce n'est pas une urgence » (P11)*. Des complications aussi bien minimisées que dramatisées, l'un des patients redoutait la transformation en cancer « *Moi ce que j'ai peur c'est que ça tourne en cancer... ça va tourner en cancer si le pancréas ne fait pas son boulot » (P13)*

#### **II.1.4. Un traitement contraignant à arrêter un jour**

Le traitement semblait pour une majorité bien suivi, du moins sur les enregistrements car en dehors, l'un d'entre eux, nous a avoué qu'il avait interrompu son traitement à l'insu de ses soignants. La prise de médicaments, pouvait être assimilée à la maladie. Lorsqu'on a interrogé un patient « *où en êtes-vous actuellement par rapport à votre diabète ? »*, il nous a répondu « *je continue toujours à prendre mes médicaments » (P2)*. En lui demandant donc où il se situait par rapport à sa maladie, lui, nous expliquait qu'il était, quelque part, « encore sous traitement ». Car l'évolution espérée, pour un grand nombre de patients, était d'être « enfin sans traitement » : « *je voudrais qu'on en parle plus, qu'il n'y ait pas de médicament à prendre. Tout ça, c'est encore loin » (P2)*. Aussi loin, qu'il pouvait paraître, il s'agissait d'un objectif à atteindre, que certains patients frôlaient fièrement : « *il (médecin traitant) m'a dit : on pourrait arrêter le traitement » (P5)*. Pour d'autre, il pouvait s'agir d'une requête : « *par contre je prends mes médicaments. Des fois je dis à mon docteur « je peux arrêter » un petit peu*

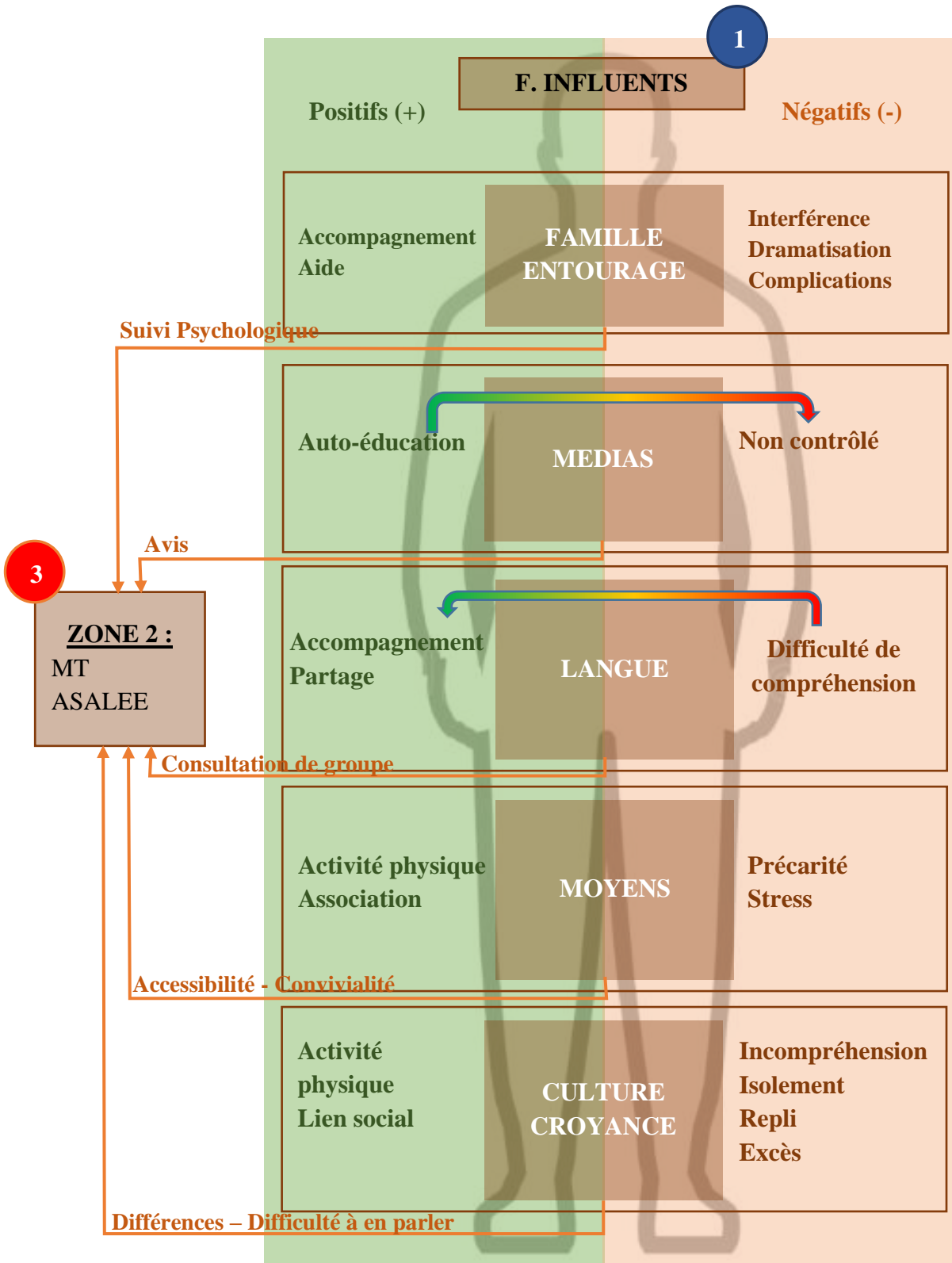
*quelque chose ? » (P7). Pour l'un des patients, c'était plus pesant. Lorsque la maladie n'était pas acceptée, la prise du traitement, vu comme « un traitement lourd » (P11), pouvait être compromise « Mais j'essaye de prendre le traitement au mieux quand je ne l'oublie pas. J'essaye d'aller chercher mes médicaments aussi ... quand je n'oublie pas » (P11)*

L'assiduité de prise du traitement n'était pas la seule difficulté à laquelle ils devaient faire face. Il y a aussi la crainte du passage à l'insulinothérapie, ces injections tant redoutées « *Justement, moi je ne me considère pas comme diabétique... Parce que tout simplement la maladie, les piqûres...* » (P11) ; « *Et puis je ne suis pas comme les autres [...] J'ai discuté avec les vieux, dans le coin là. Eux ont des infirmières qui viennent tous les jours pour les piquer et tout.* » (P6) ; La volonté de ne pas arriver aux injections d'insuline devenait un moteur pour rééquilibrer le diabète. « *C'était à 9.6 (HbA1C) ... Donc du coup il m'a redonné un traitement avant de passer aux piqûres d'insuline, On a dit « là, maintenant, sérieux, je fais bien attention » » (P3) Mais pour le seul patient sous pompe à insuline, ce traitement ne semblait pas engendrer de difficulté « *j'ai une pompe. J'ai la pompe à insuline... Donc je sais ce que je fais. J'envoie les bolus, je fais tout ce qu'il faut.* » (P4)*

## **II.2. Le cadre de vie (Zone 1), principal facteur influent**

En écoutant les patients parler et en relatant leurs dires, nous nous sommes demandé « D'où puisaient-ils leurs connaissances sur la maladie pour en avoir une telle perception ? » et cela indépendamment du médecin. La réponse était en grande partie située dans la Zone 1 du modèle. Leur environnement et leur entourage direct étaient les principaux influents. Chaque facteur mis en évidence avait un effet bénéfique et/ou néfaste. Et chacun de ces facteurs pouvait être lié aux professionnels de santé en zone 3 (l'infirmière ASALEE et le médecin traitant).

**ZONE 1 et 3 :** Cadre de vie et zone de chevauchement



### II.2.1. Une perception modelée par tout ce qu'ils entendaient dire

« *J'entends tellement parler de cette maladie* » (P11). La plupart des patients avaient dans leur entourage **des proches diabétiques**. Il pouvait s'agir de **la famille** « *Moi j'ai vu mon frère, ma mère, diabétiques. Donc je suis un peu dans le bain.* » (P3). Ces proches avec qui ils avaient traversé leur enfance, avec qui ils avaient grandi et qui avaient tant influencé leur façon d'être et de manger « *Ma mère nous faisait beaucoup de trucs sucrés, des gâteaux à 4 heure tout ça et donc très difficile à... Voilà* » (P3). Des proches moteurs dans la sensibilisation face à la maladie et qui venait des fois rappeler les complications qu'elle pouvait avoir « *je connais mon frère qui me disait attention t'est à 8 d'HBA1C... fais gaffe tout ça... mon frère étant insulino, ma mère aussi... et mon frère est décédé il y a 2 ans ... ben voilà à 64ans donc ça m'a motivé quand même* » (P3).

Les entraînant vers de plus gros efforts ou eux même entraîné parfois, comme dans le cas d'un patient qui a fini par amener **son épouse** « *Et d'ailleurs ma femme a adhéré à cette marche aussi. Et donc on y va en couple* » (P12). Il pouvait, également, s'agir d'une **ancienne compagne**, « *qui a été très malade* » (P4) encore bien présente après 16 ans de vie commune. Une « *ex* » (P4) avec qui il partageait encore les repas « *je ne suis pas seule à manger à la maison* » (P4). L'absence de rigueur diététique était-elle alors liée à un manque de volonté ? Non, plutôt à de la difficulté « *... de la difficulté dans le sens ou si je fais quelque chose pour moi... ça ne leur plait pas* » (P4) mais il était dans l'incapacité d'y mettre un terme « *Vous voyez c'est tout un engrenage où je suis rentré* » (P4).

Il s'agissait encore de **voisins**. C'était le cas dans trois entretiens. La première était déjà accompagnée, lors de notre rencontre, de sa voisine et amie diabétique insulino-requérante. Le second, quant à lui, nous parlait de sa différence par rapport aux autres « *Les autres, j'ai discuté avec les vieux dans le coin là... Eux ont des infirmières qui viennent tous les jours pour les*

*piquer et tout ça » (P6). Et le dernier, comme déjà cité, avait « un voisin qui est vraiment lui diabétique » (P10)*

Et parfois, il s'agissait de simples **gens**. Chez la jeune patiente qui n'acceptait pas la maladie, ces gens lui ont reflété une image dramatique de la maladie « *Oui je connais des gens qui ont le diabète, qui ont fait ben que ... c'est une maladie qui ne se voit pas à l'extérieur mais elle nous bouffe de l'intérieur » (P11)*. Ces gens, « *qui la diabolise et qui dramatise » (P11)*, venaient embuer la vision de la maladie « *Je ne sais pas quoi penser, je ne sais pas sur quel pied danser. Pour l'instant je ne sais pas. » (P11)* mais qui, en fin d'entretien, nous confiait que ces gens pouvaient être un proche parent « *je pense que c'est un facteur héréditaire... Mon père est diabétique... depuis la trentaine... » (P11)*.

#### **II.2.1.1. Un accent sur cet entourage à l'influence négative**

Diabétiques ou non, ces proches impactaient fortement sur leur équilibre. Ils pouvaient contraindre à un certain régime alimentaire : « *Dans mon quotidien, c'est pas mieux. Moi, je suis métropolitain mais mon épouse est créole. Donc effectivement, les repas créoles sont très riches, parce qu'il y a le riz, le grain, le poisson, la viande... et effectivement, c'est assez costaud » (P12)*. Le problème résidait parfois dans le fait de manger chez les autres « *c'est vrai, j'ai du mal à faire mon régime, on est beaucoup invité » (P3)*. Ces autres qui les orientaient vers de « *la malbouffe » (P12)* dans certaines situations : « *je n'étais pas tourné vers les fastfoods comme on dit. Malgré que mes petits-enfants, eux, ils y vont parfois. Donc on y va et c'est vrai que c'est contraignant. » (P12)*. Comme une obligation, les petits-enfants devaient aller vers ce type de restauration, tout en entraînant avec eux leurs grands-parents « *comme on les a une fois par semaine et qu'on y va pas... il faut toute les semaines ce genre d'institut. » (P12)*. Le paradoxe d'adultes entraînés par des enfants.

### II.2.1.2. Le travail : un impact à ne pas négliger

Il transparait de tout ça, le rôle majeur de cet entourage. Pour ceux qui exerçaient ou qui avaient exercé une activité professionnelle, il y avait l'influence de cet environnement, qui se surajoutait, à prendre en compte. Parfois d'autant plus marquée lorsqu'il s'agissait d'un milieu de santé. Celui-ci exerçait un impact positif : « *le médecin avec qui je travaille il m'a dit "tu sais, je tiens à toi, fais gaffe..."* » (P3) ; « *j'étais un peu gérée par les médecins avec qui je travaillais* » (P3) ; « *J'ai aussi une amie qui est médecin.* » (P11). Être entouré de médecin leur conférait un cocon sécurisant. « *Je lui ai dit "je ne sais pas quoi faire, je ne sais pas par où commencer..." je connais la procédure et en tant que patient, c'est dur. Elle me dit "moi j'ai une amie diabétologue" donc elle m'a adressée directement.* » (P11). Mais il exerçait aussi un impact négatif « *Si avec le temps on me dit qu'il faut que j'aille à l'hôpital, je sais que je n'irais pas [...] je n'irais pas parce que déjà je travaille là-bas et j'ai l'impression de déjà passer ma vie là-bas. S'il faudrait aussi encore que je reste là-bas...* » (P11)

La vie active pouvait tant bouleverser la façon de manger, soit en la réduisant : « *je ne mange pas souvent à midi* » (P4) ; « *Mais parce que je n'avais pas le temps de manger aussi* » (P11) ; soit en faisant plus d'excès : « *Mais j'ai gardé mon rythme gastronomique qui était. Parce que quand je travaillais les dîners d'affaires, on dirait, étaient assez fréquents* » (P12). Les personnes qui entouraient les diabétiques avaient une forte influence sur leur perception de la maladie mais ils n'étaient pas les seuls facteurs impactant...

### II.2.2. Leur docteur, c'est internet

Les médias avaient aussi une influence sur cette perception à travers les informations qu'ils transmettaient mais aussi la documentation qu'ils apportaient. Un patient cultivait sa curiosité, « *Je suis curieux* » (P6), en bouquinant, « *Et chaque fois je regarde sur les livres...* » (P6) mais aussi en puisant dans le net « *j'ai suivi sur internet Google et YouTube aussi, je regarde tout le*

*temps pour m'encadrer » (P6) Avec pour objectif d'être guidé, ce patient faisait ses recherches et suivait « les recommandations des docteurs sur internet » (P6). Ces docteurs exposaient leurs données qui, selon l'un des patients, ne reflétaient pas toujours la réalité, le dissociant de la maladie « On entend dans les médias, oui le diabète... oui mais enfin c'est les autres » (P12). Toujours avec un esprit critique, les patients se posaient des questions sur la qualification de ces « docteurs sur internet » (P6) et revenaient vers les professionnels de santé pour avoir des avis « Je lui dis ce que je suis, à peu près. Je suis les vidéos sur YouTube sur internet ». Elle se trouvait là, la place du médecin et de l'infirmière, au chevauchement entre l'environnement du patient et son état de santé (ZONE 3). Une situation complexe lorsque le patient ne se sentait pas entendu « Elle ne dit rien. » (P6). Pourtant en personnalisant la maladie, ces professionnels les aidaient à mieux intégrer les informations : « Ça était bénéfique dans le sens que finalement on ne savait pas avant, c'est ça le problème » (P12).*

### **II.2.3. La barrière de la langue surmontée en groupe**

Les échanges soignant-soigné pouvaient parfois être entravés par un manque de compréhension du fait de la barrière de la langue. Le patient « curieux » (P6) disait suivre des recommandations sur internet en trois langues, « En vietnamien, ma langue natale, en français et en anglais. » (P6), pour en assurer la véracité ou la compréhension ? Il fallait pour outre passer cette barrière, pour l'un des patients, être éventuellement accompagné « j'aimerais bien y aller en même temps avec mon amie. Je ne sais pas si c'est possible. Comme ça si jamais je ne comprenais pas tout, mon amie pourrait peut-être comprendre » (P5)

#### II.2.4. Une précarité mise au second plan

Cela pouvait être surprenant, ce thème n'a nullement été mis en avant mais il pouvait être perceptible au travers du stress et des problèmes que les patients partageaient avec les soignants « *Je lui raconte ce qui ne va pas. Des problèmes, quelque chose, avec les enfants, avec l'entourage... tout ça* » (P9). Tout en sachant que, de leur bien-être, dépendait l'équilibre de leur diabète « *Ça dépend de mon humeur* » (P4). Une patiente nous expliquait, en dehors des enregistrements, que lorsqu'il n'y avait pas de problèmes, aussi bien familiaux que financiers, ça allait mieux, justifiant ainsi l'interruption de son traitement. Les événements de la vie pouvaient impacter négativement, inhibant toute bonne initiative, comme pour la marche chez l'un des patients « *J'étais, une fois, là, quand même et malheureusement la vie a fait que je ne pouvais pas venir quoi. Alors, j'ai dû reporter toutes ses choses-là* » (P4). Ce manque de moyen et parfois de capacité pouvait paradoxalement apporter un bienfait : Un patient en invalidité ne conduisait plus, privilégiant ainsi la marche « *De toute façon, je ne conduis pas. Donc, si vous voulez, la marche ne représente pas pour moi un effort insurmontable* » (P10). Un second vivait dans un lotissement HLM, isolé, au troisième étage sans ascenseur et loin des transports en commun, imposant une activité physique « *là depuis que je suis ici, je marche beaucoup, même si je ne le vois pas mais voilà on est obligé, il n'y a pas de transport* » (P2)

#### II.2.5. Une culture à double-face, aussi bonne que mauvaise

**La culture**<sup>2</sup>, un bien vaste mot qui englobait deux définitions dans le dictionnaire français qui s'entremêlaient pour différencier la population traitée. Aussi bienfaisante que néfaste, son

---

<sup>2</sup> DEFINITION 1 : « Ensemble des phénomènes matériels et idéologiques qui caractérisent un groupe ethnique ou une nation, une civilisation, par opposition à un autre groupe ou à une autre nation : La culture occidentale. » Dictionnaire français



impact pouvait s'exprimer à travers des habitudes alimentaires profitables, exemple du patient portugais qui nous décrivait une partie du régime méditerranéen : « *Alors je fais beaucoup de soupe de légume. Tous les jours je fais une soupe de légume [...] mais ça, ça vient de chez nous, du Portugal tous les jours, tous les jours que dieu fait* » (P4). Et parfois, dans l'excès, plus défavorable, telle que sous le visage opulent de la culture française avec la gastronomie, la charcuterie, le fromage... « *Mais j'ai gardé mon rythme gastronomique qui était [...] je n'aime pas les desserts donc je m'arrête tout de suite au fromage mais entre l'entrée et le fromage, comme on dit, il y a de la consistance. Notamment au niveau charcuterie...* » (P12)

Les voyages au pays contribuaient aussi à déséquilibrer le diabète, comme rapporté par certains patients originaires du Maghreb ou d'Haïti « *J'ai perdu un peu de poids. Mais quand je suis allée au pays j'ai repris (La patiente rit)* » (P5) ; « *Le diabète était augmenté, je suis revenue des vacances et le diabète était mauvais et moi aussi je n'étais pas bien* » (P8). Probablement du fait d'une alimentation trop riche car souvent invités à des réunions familiales ou à des fêtes, comme expliqué par l'un des patients hors enregistrement.

Nous avons aussi mis en évidence **la culture**<sup>3</sup> de la femme au foyer qui ne sortait pas ou peu. Il pouvait s'agir d'un choix « *Mais je suis consciente... je suis une femme. J'aime bien rester à la maison quand mon mari est là* » (P7) ou d'une habitude « *Je suis comme ça* » (P7). Sentiment partagé par l'une des patientes qui nous expliquait en dehors des enregistrements qu'elle ne sortait pas pour de la marche inhibée par sa propre perception de la femme au foyer qui ne sortait pas sans bonnes raisons (des courses, chercher des enfants, aller chez le médecin...). Ne pas sortir était facilement qualifiable de négatif, pourtant, ces femmes n'étaient pas pour autant sédentaires « *J'aime bien la maison, je nettoie... je ne m'arrête pas, pour ça, je ne m'arrête pas.*

---

<sup>3</sup> DEFINITION 2 : « Dans un groupe social, ensemble de signes caractéristiques du comportement de quelqu'un (langage, gestes, vêtements, etc.) qui le différencient de quelqu'un appartenant à une autre couche sociale que lui : Culture bourgeoise, ouvrière. » Dictionnaire français

*Je bouge, parce qu'il y en a qui ne bouge pas. Moi, je bouge. Dehors, à la maison, les fleurs... tout ça. Parce que sinon si je ne bouge pas mon diabète...mais je bouge » (P7)*

## II.2.6. Une religion pas toujours partagée

Il y avait aussi un autre facteur influant sur la maladie « **les croyances** », sujet spontanément abordé par deux patients de confession musulmane, probablement facilité par le fait que les entretiens aient été menés pendant la période du ramadan. Le ramadan était une période festive et réunissait les familles autour de tables bien garnies, parfois trop, nous avouait l'une des patientes hors enregistrement. Cette période gardait un effet positif sur la pathologie, leur pratique religieuse pouvait renforcer leur bien-être « *pendant le ramadan ça va* » (P5) ; « *je jeûne. Dieu merci, je ne sens rien...* » (P5). Un autre point soulevé, le pèlerinage qui a été abordé par un patient en parlant du groupe marche organisé par l'infirmière « *La marche, je la fais, moi toute seule, et le mois dernier on était en Arabie Saoudite, pendant un mois, le mois de ramadan. Je l'ai passé là-bas. Il fait très chaud mais c'est bien* » (P9). Un dépassement de soi, qui était récompensé d'une perte de poids « *J'ai perdu beaucoup* » (P9). Et là encore, transparaissait la place privilégiée du médecin et de l'infirmière, ils jouaient un rôle majeur pendant cette période de jeûne. Ils suivaient la maladie, adaptaient le traitement et ajustaient le régime alimentaire « *j'ai fait la prise de sang et mon médecin m'a dit ça va. Normalement je prends 2 comprimés [...] mais j'en prends qu'un seul pendant le ramadan* » (P5). Malgré cette place privilégiée, la confiance que les patients accordaient à leurs soignants n'était pas sans limite. Il se pouvait qu'ils ne partagent pas ce genre d'information « *Je ne lui ai pas dit que je jeûnais (la patiente rit)* » (P5), de crainte d'être grondé nous confiait l'un des patients hors enregistrement. Cette information leur a été cependant transmise plus tard « *Je le lui ai dit bien après* » (P5) confortant leur confiance vis-à-vis de leurs soignants.

### II.3. Le médecin traitant au cœur du système de soin

Les patients allaient à la rencontre de leurs soignants et en première ligne le médecin traitant avec qui ils entretenaient une relation de proximité. Il était le lien entre la pathologie et leur entourage (ZONE 3), une place privilégiée tout comme celle de l'infirmière ASALEE. Les patients nous ont parlé d'autres intervenants : Le biologiste qu'ils voyaient lors des prises de sang ou qui les contactait afin de les informer des résultats ; le pharmacien qui délivrait les médicaments et qui prenait parfois leurs constances ; les ophtalmologues, cardiologues et autres spécialistes qu'ils voyaient dans le cadre de la surveillance des complications mais aussi les différents praticiens de la MSP.

#### II.3.1. Le médecin : binôme solide avec le patient mais dans le besoin de s'élargir

Il était celui qui suivait le diabète mais aussi celui à qui les patients se confiaient quand ça n'allait pas « *Oui, je n'arrivais pas. J'en ai parlé au médecin* » (P3) ; et qui répondait alors présent : « *Ah oui ! Lui aussi m'a beaucoup aidé. Beaucoup, beaucoup, aidé. Et quand je n'étais pas bien. J'avais qu'un coup de téléphone, il me rappelait de suite et s'il fallait le voir, entre deux, il me prenait. Il est génial* » (P11). Il était là, pour leur faire prendre conscience de la maladie « *Le médecin me dit « ça ne va pas ! », je dis « là oui... là quand même »* » (P2), les préparant au pire « *Le scénario catastrophe, mon généraliste me l'a donné* » (P10), lui, qui était « *obsédé par tout ce qui a de conséquences de plus néfaste* » (P10). C'est pourquoi, les patients voulaient ou devaient atteindre leurs cibles « *Je suis allée le voir, il n'était pas content, j'ai vu sa moue* » (P3) ; « *Mon docteur m'a tapé sur les doigts* » (P12). Bien plus qu'un simple soignant, il était « *Mon médecin généraliste* » (P10). Un médecin dont les patients voulaient parfois l'exclusivité « *Personnellement, j'avais besoin de le voir lui. Et lui, chaque fois que je vais le voir, il a des internes* ». Être face à un interne pouvait être très mal vécu par certains « *Il*

*les conseille de me donner des avis derrière. Mais lui, il ne m'examine pas directement comme avant » (P6). Était-ce là une forme de refus de la délégation de tâche ? « Après les internes, ils me dirigent vers des ateliers qu'animait ASALEE » (P6)*

Ce soignant était en relation directe avec tous les influents des patients, il était le médecin de famille. Il connaissait ses patients et parfois même peut être trop « ... mais lui ne me le dis pas spécialement. Il ne me motive pas trop... je pense qu'il me connaît trop depuis longtemps. C'est pour ça qu'il oublie des fois. » (P3). Mais avait-il réellement le temps, de nos jours, d'être ce médecin de famille ? *C'est vrai le médecin traitant par exemple, il ne peut pas expliquer tout. Moi je dis la vérité car s'il explique à tout le monde, il ne peut pas regarder deux patients par jour » (P7). Avec la charge de travail, des consultations circonscrites mais aussi répétitives, c'était « toujours pareil, renouveler les médicaments ... » (P8). Le médecin surmené manquait de temps à consacré à ses patients « Le médecin c'est « bonjour, comment ça va » il vous fait le machin... » (P8) et les patients le toléraient « Il ne faut pas quand même exagérer et discuter deux heures avec un médecin quand même » (P8). Alors avec qui le pouvaient-ils ?*

### **II.3.2. L'infirmière ASALEE, maître d'œuvre de tâches multiples s'adaptant au patient**

#### **II.3.2.1. « Avant » : un principe de fonctionnement pas toujours clair**

La totalité des patients sont adressés par leur médecin « *Mon médecin traitant m'a dit de la voir » (P8). Il n'y avait pas forcément de réticence, les patients y adhéraient sans difficulté « il m'a dit "si ça vous dérange pas ?" j'ai dit "non ça ne me dérange pas" et j'ai été la voir » (P8). Cela pouvait se passer très vite « Il m'a dit "voilà, elles sont là... enfin bon bref, vous avez du diabète. Vous voulez ?", " wè, wè, wè..." et puis tout de suite alors... Il a fait docteur libre, ou je ne sais pas trop quoi, et je suis allée comme ça » (P10). Les patients se retrouvaient face à l'infirmière d'une manière « très simple » (P6), « Je devais sortir de la consultation de mon médecin traitant et aller frapper à la porte directe. » (P12). Bien plus accessible, ils allaient la*

voir, sans toujours savoir pourquoi « *Je ne savais pas qu'est-ce qu'on allait faire au début* » (P2) ; « *Je ne sais pas, en vrai, il m'a dit d'aller la voir sans trop d'explication* » (P3)

Quand il fallait la rencontrer, ils répondaient « *Oui, automatiquement* » (P4) car elle pouvait les « *aider un petit peu* » (P4), entre autres, à mieux vivre avec leur maladie « *Parce qu'en fait je n'acceptais pas ma maladie et je n'accepte toujours pas* » (P11). Mais ils la voyaient surtout « *à cause du taux de sucre* » (P1), « *Parce que je suis un peu haute. Je n'arrive pas à descendre* » (P9). Lorsque le binôme patient-médecin ne suffisait plus et que « *Le diabète était augmenté* » (P8), les médecins orientaient leurs patients « *C'est mon médecin qui m'a adressé, parce qu'il n'arrivait pas à contrôler mon diabète et pour qu'elle me conseille sur ce que je mange* » (P13). Ils sont aussi adressés pour un rééquilibrage diététique « *Vous allez voir l'infirmière et elle va vous expliquer tout comment manger* » (P1) ; « *il a dit "allez y comme ça, elle vous explique pour manger* » (P7). Elle devenait la « *dame qui va tout vous expliquer, comment vous mangez* » (P9). Elle était aussi la dame qui les faisait marcher, surprenant et inattendu pour l'un des patients « *Il m'a dit qu'elle faisait marcher les patients. J'ai dit "ah bon !!!" (La patiente en rit)* » (P10). Alors en faisant abstraction du régime et de la diététique, à quoi s'attendaient-ils de plus ? « *Ben, à rien* » (P10). D'autres espéraient trouver une oreille attentive « *J'attendais quelqu'un qui m'écoute, je ne sais pas pourquoi.* » (P4), ou un guide vers un meilleur équilibre, « *J'attendais quelqu'un qui m'écoute qui m'explique un petit peu ce que je devrais faire... bon donc m'emmener sur le bon chemin.* » (P4), posant ainsi un cadre et des limites à ne pas dépasser « *je suis allé pour qu'on m'encadre* » (P6).

### II.3.2.2. « Après » : un travail d'expérimentation autour d'un panel de tâches

Elle était plus qu'une infirmière « *Je croyais comme quoi j'allais voir une infirmière là !* » (P8). Pourtant, si nous nous en tenions à la définition du mot INFIRMIERE<sup>4</sup>, elle ne faisait qu'accomplir, encore une fois, son rôle et ses missions « *Avec elle, je découvre vraiment qu'est-*

---

<sup>4</sup> « *Personne habilitée à assurer la surveillance des malades et à les soigner sur prescription médicale* »

*ce que c'est le diabète » (P10).*

#### **II.3.2.2.1. Un temps de consultation apprécié par les patients**

*« Avec elle, ce n'est pas pareil » (P7) (P8). Les consultations étaient plus longues « On discute pendant une demi-heure, trois-quarts d'heure » (P8) ; « des fois presque une heure » (P7). Elle consacrait du temps aux patients qui nous le faisaient remarquer « Elle prend son temps pour discuter, elle vous explique bien » (P13). « C'est à dire que mon médecin me prend que quinze minutes. Tandis qu'avec l'infirmière, on peut rester une heure quelques fois » (P13). Le médecin était débordé « Il a tellement de patients » (P13) ; « Il n'a pas le temps de discuter » (P8). Il avait des consultations à mener avec « des malades » (P8), de vrais malades, comme s'ils ne l'étaient pas eux-mêmes. Les patients ne discutaient pas forcément avec le médecin. Lui était vouvoyé et son nom toujours précédé du mot DOCTEUR. L'infirmière, quant à elle, était plus disponible. Ils la tutoyaient pour la plupart d'entre eux et ils parlaient d'elle en donnant son petit nom « c'est vrai, on a sympathisé quand même » (P12) Une relation plus proche « on blague avec elle » (P13) et d'apparence moins distante « je l'aime bien » (P13).*

#### **II.3.2.2.2. Une oreille attentive**

*Avec elle « on parle » (P3) (P4), « on discute » (P6) (P7) (P8) (P13) mais de quoi parlaient-ils ? « On parle de tout et de rien bien sûr. » (P4) ; « Je lui raconte ce qui ne va pas, des problèmes... » (P9) « On discute de la vie, on discute de tout avec l'infirmière, tout » (P13). Cela n'empêchait pas l'infirmière de recentrer la discussion « et à la fin, elle me dit « je crois que c'est bon. Il faudrait parler un petit peu de ce qui se passe là » Alors vous voyez, elle m'aiguille déjà un petit peu » (P4). Elle aussi faisait le lien entre la maladie et tout ce qui influait sur le patient. Pour cela, elle leur prêtait de l'attention « surtout l'écoute. Parce qu'elle est "énormément" à l'écoute... » (P4), ce qui jouait sur « le moral » (P9), avec une approche parfois visible « Même qu'il y a un peu de psychologique dans ce qu'elle me lance, ce qui est très bien. » (P4). Elle représentait une véritable « aide psychologique quand même » (P10).*

Mais était-ce là une spécificité des infirmières ASALEE ou de la personne ? *« J'avais eu déjà une autre infirmière qui était chez mon docteur, où il était avant, et ça n'a pas du tout été la même chose » (P4)*

#### II.3.2.2.3. Une souplesse dans le rééquilibrage alimentaire **« manger de tout mais moins »**

*« Ce qu'il ne faut pas manger, ce qu'il faut manger » (P9)* En parlant de l'alimentation, ils utilisaient le verbe « falloir ». Était-ce pour eux une obligation ou encore un « devoir » de bien manger ? *« Comment je dois me comporter, comment je dois manger » (P1)*. Il leur est demandé de comprendre quoi manger mais aussi comment bien le faire. Bien manger était un concept flou au début, que l'infirmière ASALEE venait leur expliquer *« C'est très bien, parce qu'il y a des choses pour manger qu'on ne connaît pas beaucoup » (P7)*. Au fur et à mesure des consultations, les idées s'éclaircissaient *« maintenant, j'ai appris beaucoup de chose, c'est vrai. Parce que quand on ne connaît pas, quand on ne sait pas... » (P7)*. Une fois ces zones d'ombres éclairées, bien manger, prenait tout son sens. Pour certains, il se traduisait par d'importants changements *« Elle m'a changé beaucoup ma nourriture » (P13)* ; ce qui imposait une meilleure organisation et une planification des repas *« A quelle heure, l'heure. » (P1)*, une surveillance des calories *« elle nous a appris à lire les étiquettes » (P12)* ; *« Je prends conscience du nombre de sucre qu'il y a dans tout ce que je mange » (P2)*, leur quantification *« Les morceaux de sucre, on les a comptés » (P2)*, et un changement de comportement chez eux mais aussi en dehors *« Je ne mange pas dehors, je n'achète rien du tout » (P1)*. Leur mise en œuvre était fructueuse *« Elle m'a tout expliqué et j'ai essayé vraiment et je vois que ça marche » (P1)* mais ce n'étaient pas toujours facile pour tous de les appliquer. Certains en riaient *« J'ai suivi mais alors consciencieusement (sur un air ironique) mais non, mais j'ai dérapé (le patient rit) » (P10)*.

Elle leur proposait de simplifier ce rééquilibrage par une réduction des quantités *« J'ai simplement réduit ce que je mangeais. Parce qu'effectivement, je mangeais plus que ce que je*



*dépendais, plus qu'il ne fallait » (P10). Les patients nous expliquaient qu'ils réduisaient par deux leurs apports mais ils nous dévoilaient par ailleurs l'élément calorique dont ils avaient conscience : du pâté « Au niveau de la nourriture, je fais attention. Si je prends du pâté, j'en prends une tranche mais je n'en prends pas deux » (P12), du pain « J'ai diminué beaucoup de chose. Parce que avant je mangeais beaucoup de pain. C'est le pain qui m'a fait... j'ai diminué le pain » (P9), ou une série d'interdits « C'est-à-dire, j'ai divisé par deux mes chips, Coca et mon chocolat... c'était dur. Et j'y suis allée progressivement » (P10). Sans donc user de restrictions ou de sanctions « Elle n'est pas là pour sanctionner » (P12) « parce qu'elle ne me punit pas » (P12), ils rééquilibraient leur alimentation. L'infirmière était « conviviale » (P12) et « attentionnée » (P12). Elle se trouvait au cœur d'« une relation sensible sur la maladie » (P12) qu'elle maîtrisait en n'imposant « pas d'interdit » (P12), elle ne faisait que leur émettre « des alertes gentilles » (P12). Ce dialogue était plus facile à intégrer, « plus positif en enregistrement dans le cerveau » (P12), selon l'un des patients, préservant ainsi les patients des échanges agressifs qui pouvaient être néfastes « je suis désolé mais si je passe à ce geste, au régime et que je ne peux plus rien faire, autant que je crève tout de suite » (P12).*

L'infirmière leur offrait une souplesse dans la gestion de leur diabète « Je suis plus libre » (P13) associée à un brin de rigueur « J'étais satisfait car elle vous montre et vous explique ce que vous devez manger. Elle m'a aidé à faire mon régime. J'ai perdu un peu de poids » (P5) ; Une rigueur grâce au suivi scrupuleux d'un carnet de bord pour l'un des patients « relevé exacte de tout ce que je mangeais » (P2) mais insuffisante pour un autre, qui était déçu du manque de fermeté « car moi ce que je voulais vraiment savoir, par exemple, en diététique, ce qu'il ne faut pas manger. Mais elle, elle m'a dit, il faut manger de tout en petite quantité » (P10) et cela malgré de bons résultats « c'est vrai que j'ai fait attention et j'ai perdu sept kilos » (P3). Une déception évitable lorsqu'ils savaient « qu'elle n'était pas nutritionniste » (P10). Si l'un percevait du laxisme, pour la patiente qui vivait mal sa maladie, il était malgré tout question de privation « elle m'a dit des restrictions. Elle m'a dit qu'à partir de maintenant, il y a des choses



*que je ne peux pas manger » (P11). Il s'agissait là, de deux extrêmes dont la satisfaction ne résidait ni dans la rigueur ni dans la souplesse. L'infirmière devait user d'autres moyens. Elle a su être motrice à travers des encouragements ou juste en reconnaissant ce qui était déjà bien fait et dont un patient nous parlait fièrement « " Est-ce que vous prenez des conserves ou des plats cuisinés ? ", Non. " Ben voilà, c'est parfait " » (P12). Elle était aussi un soutien psychologique visant à développer leurs capacités critiques et de réflexions « ça fait réfléchir énormément. La preuve, c'est que j'ai arrêté tout ce qui était très sucré, les sodas... ça, depuis que je suis avec elle, j'ai tout arrêté » (P4). La mémorisation par association d'image et l'utilisation de fiche ont également contribué à la réussite de ce rééquilibrage « y a des Images (la patiente rit), des choses comme ça, parce que je garde ce genre de chose » (P7). Cependant, celle-ci a été mal perçue par l'un des patients « elle me fait faire des tests...pff... » (P3) marquant l'importance de l'implication du patient dans la démarche d'éducation thérapeutique « elle voulait peut-être me faire dire des choses pour reconnaître ma maladie. Je lui ai dit : je sais que je suis malade et je sais que le diabète est une maladie » (P3)*

#### **II.3.2.2.4. Le groupe marche : un lieu de rencontre convivial, un soutien et une motivation**

L'infirmière ASALEE a permis à la plupart des patients de commencer, de reprendre ou de renforcer une activité physique « Elle m'a fait marcher. Grâce à ses conseils, ses petits trucs » (P4) ; « Je marchais déjà pas mal et je marche encore plus » (P3). Les personnes qui ne marchaient pas, manquaient soit de volonté ou étaient douloureux « Il n'y a qu'une chose qui m'embête. C'est qu'elle faisait de la marche tous les mardis [...] et que je n'ai pas pu venir une seule fois » (P4) « Je ne peux pas à cause de mon dos et mes genoux. Elle m'a dit : Marchez petit à petit... » (P5). Pour ceux qui en avaient le plus besoin et qui le désiraient, il y avait le groupe marche organisé par l'infirmière « On a débuté ensemble la marche. Donc maintenant, même quand elle n'est pas là, je marche quand même » (P3). Mais pour d'autre, ce type d'action n'a pas été soulevé « De moi-même, j'impose une marche l'après-midi, d'ici jusqu'à la gare.

*Tous les jours de moi-même. Mais on ne m'a pas proposé ça » (P6), Probablement parce que le besoin physique ne s'en faisait pas ressentir « Non, je fais tout seul. Elle ne m'a pas parlé de ça. [...] Tous les jours, minimum de une heure, une heure trente de marche par jour » (P8). Une marche, dont l'effet bénéfique était connu, avec un intérêt physique, psychique et social. Même dans l'incapacité d'y participer, ils espéraient y arriver « Et j'attends une seule chose justement, c'est qu'elle me fasse marcher, parce qu'on se met à plusieurs, on sort d'ici pendant une heure. On va faire un petit tour, toujours en papotant... » (P4). Ces rencontres permettaient aussi de garder un lien avec le corps soignant « Parce qu'elle est quand même là, même si on se voit qu'une fois par semaine dans la marche, c'est vrai qu'il y a une discussions qui se passe. » (P12). Il s'agissait d'un repère temporel « parce que, quand on est retraité, on commence à perdre... on a moins de repère au niveau des rendez-vous, des jours et autre. Et donc, c'est bien. On sait que le mardi matin, on doit être devant le service médical. » (P12)*

C'était « motivant » (P12) « Franchement, on fait un effort physique. » (P12) ; L'effet de groupe était transparent « C'est quelque chose de très bien et tout le monde fait un effort. Ce que je ne pense pas qu'on aurait fait si on était en individuel » (P12). Il s'agissait aussi d'un lieu de rencontre « Ce qu'il y a de bien, c'est que ça se passe d'une façon conviviale. » (P12) où le lien social était renforcé « Et d'ailleurs ma femme a adhéré à cette marche aussi. Et donc on y va en couple. On a retrouvé d'autre personne avec qui on a sympathisé et puis c'est devenu incontournable cette marche du mardi avec notre coach. » (P12) ; un coach qui n'était pas à la recherche de performances « il n'y a pas d'obligation de forcer. C'est quelque chose qui se fait d'une façon simpliste et chacun fait sa marche en fonction de ses handicaps. » (P12). Parfois, malgré la connaissance des bienfaits de la marche, ils pouvaient ne pas y aller « Elle m'a proposé que j'aïlle avec elle pour marcher, tous les mardis mais moi je ne suis pas partie » (P7) et les raisons restaient souvent inconnues « Je ne sais pas, (la patiente rit) Non, mais je suis consciente » (P7) ; « Je ne suis jamais allée avec elle mais moi je marche » (P9). Il s'agissait alors de se trouver une excuse « Parce qu'elle nous a donné un rendez-vous une fois

*et il a été annulé parce qu'il y avait de la neige » (P9) des semaines plus tard, bien loin des neiges hivernales et en pleine canicule, la patiente attendait passivement qu'on l'y invite. Pour l'un des patients, le groupe marche était pris avec une certaine moquerie « il m'a dit qu'elle faisait marcher les patients. J'ai dit "ah bon !" (La patiente en rit) » (P10), un obstacle à sa participation « c'est pour se motiver les groupes, mais quand il fait froid, quand il est 9h, je ne vais pas aller en courant là-bas » (P10)*

#### **II.3.2.2.5. Un accompagnement médical proactif**

L'infirmière ASALEE surveillait activement les patients et leur pathologie. En plus du rééquilibrage alimentaire, de la marche et de l'accompagnement, elle contrôlait leur biologie, leur fixait des objectifs « *elle regarde ma prise de sang. Là, elle me dit : objectif c'est sept » (P3), elle réalisait le test au mono filament « Elle m'avait fait des tests même aux pieds, après elle m'a dit de voir le podologue » (P1), elle les aidait au sevrage tabagique « Je fume » (P10) même lorsqu'ils avaient « tout essayé » (P10), elle s'adaptait « elle n'insiste pas trop. Elle en parle » (P10) et elle les adressait aux autres praticiens, contribuant grandement au travail pluriprofessionnel. Pour l'un des patients, elle était le chef d'orchestre dans la gestion de la maladie « Si l'infirmière n'est plus là, quid, qui c'est qui va s'occuper de manager entre le médecin et moi » (P12)*

#### **II.3.3. Le diabétologue : Une place variable dans le soin**

*« Le diabétologue, c'est bien » (P6). Chez cinq patients interrogés, les diabétologues étaient présents dans leur parcours de soin. Ils faisaient partie des soignants qui pouvaient être, soit à l'origine du diagnostic « au début j'étais avec une endocrinologue, vu que j'ai un problème de thyroïde » (P3), soit initiateurs du traitement « Au début, j'ai eu du mal avec la diabétologue parce que c'est elle qui m'a donné le traitement. Je lui en voulais un peu... et puis... voilà... Mais elle fait son travail c'est tout » (P11), un traitement mal vécu influant sur la relation patient-*

médecin. Ils étaient aussi des piliers primordiaux dans certaines prises en charge « *j'ai fait deux stages à l'hôpital aussi. Pose de la pompe à insuline et tout cela. A Meulon avec l'endocrinologue d'ailleurs* » (P4)

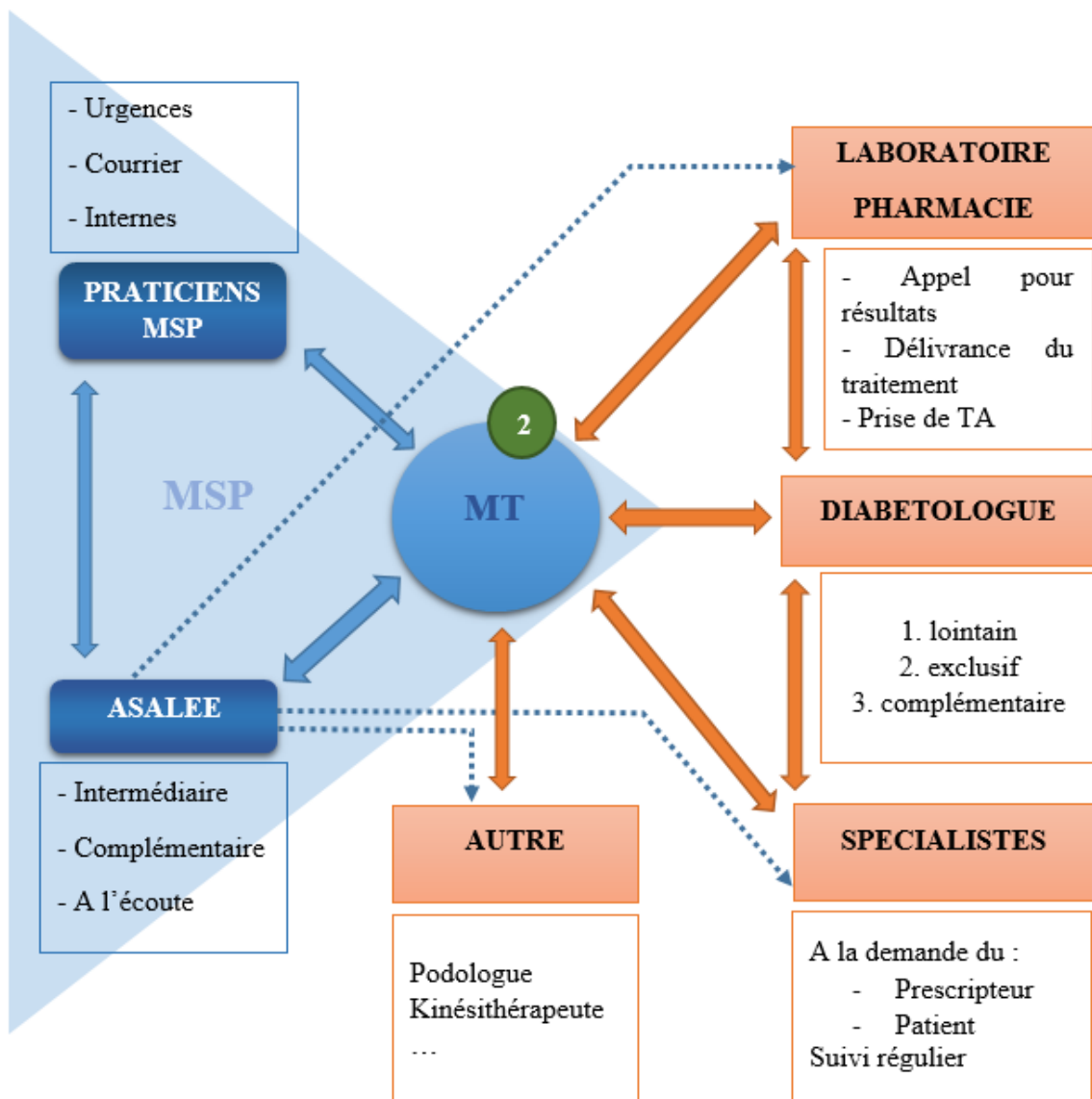
Ils tenaient des places différentes dans la vie des patients. Soignants lointains, les patients ne les voyaient pas régulièrement « *Il faut que je prenne rendez-vous car là ça fait très longtemps qu'on ne s'est pas vu* » (P4). Parfois au contraire, ils étaient ceux qui traitaient exclusivement le sujet du diabète « *c'est mon diabétologue, tous les trois, quatre mois. Il n'y a que lui qui vérifie c'est tout. Je discute avec lui, c'est tout* » (P6). Un spécialiste qui a permis de rééquilibrer le diabète « *Il m'a dit que tout va bien, que ça va très bien même. Il m'a félicité. Il m'a dit que mes objectifs étaient atteints* » (P6). Chez ce patient, régulièrement suivi par son diabétologue, avec un équilibre glycémique atteint, le médecin généraliste devenait simple observateur « *Mais même mon docteur, il ne veut pas faire de commentaire sur le diagnostic de l'endocrinologue. Lui, il me dit : tout va bien, tout va bien...* » (P6). Celui-ci était alors perçu comme désintéressé « *il ne veut pas se mêler. Il refuse de me suivre* » (P6). Une perception qui allait jusqu'au sentiment de refus de prise en charge.

Pour d'autres, spécialistes et généralistes travaillaient en allant dans une même direction « *des fois lui aussi, il regarde, car je lui donne mes prises de sang* » (P7) et ils étaient alors complémentaires « *C'est le généraliste. C'est lui. Comme le diabétologue voit que tout est fait... je ne sais pas si ce n'est pas lui la dernière fois qui m'a dit d'aller chez l'ophtalmo... oui, c'est mon docteur* » (P7). Nous percevions sur ce dernier verbatim l'ébauche du travail pluriprofessionnel.

## II.4. Un travail pluriprofessionnel hétérogène (zone 2)

Le travail pluriprofessionnel s'articulait principalement autour du médecin traitant. Nous nous sommes alors intéressés aux différents échanges qui pouvaient intervenir entre ce pivot, l'infirmière, les autres praticiens de la MSP, les endocrinologues ou diabétologues, les spécialistes et autres...

### ZONE 2 : Travail pluriprofessionnel



#### II.4.1. Déploiement du dispositif ASALEE dans un système de soin peu communicant

Y-a-t-il vraiment « *un dialogue qui s'instaure* » (P12) entre médecin et infirmière ASALEE dans le cadre de la collaboration autour du patient diabétique ? La réponse attendue et espérée était « *oui* » (P9) mais cela ne semblait pas évident pour tous. Deux des patients interrogés ont parfaitement dépeint le travail pluriprofessionnel et identifié le trinôme « *C'est un tri dialogue. Parce que finalement, on est à trois* » (P12). Il y avait une « *participation associative des trois : le patient, le médecin et l'infirmière. Et ça, c'est extraordinaire.* » (P12.) Ces patients ont bien perçu les différents échanges entre médecin et infirmière « *A chaque fois, il y a le pingpong avec mon docteur, donc il sait ce que je fais avec elle, elle sait ce que je fais avec lui.* » (P4) ; et ils ont compris qu'ils contribuaient, eux même, activement, à la gestion de leur maladie « *Un lien qui est entre nous trois, ce que je trouve vraiment fameux.* » (P4) ; « *Ce n'est pas un truc cloisonné où chacun est dans sa petite structure. Non, tout le monde doit participer. Donc ça, c'est quelque chose de très bien* » (P12). Cette collaboration était gérée par le médecin traitant « *Et là, je suis en fonction de ce que me dit mon médecin. Si le docteur me dit de refrapper à la porte de l'infirmière, j'irai frapper dans la porte de l'infirmière. Mais c'est bien ces systèmes là quand même* » (P12)

Pour la plupart d'entre eux, ils ignoraient la teneur de ces échanges « *Je ne sais pas ce qu'elle a écrit* » (P6). Y a-t-il eu une réelle collaboration ? « *Je ne sais pas* » (P7) (P8) (P10) (P13). Le travail pluriprofessionnel n'était pas clair « *Non, non. Je pense que s'ils ont... il m'a juste demandé si je l'avais vu et j'ai dit oui et que ça avait été bien et ça s'est arrêté là.* » (P10). Le médecin semblait en attente d'un retour ou d'un résultat « *Il m'a demandé si je l'avais vu. Je lui ai dit oui, oui. Alors après je ne sais pas ce qu'elle fait* » (P10), des résultats qui lui faisaient reprendre un statut d'observateur « *Comme c'est mon médecin qui m'a envoyé là-bas. Il m'a demandé " Comment ça se passe" j'ai dit "très bien, elle m'explique des choses" il m'a dit "ça c'est sur"* » (P7) ; « *Mon médecin me demande comment ça va et si c'est bien. Je lui raconte tout* » (P9), « *Mon docteur me dit toujours de continuer à aller voir l'infirmière* » (P13).

Il n'y a eu aucun échange avec le diabétologue ou l'endocrinologue « *Avec le diabétologue, je ne sais pas si je lui en ai parlé ou non ? Je ne me rappelle plus.* » (P7) et pourtant l'infirmière venait collaborer avec le médecin traitant mais aussi avec les autres intervenants, en leur adressant, entre autres, les patients. Il s'agissait des biologistes par le biais de prescriptions de prise de sang, de collègues paramédicaux « *Elle m'a dit de voir le podologue* » (P1) ou de médecins spécialistes « *elle m'a envoyé faire un doppler* » (P10) ; « *c'est l'infirmière qui m'a dit d'y aller pour un fond d'œil* » (P13). Un suivi du diabète qui était complémentaire à celui du médecin « *le docteur a dit "c'est vrai je n'y pense pas"* » (P13). Cette complémentarité pouvait prendre un tout autre visage, l'infirmière était là pour alerter le médecin « *ASALEE me dit au mois de janvier "faudrait aussi voir le cardiologue"* (P3) mais quelle position devait prendre le patient devant un médecin qui ignorait le signal émis ? « *Mais du coup, lui, quand je lui ai demandé la prescription, il m'a dit non* » (P3). Hors enregistrement, il nous expliquait que le médecin lui disait que ce n'était pas à l'infirmière ASALEE de lui dicter sa conduite. Cette situation venait probablement expliquer les propos que le patient a tenu « *je ne veux pas la dénigrer, sincèrement elle ne m'apporte pas grand-chose* » (P3). Nous percevions alors la complexité et l'importance de la relation médecin traitant-Infirmière ASALEE dans le système collaboratif avec délégation des tâches.

#### **II.4.2. Un diabétologue loin des interactions pluriprofessionnelles**

La complémentarité entre spécialiste et médecin traitant a été relevée « *Comme le diabétologue voit que tout est fait...* » (P7) mais le travail de collaboration n'a pas été mis en évidence, même lorsque les différents intervenants pouvaient s'accorder « *Même le médecin me le dit tout le temps, même mon diabétologue me dit il faut marcher* » (P7). Nous avons également observé, lors d'un entretien, une persistance du travail cloisonné qui a creusé un fossé entre le binôme patient-diabétologue et le médecin traitant « *En fin de compte, depuis que j'ai mon*



*diabétologue, je n'ai plus de contact avec mon médecin traitant, voilà » (P6).* Certains échanges avec le patient aggravaient cette distance *« j'ai demandé à mon endocrinologue, à quoi ça sert le médecin traitant ? Il m'a dit « ça sert à guérir les gripes » » (P6).* L'infirmière a joué un rôle d'intermédiaire et d'apaisement entre les différents intervenants. *« Elle m'avait dit qu'entre médecin, il y a quand même une certaine solidarité. Quand même, l'un ne pouvait pas dire que l'autre est ... voila » (P6).* En en parlant, le patient dévoilait aussi la confiance qui lui accordait.

#### **II.4.3. Un travail collaboratif à forger au sein de la maison médicale**

A la maison médicale, les patients sont amenés à voir d'autres médecins. La multiplicité des intervenants n'était pas forcément mal perçue *« Ça ne me dérange pas tant qu'il y a un lien qui se fait tout le temps. Ça ne me dérange pas du tout. Quitte à, moi, ressasser toutes mes petites histoires » (P10).* Les patients étaient alors indulgents face à d'éventuels erreurs et oublis *« Je suis consciente que je ne suis pas la seule patiente » (P10).* Ils consultaient parfois dans le cadre de l'urgence, des généralistes qui n'étaient pas leur référent *« Dernièrement j'avais une petite toux. Je suis allé chez les deux docteurs » (P6)* et là encore, les patients pouvaient percevoir un désintérêt face à leur interrogation au sujet de leur diabète *« J'ai demandé qu'est-ce qu'il en pense de mon diabète et il refuse » (P6).* Ils les consultaient dans le cadre du suivi de leur maladie chronique, ces praticiens intervenaient alors *« Il y avait un docteur... il avait fait des commentaires un peu mauvais sur moi »* et mobilisaient des moyens d'échange pluriprofessionnel *« comme quoi, je ne suis pas au courant de mon diabète... Il a écrit tout ça pour donner à mon diabétologue » (P6).* Nous avons pu percevoir alors, un réel manque de cohésion entre soignants *« Mon diabétologue, il lit et me dit « vous êtes le contraire de ce qu'il a dit là. ». Avec une seule main, il dégage le commentaire du docteur, ben vous voyez ? » (P6).* Une faille dans le travail collaboratif reflétée par un courrier inadapté ou perçu tel quel qui a tout simplement été ignoré. Au sein de la MSP, il y avait aussi des internes *« il s'occupe des*



*internes. De l'apprentissage des internes. » (P6). Un seul patient l'a évoqué, faire face aux internes mettait une distance à sa relation avec son médecin « *Moi, je voudrais le voir directement parce que, moi, je le respecte beaucoup [...] j'ai des rendez-vous avec le docteur mais quand j'arrive, je trouve les internes sont déjà là.* » (P6)*

#### **II.4.4. Place des spécialistes dans le « marché » des examens complémentaires**

Les spécialistes sont vus régulièrement. L'intérêt de cette surveillance spécialisée en prévention des risques micro et macro vasculaires n'était pas toujours comprise « *Je suis fatigué d'aller voir le cardiologue* » ; « *on me dirige systématiquement chez le cardiologue, depuis vingt-cinq ans, tous les deux, trois ans !* » (P6). Une incompréhension qui devenait une source de stress « *Mon problème, c'est quoi ? C'est qu'on me renvoie systématiquement voir le cardiologue et mon cœur ça dure depuis vingt ans déjà et ça recommence encore à cause de ma tension qui est haute* » (P6) pourtant bien équilibré du point de vu cardiaque et tensionnel, ce patient s'alarmait devant ces contrôles réguliers « *Chaque fois que je vais chez un pharmacien, il me prend à part et il me prend la tension... c'est pour ça, que pour moi, la tension, c'est primordial. Je m'inquiète un peu de ça* » (P6).

Les patients sont le plus souvent adressés par leur médecin ou l'infirmière « *ils conseillent d'aller les voir* » (P9) mais nous avons relevé trois d'entre eux qui y aller de leur propre initiative « *L'ophtalmologue m'a dit " Wāh ! Fond de l'œil ", donc j'ai eu mon fond d'œil* » (P10). Ils consultaient spontanément cardiologiques « *Le cardiologue, c'est moi qui ai demandé à le voir...* » (P8) ; « *le doppler c'est moi qui lui ai demandé* » (P3), mais aussi ophtalmologues et autres spécialistes « *l'ophtalmologue, c'est moi qui y vais toute seule* » (P9) ; « *Mes yeux je les fais tous les ans. Je fais le dentiste* » (P3). Dans ces situations, ne pouvaient-ils pas en faire trop « *C'est moi qui ai aussi demandé le test d'effort* » (P8), poussant les soignants vers plus d'explorations ? « *Alors quand il m'a fait le test d'effort, il m'a dit "est*

*ce que vous voulez faire aussi le machin... surtout avec le diabète ? " » (P8). Des situations qui laissaient entrevoir la complexité de la relation médecin-patient dans le « marché des examens complémentaires ». Surconsommation ou indication ? Les patients avaient fait leur liste de machins pour vérifier qu'ils ne risquaient pas de complications.*

## **II.5. Une contribution positive qu'il faut maintenir**

### **II.5.1. Ça marche, les objectifs sont atteints (ou presque...)**

Dans l'ensemble, les patients se sentaient bien après avoir rencontré l'infirmière « *Ça va bien* » (P9), « *Je suis bien* » (P13), « *Je me sens bien* » (P1) (P3), « *Je me sens très bien* » (P3) (P12). Ils étaient globalement satisfaits de leur rencontre avec l'infirmière « *J'étais satisfait* » (P5). La principale cause de satisfaction était l'équilibre de leur diabète « *Je suis très, très bien parce que j'ai fait le sucre la dernière fois et il est bien descendu* » (P8) ; « *C'est mieux mais c'est le docteur qui m'a dit que ça évolue* » (P1). « *C'est très bien* » (P7), « *Mes objectifs étaient atteints* » (P6). Même lorsqu'ils n'étaient pas encore atteints, il y avait une amélioration perçue « *Je l'ai suivi pendant un certain temps. J'étais à treize et je suis descendue à dix (le patient rit) donc c'est que avec elle ça marche* » (P2)

Au départ, l'un des patients était perplexe sur l'intérêt de ces consultations « *vu que je connais bien le diabète... je me disais qu'elle n'allait rien me dire de plus. C'est ce que je disais à mon conjoint, je ne vois pas ce qu'elle va me donner de plus* » (P3), il pouvait le rester malgré tous les changements et les apports « *elle ne m'apporte pas grand-chose à part : parler avec elle et là marcher [...] elle m'a dit : il faut manger de tout en petite quantité. Donc quand je l'ai vu, c'est vrai que j'ai fait attention et j'ai perdu sept kilos* » (P3)

En dehors de ce patient, les résultats étaient bien visibles « *Ça marche* » (P1) et même lorsque la maladie n'était pas acceptée, il pouvait y avoir un mieux perçu « *Ça va mieux dans un sens mais moralement ça ne va pas* » (P11)

### II.5.2. Un patient, plus attentifs à ces détails, ces petits trucs...

Malgré les résultats, ils nous disaient être devenus plus consciencieux et plus attentifs « *Ça va. Si je fais attention, ça va* » (P5) ; « *Je fais un peu plus attention* » (P12) ; « *Je fais plus attention* » (P2) (P8) « *plus à ces détails-là. Avant non* » (P2). Nous nous sommes alors intéressés à ces « *détails* » (P3), ces « *bons conseils* » (P11) (P13) et ces « *petits trucs* » (P10) (P4) avec « *tant de machin et de machin* » (P10) qui ont fait leur évolution. Ces petites choses sont venues les bousculer « *Ça fait réfléchir énormément* » (P4) et les motiver « *J'étais lancée* » (P10).

### II.5.3. Une meilleure hygiène de vie

Tout a changé, tout leur semblait différent « *Tout... Comment je marche, comment je mange, comment je bois... il y a beaucoup de chose* » (P9). Ils ont changé leur façon d'être « *L'hygiène de vie, je l'ai beaucoup changée. Ben, justement, ma façon de vivre, ma façon de manger, la marche* » (P4), tout en gardant une certaine liberté « *Je suis plus libre* » (P13).

Ils ont amélioré leur hygiène de vie « *Je ne prends qu'un seul fruit et je fais de la marche, je fais un peu de vélo, je bouge là* » (P8) : En ayant plus d'activités physiques « *Je sors un peu plus* » (P7), « *je marche encore plus* » (P3), « *Elle m'a fait marcher* » (P4), les bousculant encore une fois dans leurs habitudes « *chose que je ne faisais plus du tout, du tout...* » (P4) et en modifiant leur façon de manger « *Elle m'a quand même indiqué comment rééquilibrer mon alimentation* » (P10), « *Au niveau de la nourriture, je fais attention* » (P12), « *J'ai simplement réduit ce que je mangeais* » (P10), réussissant ainsi, chez certains, à leur faire perdre du poids « *Je commence à baisser du poids* » (P9) « *je n'ai pas perdu vraiment... sept kilos mais je me suis maintenu à un certain poids* » (P10)

### II.5.4. Un maintien difficile avec des « sorties de route » et des « dérapages »

Un arrêt de traitement était envisageable lorsque les résultats étaient bons « *Il m'a dit on pourrait arrêter le traitement* » (P5) mais il était si dur de les maintenir « *ça va, ça dépend des*

*jours » (P11) ; « y a des hauts, y a des bas » (P4). L'infirmière était là pour les « emmener sur le bon chemin » (P4), « chose qu'elle fait à chaque fois et que moi, je défais une semaine après (le patient rit) » (P4). Les écarts étaient fréquents « Mais j'ai dérapé » (P10), même après de longues périodes de stabilité « Ça allait très bien dans les premières années puis là c'est vrai, cette année, j'étais arrivé à trois gramme quand même à un moment donné » (P3). Les efforts fournis par les patients paraissaient atteindre une certaine limite « Là, je suis toujours entre 200-250 alors que je devrais être entre 160 et 180 mais je n'y arrive pas » (P4) ; « je stagne et c'est vrai j'ai du mal à faire mon régime » (P3) ; « Je veux qu'il descende en dessous de sept mais il ne veut pas... (Elle rit) » (P7)*

Des limites subjectives car ils reconnaissaient avoir les moyens de faire plus d'efforts « *C'est à moi de faire des efforts* » (P10), « *c'est dans ma tête* » (P3). Pour passer ce cap, un patient nous a parlé du bon moment pour le faire « *J'attends les circonstances favorables mais elles ne viennent pas. Ou je m'imagine qu'elles ne sont jamais favorables (la patiente rit)* » (P10). Ils étaient pourtant maîtres du jeu et ils le savaient « *Vous voyez ! J'ai toutes les cartes en main. Ben ça, je sais qu'en tant que patient ici, si on ne fait pas d'effort, c'est pas la personne en face, quoi qu'elle en fasse, hyper diplômée, qui pourra changer quelque chose* » (P10). Fallait-il en déduire qu'ils manquaient de volonté ? Les personnes à qui ils s'adressaient, ces « hyper-diplômés », ne pouvaient plus rien de plus pour eux.

## II.6. Qu'attendaient-ils des soignants ? Rien de plus

### II.6.1. L'absence d'attente est le révélateur de leur satisfaction

« *Mes attentes particulières, je n'en ai pas spécialement.* » (P12) Effectivement certains patients n'avaient pas d'attente particulière « *Non, honnêtement non.* » (P3). Tout avait-il été dit ? « *Mais je ne sais pas ce qu'elle va me dire de plus* » (P3). Ne pas avoir d'attente n'était pas pour autant péjoratif « *Je ne vois pas ce que je dois attendre de plus. Elle me parle, elle me conseille* » (P9) ; « *pour l'instant, ça me va si je suis comme ça* » (P11). Ils désiraient que les choses se poursuivent et se maintiennent « *qu'elle continue à m'aider moralement comme elle le fait énormément. Ça me fait énormément de bien de venir la voir* » (P4) et ils s'attendaient même quelque fois à être surpris « *Je ne sais pas, peut-être... parce que chaque fois que j'y vais, il y a quelque chose, de nouvelles choses* » (P7)

### II.6.2. La guérison, un objectif ou une illusion

« *J'attends beaucoup et j'attends rien* » (P11). Pour d'autres patients, ils y avaient beaucoup d'attentes, peut-être trop « *Ce que j'attendrais c'est qu'on me dise, oui, ben ça y est, vous êtes guérie, même si je sais que ce n'est pas... c'est ... j'y crois... j'y crois toujours... Même si je sais que c'est... si j'y crois* » (P11). Nous avons été surpris de voir que leur principale attente était la guérison « *J'attends que je suis guérie complètement du diabète* » (P1). Même s'ils hésitaient à le dire, même s'ils savaient qu'il s'agissait d'une maladie chronique « *J'aurais voulu que le diabète, il parte complètement mais je ne pense pas s'il va partir* » (P2), ils y croyaient « *Si je continue comme ça je pense que vraiment je serais guérie du diabète. On m'a dit que c'est une maladie incurable mais moi je pense que je serais guérie* » (P1), allant jusqu'à nous interroger nous-même sur une telle éventualité « *Donc je peux dire que dans deux, trois ans je ne serais plus diabétique alors ?* » (P11). Ils espéraient oublier cette maladie, la faire disparaître « *je voudrais qu'on en parle plus, qu'il n'y ait pas de médicament à prendre* » (P2)

### **Partie III. Discussion**

---

Notre étude qualitative s'intéresse à la perception que les patients diabétiques des Mureaux ont de la collaboration ASALEE dans leur parcours de soin. Pour cela, il nous a fallu recueillir leur ressenti, développer leur vécu de la maladie, et décrire leur vision du système de soin. L'analyse des entretiens par théorisation ancrée nous permet de mettre en évidence l'impact de l'environnement du patient dans sa perception de la maladie et la répercussion de cette dernière dans son évolution dans un système de soin qu'il connaissait avant l'infirmière ASALEE et qu'il découvre autrement par la suite.

Le patient diabétique des Mureaux entretient une relation étroite avec son médecin traitant, fondée sur le respect et la confiance. Sans que cela n'entrave cette relation, il confirme l'engorgement des soins primaires en décrivant un médecin de plus en plus débordé avec des délais de rendez-vous qui se rallongent. Nous relevons dans l'étude la crainte du patient de pouvoir prolonger ces rendez-vous au risque de retarder son médecin d'avantage. Il peut alors ne pas oser le questionner sur les interrogations qu'il se pose et les réserves qu'il éprouve mais ce qui semble prépondérant, c'est la confiance qui lui réserve. C'est pourquoi lorsque le médecin initie la collaboration en orientant le patient vers l'infirmière ASALEE, il s'y rend confiant avec peu de réticences.

En un an, les médecins de la MSP ont adressé 57 patients diabétiques à l'infirmière ASALEE. Seuls 23 d'entre eux répondaient à nos critères d'inclusion. Sur les 24 patients écartés, une majorité n'a rencontré qu'une seule fois l'infirmière ASALEE et une minorité a interrompu le suivi au-delà d'un rendez-vous. Pour un grand nombre de ces patients, le suivi était à son début ou n'a pas été plus loin que la prise de contact. L'exploration de la perception des patients ayant

interrompu le suivi ainsi que celle de ceux ne l'ayant pas initié est un sujet relevant d'une autre étude. L'objet de notre recherche étant l'apport de l'infirmière ASALEE à la qualité du soin dans la population des Mureaux, il s'impose d'explorer les perceptions des patients ayant au moins initié le travail du système collaboratif.

Avant l'amorce de cette collaboration, le patient perçoit l'infirmière ASALEE comme une aide à la rééquilibration du diabète passant par celle de l'alimentation car c'est en constatant son déséquilibre que le médecin lui a parlé de « la dame qui explique comment bien manger », d'où la confusion parfois avec la nutritionniste qu'elle n'est pas. Un modèle collaboratif au sein duquel s'associe une nutritionniste, peut répondre à ce manque perçu chez ces patients à la recherche de plus de rigueur et semblant peu satisfait de la collaboration ASALEE, déjà observés dans les thèses précédentes. (25, 26)

La première consultation est une prise de contact qui permet à l'infirmière ASALEE d'esquisser un plan de soin adapté. Dès ce premier entretien, le patient constate sa disponibilité, l'accès est simple et gratuit et la durée de consultation est plus longue. Près d'une heure par consultation, c'est unanime, là est l'atout de l'infirmière ASALEE. Le temps est un luxe qui ne doit pourtant pas l'être (19). Elle vient compléter ou substituer le médecin quand lui n'en a pas.

Ce binôme commence par fixer des objectifs qui exigent de prendre en compte l'équilibre entre deux paramètres : l'atteinte de cibles glycémiques (priorité du médecin) et le maintien d'une certaine qualité de vie (primordial au patient) (27). Pour cela, l'infirmière doit user d'une approche centrée sur le patient. Le but étant de cerner ses négociations intérieures, qui nécessitent une intervention axée sur la discussion et l'écoute plutôt que sur le seul fait de prodiguer de l'information, visant à amener un changement comportemental. L'infirmière ASALEE doit se focaliser sur la perspective du patient, son expérience de la maladie et ses

propres objectifs (27). Pour la plupart des patients en situation de précarité, l'objectif inespéré, avoué ou non, est « la guérison » qu'ils peuvent exprimer par leur volonté d'arrêt de leur traitement. La prise est parfois problématique, possiblement amplifiée par le manque d'informations. L'exploitation des données de l'enquête du CWF a révélé que la France présente le taux le plus élevé (68 %) de personnes déclarant que leurs soignants ont peu ou jamais examiné et discuté leurs différents médicaments, tandis qu'il est plus faible aux Etats-Unis, en Australie et au Canada (40–41 %) (28). La qualité d'information tend à s'améliorer avec la promotion de l'éducation thérapeutique. Pour nos patients, « la guérison » est un réel objectif moins fréquemment rapporté en population générale et dans la littérature occidentale. Il est souvent rapporté dans les populations précaire, accentué par les croyances religieuses et le recours aux rituelles de guérisseur. Ces patients nous disent pourtant connaître cette maladie chronique et incurable, néanmoins ils s'accrochent à cet espoir qui représente pour eux un objectif atteignable avec deux dimensions, motivationnelle et stratégique (29). Cet objectif est à exploiter car la guérison devient un élément d'adaptation déterminant leur bien-être, contre lequel le soignant ne doit pas lutter. Il n'est alors plus question de convaincre le patient mais de s'adapter à ses convictions.

Avant d'élaborer ces stratégies d'attaque, l'infirmière doit évaluer la perception que le patient a de sa maladie et s'adapter aux particularités non modulables de chaque individu, prenant en compte ses émotions, sa personnalité, ses contraintes morales et ses capacités intellectuelles (27,30). Une adaptation qui requiert du temps, le patient se sent écouté avec elle, lui offrant un éventail d'information à trier qui dévoile le diabète avec trois modes d'expression :

### **1. « La maladie silencieuse » :**

Ce n'est pas une « maladie signifiée », le patient ne la ressent pas et il ne peut pas l'expérimenter (27). En lui attribuant une réponse émotionnelle aussi faible, il néglige ou sous-estime



l'importance de sa gestion (27). Pour engager le soin, il doit vivre cette pathologie comme un problème perceptible : un symptôme à maîtriser, un risque pour sa santé ou encore un besoin de changer de mode de vie (31), ce que parvient à faire l'infirmière ASALEE, en attribuant une image à ce qui semble invisible. A travers ces entretiens, le patient vit l'expérience de son diabète. Il le voit en sucre dans son assiette et en calories brûlées lors du moindre effort physique qu'il réalise. La régularité des entretiens rappelle ces différents éléments qui lui font prendre conscience de sa maladie.

## **2. « La presque maladie » :**

Il s'agit d'une pathologie qui concerne plutôt « les vraiment diabétiques ». Ces autres qui font percevoir au patient qu'il n'est atteint que d'une simple maladie bénigne. Il prête peu d'attention à cette pseudo-pathologie qui ne répond pas à la norme de définition sociale de « la maladie ». Il ne s'agit pas d'un état d'exception d'incapacité à assurer pleinement des tâches habituelles et il n'est pas non plus question d'en guérir rapidement. Il s'agit d'une dérive normative car ne pas être « normalement malade » peut lui suggérer qu'il n'est tout simplement « pas malade » (30). Les entretiens individuels ou en groupes, menés par l'infirmière ASALEE, donnent une nouvelle dimension à la maladie. Le patient n'est pas le seul à être « presque malade » et ce nouveau modèle concrétise son diabète

## **3. « La bête sauvage » :**

En redoutant ses complications, le patient identifie la maladie comme une bête sauvage qu'il doit dompter avant qu'elle ne « le bouffe » de l'intérieur. La gestion psychologique de la gravité est très importante dans ce cas, car une réponse émotionnelle aussi forte peut lui faire abandonner le soin et l'amène au déni de sa maladie pour l'un de nos patient (27). En posant un cadre, l'infirmière ASALEE arrive à dédramatiser la situation tout en mobilisant ses compétences d'écoute. Elle parvient aussi à le faire relativiser lors du travail en groupe, avec

les différentes interactions et échanges qui peuvent générer une réponse positive adaptée à ce patient.

Les patients exprimant une « maladie silencieuse » ou une « presque maladie » sont majoritaires. Ils vivent bien cette pathologie paucisymptomatique mais leur perception du diabète reste négative car ils craignent « la bête sauvage ». Selon l'enquête Diabasis qui inclue 1258 diabétiques, 70 % des patients se sentent en bonne santé même si 50% d'entre eux estiment qu'il s'agit d'une maladie grave et en ont une perception négative associée parfois à un manque d'information reçu par le patient lors du diagnostic (32). Quel que soit son mode d'expression, cette perception semble influencée par le début de la maladie. Malgré un équilibre glycémique atteint et l'absence de complications, le seul patient interrogé exprimant « la bête sauvage » se trouve en conflit avec sa maladie, probablement justifié par son jeune âge et la brutalité de sa déclaration. Une étude randomisée révèle que la perception du diabète est relativement stable sur trois années, celle-ci se construisant rapidement dès le diagnostic (27). Nous relevons dans notre étude deux moments à considérer impactant sur l'acceptation de la maladie :

« **Le moment d'anticipation** » durant lequel le patient a eu une chance de prévenir la maladie quand le soignant a eu le temps d'amorcer sa gestion (exemple du prédiabète)

« **Le moment de déclaration de la maladie** » qui, chez le patient trentenaire, a fait que le diabète soit moins bien vécu que chez le patient cinquantenaire. Il s'agit d'un problème normatif, le diabète type 2 principalement le sujet âgé (5). Cette situation est à considérer face à l'augmentation du diabète chez le sujet jeune et même chez l'enfant (33).

Ces temps permettent de prévenir d'éventuelles détresses psychologiques ultérieures et conditionnent le vécu de la maladie, son acceptation et sa prise en charge future (32).

La plupart des patients n'ont pas expérimenté « La bête sauvage » mais ont pu la croiser, il s'agit d'une croyance qui prend souvent origine dans leur entourage. Les croyances englobent les attitudes et les valeurs du patient et de sa famille (27). Dans cette population, le proche diabétique est fréquemment retrouvé et a un fort impact sur notre patient qui génère ses croyances à partir de son expérimentation de la maladie et celle des autres. Les livres ne semblent pas être une source majeure d'information pour lui. Il recourt plus facilement à Internet et aux vidéos en ligne attestant de difficultés de littératie, qu'il partage parfois avec les soignants qui peuvent le guider. L'abondance d'informations peut générer un sentiment d'incertitude amenant le patient à abandonner ses recherches ou au mieux, à se retourner vers son soignant pour être aiguillé (27). Ne pas avoir d'échange à ce sujet, a ébranlé, dans notre étude, la relation de ce binôme. La fédération française de diabète a mis à disposition des internautes et des soignants un site comprenant des vidéos en ligne (34). Ce type d'outil peut être utilisé comme un support de travail commun entre soignants et patients, afin de mieux maîtriser les difficultés de lecture. Dans notre étude, les patients n'ont pas non plus abordé le sujet des associations ni du programme SOPHIA<sup>5</sup>. Manquent-ils de volonté ou d'informations venant des soignants ? En 2016, SOPHIA couvre près de 21 % de la population diabétique traitée pharmacologiquement. Sa performance reste limitée du fait de la marginalisation du médecin traitant du programme, causant des difficultés pratiques. La promotion de ce type de programme et des associations aiderait, dans le futur, à une meilleure autogestion des pathologies et contribuerait à la création de lien social (35). Nous mettons alors en évidence l'importance des connaissances puisées auprès des professionnels de santé et requises au patient

---

<sup>5</sup> SOPHIA : Depuis 2007, ce programme vise à responsabiliser les diabétiques dans la gestion de leur maladie par un accompagnement téléphonique par des infirmiers salariés de l'assurance maladie, sous l'autorité de médecins conseil.

afin qu'il participe au processus de gestion de la maladie (27). Le patient en situation de précarité doit être la première cible de cette éducation car plus le niveau de précarité augmente plus le patient estime avoir peu de connaissance et moins il se sent capable d'expliquer à une autre personne sa pathologie (36). Ce point transparait dans notre étude par la présence d'un accompagnant lors des entretiens menés chez certains patients en situation de précarité. Cet accompagnant est un aidant qui contribue à améliorer la compréhension. Pour mieux croire les connaissances de notre patient, il faut donc croire celles de ses proches et considérer leur exclusion comme un risque de réduction de son implication au soin.

L'entourage du patient impacte sur le vécu et la perception de la maladie mais aussi dans sa gestion. Selon une revue de la littérature, l'aide de ses proches, sa famille ou ses amis, est souvent requise. Plusieurs études démontrent que le soutien social, qui est en plus représenté par la société et le système de santé, est un important précurseur de la qualité d'engagement au soin (27). L'infirmière ASALEE doit œuvrer en harmonie avec ce soutien social qu'il soit aidant ou non. Celui-ci est, en partie, dépendant de l'hygiène de vie de l'entourage du patient. Il peut être moteur, allant jusqu'à fournir parfois une aide directe (les rappels de prise de traitement ou la préparation de repas) (31). Mais il devient non-aidant lorsqu'il ne correspond pas à l'idée que se fait le patient du soin (les conseils du proche « vraiment diabétique » ne peuvent pas correspondre au soin de celui qui n'est atteint que d'une « presque maladie »), ou si ces proches lui transmettent un reflet négatif de la maladie (en l'exaspérant ou en minimisant sa gravité), le menant à une stigmatisation qui renforcerait son isolement (27). L'infirmière ASALEE peut faire ce lien entre le patient et son entourage. Elle a la possibilité de réaliser des consultations avec les aidants, leur prodiguant des informations et des conseils sur la conciliation de leur mode de vie avec celui du patient. Un aidant qui peut aussi profiter de ces compétences, exemple du patient qui participe au « groupe marche » accompagné de sa femme. L'évaluation de l'apport au soin de l'infirmière ASALEE dépasse le champ de notre étude, elle

contribue à améliorer la vie du patient mais aussi de son entourage. Les modalités diffèrent selon les infirmières dans la littérature, il s'agit d'un travail relationnel, doublé d'un travail organisationnel, basé sur l'expérimentation, difficile à comparer (19).

Au terme des rendez-vous, le patient replonge dans son environnement. Il prend conscience de ces liens qui associent sa maladie à tout ce qui l'entoure. Durant ces entretiens avec l'infirmière ASALEE, il lui parle de ses chiens qui le font marcher d'avantage, de cette « ex » qui bouleverse sa façon de manger, de ses enfants qui lui causent tant de soucis faisant grimper son taux de sucre... Tellement de liens qui transparaissent d'avantage et sur lesquels ils travaillent ensemble. Au fil des consultations relatées, nous notons l'évolution relationnelle entre le patient et l'infirmière ASALEE qui aboutit à la mise en œuvre de la stratégie de soin. L'ancienneté de ce binôme ne semble pas jouer dans la qualité de la relation construite.

L'infirmière ASALEE, en activité depuis seulement une année à la MSP, a réussi en peu de temps à générer une image positive qui lui fait octroyer une place importante dans la gestion du soin chez son patient. Ce dernier la décrit attentionnée et bienveillante, ces caractéristiques ne sont pas une spécificité de la personne car déjà soulevées lors des précédentes thèses (25, 26). En effet, au-delà des particularités individuelles, elle doit ces attributs au temps dont elle dispose. Ce luxe lui permet de jouer de ces compétences d'accompagnement que le patient traduit en qualité d'infirmière psychologue. Il jouit d'une proximité qui lui permet de lui parler de « tout et de rien ». Il s'agit aussi bien de sa maladie que de sa vie privée. Ces temps d'écoute sont des réserves de paramètres à prendre en compte pour adapter d'une manière permanente les plans de gestion du soin mais aussi pour juguler les situations de stress (facteur fragilisant). Quel que soit leur origine ethnoculturelle et leur statut socioéconomique, les patients s'accordent sur ce bienfait qui semble rayonner davantage chez les personnes en situation de précarité. Selon la littérature, ces patients sont plus souvent dans un état d'anxiété et de

dépression impactant négativement sur leur perception de la maladie et consommant plus de soin qui peut potentiellement être régulé par un recours à des consultations ciblées par l'infirmière ASALEE (36).

Le patient reconnaît la polyvalence de l'infirmière ASALEE. S'il la perçoit comme psychologue, il la voit aussi comme coach et diététicienne, confirmant ses deux principales cibles : l'activité physique et l'équilibre alimentaire. Selon l'enquête Diabasis seulement 30 % des patients effectuent un changement dans leur activité physique (32). Les patients nous le confirment, ils sont particulièrement sédentaires et la pratique sportive dans leur entourage n'est pas habituelle. L'infirmière ASALEE y remédie en augmentant leur degré de motivation mais aussi en adaptant leur activité et en les faisant participer aux groupes de marche qu'elle organise. Ces groupes ont pour avantages leur gratuité et leur similitude avec les activités physiques adaptées APA, prescriptible par le médecin depuis la loi de modernisation du système de santé (37) mais insuffisamment généralisées, probablement entravées par le manque d'information et l'absence de prises en charge. A travers cette activité physique conviviale, les patients nous disent pratiquer du sport et créer des liens sociaux, faisant de ce groupe un lieu de rupture de l'isolement. Les femmes au foyer n'y participent pas et les patients plus actifs n'en sont pas informés, nous relevons dans ce contexte l'intérêt du repérage des personnes socialement isolées en situation de précarité lors de ce recrutement.

« Le groupe marche » est un repaire temporel pour les personnes sans activité professionnelle et les plus âgés qui représentent une majorité. Depuis 2009, les plus de 60ans ont vu augmenter leurs pratiques sportives mais celle-ci connaît toujours des inégalités selon le niveau d'étude et la profession antérieure. Malgré une hausse constatée chez les femmes, elle reste moindre que chez les hommes. Pour la femme au foyer, même si l'activité physique est en corrélation avec l'âge des enfants à charge (38), l'activité physique domestique, bien identifiée par les femmes

au foyer interrogées, ne doit pas être sous-estimée mais plutôt valorisée. Elle peut être évaluée sur des supports simples, tel que « mangez bougez » qui fournit des tests d'auto-évaluation de l'activité physique selon les indications de l'OMS (39, 40). L'exploration de facteurs inhibant ces activités de groupe chez ces femmes, nous amène à effectuer des recherches sur leur manque d'implication au « groupe marche ». Dans l'activité sportive, les inégalités culturelles sont présentes et parfois discriminatoire. Des enquêtes permettent de réviser des stéréotypes largement diffusés restreignant l'accès aux activités sportives. Les femmes musulmanes sont réticentes à la pratique de sport sur le mode occidental imposant souvent la mixité. Les femmes minoritaires ne pratiquent pas moins que les femmes majoritaires. En revanche, elles peuvent opter pour des pratiques physiques dans le cadre de clubs privés, les conduisant plutôt à se replier entre elles, dans une notion de « clôture culturelle » (41). Les femmes interrogées correspondant à ce profil, sont volontaires et manquent de motivation, il n'est pas question ni de « clôture culturelle » ni de réticences à la pratique sportive sur un modèle occidental. Chez ces femmes, la prescription médicale d'activités physiques au sein de la MSP, peut initier la prise de contact avec le « groupe marche ».

Le patient vient aussi à la rencontre de sa diététicienne. Il consulte l'infirmière ASALEE pour équilibrer une alimentation qui peut être compromise parfois par un manque de moyen qu'elle peut ajuster en personnalisant son régime et en mettant en jeu d'éventuelles aides associatives. Le patient en situation de précarité a une alimentation plus déséquilibrée et plus irrégulière (36). L'origine ethnique du patient a aussi un impact sur cet équilibre, l'alimentation de nos patients fait référence à leur culture et représente un acte social important. Ils partagent en groupe des repas qu'ils nous décrivent riches et généreux. Plus de la moitié de la population des Mureaux est d'origine étrangère (9, 10) et la proportion de diabétiques de type 2 est plus importante dans cette population qu'en population générale, particulièrement chez les femmes, souvent obèses et sédentaires (42, 43). Le manque d'information est un facteur aggravant leur déséquilibre

alimentaire, notons que c'est encore souvent la femme qui cuisine faisant d'elle une première cible de la prévention. Dans ce monde communautaire, le soin doit aussi considérer le lien social du patient, inclure son entourage et privilégier le partage en groupe. Quel que soit sa situation et ses origines, le patient veut mieux manger, faire un régime ou encore perdre du poids. L'habitude alimentaire est le paramètre le plus fréquemment et facilement modifié (32). Il est aussi le principal motif de consultation. Le patient associe bien son alimentation au diabète et face aux difficultés qu'il rencontre, l'infirmière ASALEE fait preuve d'une souplesse efficace en encourageant le patient dans son processus d'expérimentation visant à lui faire découvrir ses limites et ses propres marqueurs de la maladie pour mieux définir sa stratégie de gestion (27).

Au bout de ce processus, le patient a pu perdre du poids et équilibrer son diabète mais souvent d'une manière transitoire. La grande difficulté que rencontre le patient est son incapacité à maintenir ces résultats, qui selon leurs variations lui procurent des réponses émotionnelles différentes (27), très mal vécus parfois (44). La plupart des patients réussissent à mettre en place des stratégies efficaces et adaptées sans pouvoir les maintenir. Pour ceux qui y arrivent, le modèle d'autogestion d'Audulv argumente leur succès (31). La maîtrise des deux dernières phases de ce modèle, « La création de routines et de plans d'action » et la « négociation », détermine le maintien de ces stratégies. La création de routine se fait lors d'actions quotidiennes avec à long terme un effet d'automatisation imposant un entretien de la motivation. Dans notre étude, la routine la plus facilement mise en œuvre est la consommation d'une moitié de ration habituelle comme préconisé par l'infirmière ASALEE. Les actions non quotidiennes doivent faire élaborer des plans d'actions. Le relevé glycémique en est un exemple, il représente un levier de motivation malgré la contrainte engendrée (44). Il est possible alors qu'un relevé alimentaire et d'activité physique puisse être tout aussi moteur sous réserve de trouver un équilibre entre l'effet positif et la contrainte. Le principal plan d'action appliqué relevé est la participation au « groupe marche » une fois par semaine qui a permis au patient, même lors



d'annulation, de poursuivre la marche seul ou en groupe. Dans ce modèle, le soignant doit négocier en permanence les failles et faiblesses qui subsistent pour chaque individu et généraliser les routines et plans d'action dans son entourage.

En plus de son rôle dans la prévention et l'éducation, l'infirmière ASALEE a pour mission le dépistage des complications du diabète. Dans notre étude, un grand nombre de patients est surpris par certains examens. Le test au microfilament pour la plupart est une découverte et le bilan podologique pour d'autre n'a jamais été réalisé. Le patient nous décrit pourtant un médecin « obsédé » des complications que les études ne relèvent pas. En 2008, il est démontré qu'en termes d'examens préventifs de complications micro et macro vasculaires, parmi 8 pays, la France est dernière dans leurs réalisations avec seulement 31 % de diabétiques dépistés (28). Ce taux tend à s'améliorer depuis la Rémunération sur Objectif de Santé Publique ROSP mais reste probablement révélateur d'une surcharge de travail de ce soignant de première ligne. Dans ce contexte, l'amélioration du suivi axé sur l'autonomisation du patient semble entravée lors de la mise en œuvre de sa contribution dans la gestion du soin par des contraintes de temps. Le degré d'implication offert au patient, vraisemblablement prédictif d'une meilleure qualité du soin, impose de systématiquement l'encourager à poser des questions (39 %), à présenter ses options sur son traitement en le faisant participer à la prise de décision (43 %), et à discuter avec lui des objectifs et priorités concernant son soin (51 %) (28). Pour l'accomplissement de cette tâche chronophage, le système collaboratif à travers l'infirmière ASALEE permet l'entretien et le maintien de ces impératifs.

Dans notre étude, ni la langue ni la culture ni la religion du patient n'ont semblé compromettre sa relation avec l'infirmière ASALEE. La barrière de langue est franchie grâce à de multiples supports imagés et, tout comme le rôle de l'accompagnant lors des entretiens, les consultations en groupe peuvent contribuer à une meilleure compréhension. En période de ramadan pour la

communauté musulmane, le jeûne est facilement abordé, simplifiant l'adaptation du traitement et du régime alimentaire. En dehors de cette période, les difficultés de communication sur le sujet transparaissent. La confession religieuse du soignant ne semble pas être un obstacle à ces échanges mais une communication moins appréhendée semble pouvoir aider à leur simplification. Même si la religion est un sujet délicat à aborder par les soignants, sa contribution dans la recherche de sens et de cohérence, peut être envisagée comme un réel vecteur de bien-être. L'étude de la spiritualité connaît actuellement un intérêt fort mais malheureusement la communauté scientifique est contrainte par les difficultés théoriques et méthodologiques (45).

Dans notre recherche, la précarité semble avoir un impact peu marqué sur le vécu de la maladie. Le patient diabétique en situation de précarité ne met pas en avant sa situation socio-économique prédictive pourtant d'un déséquilibre plus fréquent de son diabète et d'un dépistage moins régulier ses complications (46). Contrairement à certaines études, nous ne relevons pas de corrélation entre la précarité et la perception de la maladie (36). Les études utilisant des questionnaires sont peu adaptées à cette population, les difficultés de compréhension et de littératie déjà évoquées sont un obstacle non négligeable. Ils ne sont pas non plus adaptés dans l'étude du vécu et de la perception de la maladie car ne décèlent pas les réponses émotionnelles. L'absence de corrélation peut donc être justifiée, une fois encore, par l'effet de norme. Dans un environnement où la précarité finit par en devenir une, le patient peut l'ignorer et dissocier alors sa précarité de son vécu de la maladie, venant rejoindre une population générale avec un meilleur vécu comme déjà décrit. Dans notre étude, la précarité était initialement repérée grâce au dossier médical créé par l'infirmière ASALEE, son repérage faisant partie de ses fonctions. La CMU est un marqueur de précarité que nous avons utilisé ultérieurement. A la MSP cette donnée n'est pas disponible dans le logiciel informatique. L'état de droit à la CMU n'est évident qu'à la télétransmission de feuilles de soin. Ce marqueur performant de précarité justifie qu'il

soit plus apparent sur les dossiers médicaux et l'utilisation de questionnaire, dans le cadre de ce repérage, peut également être pertinent (47). Des études ciblées sur la population précaire contribueraient à apporter plus d'informations.

En une année, la MSP a accueilli un nouveau binôme patient-infirmière ASALEE. Toutefois, celui-ci reste dépendant de l'image renvoyé par le médecin traitant. Si le médecin travaille en collaboration avec l'infirmière ASALEE, la place de cette dernière est valorisée, devenant chef d'orchestre et pivot dans la gestion de la maladie. En confiance, le patient a de bons résultats et il est pleinement satisfait du travail effectué, d'autant plus marqué lorsqu'il est engagé dans le soin en trinôme dès la découverte de la pathologie mais si la relation entre infirmière et médecin est tendue, le patient perd confiance et le trinôme ne peut se former. Ce mode de fonctionnement devient délétère dans la relation de soin. Le trinôme dans notre étude n'est visible que pour une minorité. Les collaborations interprofessionnelles sont encore fragiles probablement parce qu'elles ne sont qu'à leur début. L'ancienneté du binôme médecin-infirmière ASALEE influe d'une manière significative sur la qualité de la collaboration, il serait probablement pertinent de l'évaluer au-delà de deux ans de collaboration (48).

Le travail pluriprofessionnel en trinôme (médecin-spécialiste-infirmière ASALEE) n'a pas été mis en évidence, probablement contraint par le fait que l'initiateur ne peut être que le médecin traitant. Il ne peut pas y avoir d'échanges entre spécialiste et infirmière ASALEE. La communication du binôme médecin traitant- spécialiste n'est pas non plus marquée, elle semble pourtant pouvoir être renforcée par un lien entretenu et alimenté par l'infirmière ASALEE. Dans ce trinôme, la régularité et l'intégrité de ce travail peuvent réduire la surconsommation d'examens complémentaires soulevée dans l'étude. Avec un meilleur encadrement et une régulation de ces prescriptions, le patient peut devenir moins demandeur d'explorations.

Dans cette multitude d'interactions, il n'est pas possible de hiérarchiser un système dont les intervenants n'ont pas la même fonction. L'infirmière ASALEE n'a pas pour rôle de dicter au médecin traitant sa conduite, tout comme, lui, ne le fait pas, mais elle vient l'alerter, le compléter et parfois même le substituer dans certaines tâches auxquelles il n'a plus assez de temps à consacrer. Si la fonction de chaque intervenant n'est pas posée préalablement, la délégation des tâches devient délicate. Les protocoles doivent probablement être préétablis, bien avant la mise en œuvre des actions. Nous venons soulever un second point qui est la disparité du nombre de patients adressés à l'infirmière ASALEE, nous interrogeant sur le rôle qu'elle a ou qu'elle doit avoir. L'éducation thérapeutique ETP doit concerner tous les patients mais en priorité ceux qui en ont le plus besoin. Les patients les plus stables peuvent être concernés afin de repérer les différents marqueurs de décompensations, évitant l'effet de surprise et il peut également s'agir de personnes en situation précaire, utilisant le dispositif ASALEE pour rompre l'isolement.

La satisfaction globale, du point de vue médecins et patients, a déjà été décrite dans la littérature et se confirme dans notre étude. L'infirmière ASALEE contribue à l'amélioration de la qualité des soins et renforce cet impact au sein de la population étudiée. Les échanges interprofessionnels restent à améliorer et permettent aujourd'hui d'identifier la circulation du patient dans ce système collaboratif selon différents circuits :

**Circuit actif en trinôme :** Le patient continue à voir l'infirmière ASALEE

**Circuit actif suspendu en binôme :** Le patient est suivi par son médecin traitant et il ne voit plus en consultation l'infirmière ASALEE (patient stable).

**Circuit inactif :** Altéré par l'absence du patient qui a interrompu les échanges.

Actuellement, il n'existe pas d'étude publiée sur les patients en rupture ou en échappement des circuits actifs qui peut contribuer à améliorer les différents échanges de ce dispositif.

## Forces et faiblesses de l'étude

Il s'agit d'une première expérience de recherche du doctorant. Celle-ci est encadrée par son directeur de thèse plus expérimenté en recherche qualitative et en analyse par théorisation ancrée. Une recherche bibliographique sur la méthodologie a été menée préalablement à la mise en route de l'étude, permettant une meilleure exploitation des perceptions du patient et un meilleur prélèvement des différents facteurs impactant. La conduite d'entretien était une compétence que le doctorant découvrait. Ces entretiens orientés par un guide évolutif et traités par triangulation ont permis le recueil de résultats ancrés dans des données très riches.

Lors de ces entretiens, le doctorant s'est présenté comme médecin collaborant à la MSP dans le cadre d'une recherche sur le travail des infirmières ASALEE sans plus de précision afin de minimiser les biais de désirabilité sociale.

Le recrutement de par sa diversité a permis d'inclure des patients de tranches d'âge différentes, de diverses origines ethniques et de niveau social et intellectuel variable. Ils sont en situation de handicap ou non et ils ont connu un statut de précarité ou non, déterminé par le fait qu'ils aient bénéficié d'une CMU. Ils sont, cependant, tous couverts par la sécurité sociale.

L'analyse des données par triangulation entre le doctorant et le directeur de thèse a permis d'échanger les avis sur les données recueillies et de limiter les biais de préconception. Les entretiens se sont poursuivis jusqu'à saturation des données après deux entretiens consécutifs n'apportant plus de nouvelles informations.

Notre étude, ciblant une population d'une grande richesse socioculturelle et sujette à la précarité, est originale et peu d'études s'y sont intéressées jusqu'à présent. En effet, à notre connaissance, notre étude est la première à le faire en traitant de ce sujet.

## Conclusion

---

Dans un système de soin où les besoins ne cessent de croître, amplifiés par la désertification des zones les plus précaires, le médecin n'est plus en mesure de gérer seul la totalité des tâches qui lui incombent (49). Le protocole de coopération ASALEE aide à y remédier en faisant collaborer les infirmières de santé publique et les médecins traitants. Cette étude, focalisée sur ce système collaboratif, affirme la contribution de l'infirmière ASALEE à l'amélioration de la qualité des soins et met en évidence l'intérêt de ce dispositif au sein d'une population plus fragile. Avec un travail axé sur « le patient », quel que soit sa culture, son origine ethnique, sa religion et son niveau socioéconomique, bien au-delà de la dimension de santé, elle génère un impact qui dépasse le champ de nos investigations. L'infirmière ASALEE dispose d'un temps qu'elle offre au patient, à son entourage mais aussi au médecin à travers la délégation de tâches. Nous soulevons dans notre étude la nécessité de définir ces tâches par des protocoles préalables aux actions ainsi que l'importance, pour étayer ce travail, de déterminer le devenir des patients en rupture ou en échappement de ce dispositif. En dépit d'un intérêt qui n'est plus à prouver et du grand déploiement qu'elles connaissent, les infirmières ASALEE restent peu connues des praticiens hospitaliers et des médecins de ville. La transmission des informations est à développer sachant que les fonctions de ces nouveaux intervenants de santé publique ne cessent d'évoluer. Les infirmières de pratique avancée IPA viendront renforcer et élargir, selon décret, le domaine d'intervention des infirmières ASALEE (50). Avec une formation via un diplôme d'état sur deux ans depuis 2018, elles connaîtront une plus grande légitimité et reconnaissance. Elles devront se heurter à une difficulté majeure, la mise en place et la définition des règles, des protocoles et des cadres de fonctionnement au sein des équipes soignantes.

Le Vice-Doyen

Le Président du jury

Le Président de l'Université

Pr Olivier DUBOURG

Pr Philippe DEVILLIER

Pr Alain BUI

## Bibliographie

---

1. Fédération internationale du diabète. Atlas du diabète de la FID 9ème édition. 2019. [cité 23 avr 2020]. *Disponible sur: <https://diabetesatlas.org/fr/resources/>*
2. Assurance maladie. Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses, propositions de l'Assurance Maladie pour 2020. [En ligne]. Paris : Revel N. 2019 [cité 23 avr 2020]. Disponible sur: *<https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/rapports-et-periodiques/rapports-charges-produits-de-l-assurance-maladie/rapports-charges-et-produits-pour-2018-a-2020/rapport-charges-et-produits-pour-l-annee-2020.php>*
3. Ameli.fr - Open Data - Médicaments - Open Médic [Internet]. [Cité 23 avr 2020]. Disponible sur: *<http://open-data-assurance-maladie.ameli.fr/medicaments/index.php>*
4. Fuentes S, Mandereau-Bruno L, Regnault N et al. Is the type 2 diabetes epidemic plateauing in France? A nationwide population-based study. *Diabetes Metab.* 7 janv 2020
5. Fosse-Edorh S., Mandereau-Bruno L., Piffaretti C. Le poids du diabète en France en 2016. Synthèse épidémiologique. Saint-Maurice : Santé publique France ; 2018. 8 p. [Cité 07 avr 2020]. Disponible sur : *[www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/diabete/documents/rapport-synthese/le-poids-du-diabete-en-france-en-2016.-synthese-epidemiologique](http://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/diabete/documents/rapport-synthese/le-poids-du-diabete-en-france-en-2016.-synthese-epidemiologique)*
6. Morel A, Lecoq G, Jourdain-Menninger D. Inspection générale des affaires sociales RM2012-033P. Evaluation de la prise en charge du diabète. 2012.[Cité 19 avr 2020]. Disponible sur : *<https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/124000256.pdf>*
7. Mandereau-Bruno L. Prévalence du diabète traité pharmacologiquement (tous types) en France en 2015. Disparités territoriales et socio-économiques. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire* 2017 ; 586-91 [Cité 19 avr 2020]. Disponible sur : *[https://www.revuebibiologique.fr/images/Infos\\_bio/343\\_INFIBIO\\_PREVALENCE\\_DIABETE.pdf](https://www.revuebibiologique.fr/images/Infos_bio/343_INFIBIO_PREVALENCE_DIABETE.pdf)*
8. Yvelines Conseil général. Commune des Mureaux contrat social de territoire 2012-2014. [Cité 19 avr 2020]. Disponible sur : *[https://www.yvelines.fr/wp-content/uploads/2012/77\\_CST\\_Les\\_Mureaux1329149207775.pdf](https://www.yvelines.fr/wp-content/uploads/2012/77_CST_Les_Mureaux1329149207775.pdf)*
9. NAT3A- Population par sexe, catégorie socioprofessionnelle et nationalité en 2015– Commune des Mureaux (78440) –Étrangers - Immigrés en 2015 | Insee [Internet]. [Cité 19 avr 2020]. Disponible sur : *<https://www.insee.fr/fr/statistiques/3569326?sommaire=3569330&geo=COM-78440>*

**10.** IMG1A - Population par sexe, âge et situation quant à l'immigration en 2015 – Commune des Mureaux (78440) –Étrangers - Immigrés en 2015 | Insee [Internet]. [cité 23 avr 2020]. Disponible sur:

<https://www.insee.fr/fr/statistiques/3569308?sommaire=3569330&geo=COM-78440>

**11.** Immigrés, étrangers | Insee [Internet]. [Cité 17 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3633212#consulter>

**12.** Seine et Vexin, Communauté d'agglomération. Contrat de ville, 2015-2021. 2019. [Cité 19 avr 2020]. Disponible sur :

<http://www.labelleviededaniel.fr/wp-content/uploads/2016/12/contrat-de-ville-les-Mureaux.pdf>

**13.** Beaugendre J, folliot P. Rapport d'information-N° 701 : Au nom de la délégation à l'aménagement et au développement durable du Territoire, sur les conséquences des politiques européennes sur l'aménagement du territoire. Assemblée nationale ; 2003. [Cité le 19 avr 2020]. Disponible sur :

<http://www.assemblee-nationale.fr/12/pdf/rap-info/i0701.pdf>

**14.** Berland Y. Mission Coopération des professions de santé : le transfert de tâches et de compétences. Paris: Rapport d'étape présenté par le Pr Yvon Berland; 2003. [Cité le 19 avr 2020]. Disponible sur :

<https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/034000619.pdf>

**15.** Derville A. ASALEE. A votre service pour être au service de vos patients. LIMICS. [Internet]. 2018 [Cité le 19 avr 2020]. Disponible sur :

<https://fmpmps.fr/app/webroot/js/kcfinder/upload/fichiers/ASALEE%20Pr%C3%A9sentation%20%20octobre%202015.pdf>

**16.** LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Article 51, 2009-879 (2009). [Internet]. [Cité le 19 avr 2020]. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do?idArticle=JORFARTI000020879543&cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>

**17.** Arrêté du 28 mars 2012 modifiant l'arrêté du 31 décembre 2009 relatif à la procédure applicable aux protocoles de coopération entre professionnels de santé. [Internet]. [Cité 19 avr 2020]. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000025684247&categorieLien=id>

**18.** Bourgueil Y, Le Fur P, Mousquès J, Yilmaz E. Coopération entre médecins généralistes et infirmières pour le suivi des patients diabétiques de type 2. Evaluation médico-économique de l'expérimentation ASALEE. Rapport n° 544 de l'IRDES. 2008 [Cité le 19 avr 2020]. Disponible sur : <https://www.irdes.fr/Publications/Qes/Qes136.pdf>



**19.** Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Instruction DSS/SD1B n° 2015-151 du 29 avril 2015 relative au déploiement du protocole de coopération ASALEE dans le cadre de la procédure dérogatoire du « collègue des financeurs ». [Cité le 19 avr 2020]. Disponible sur :

[https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2015/15-06/ste\\_20150006\\_0000\\_0059.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2015/15-06/ste_20150006_0000_0059.pdf)

**20.** AVIS N°2012.0006/AC/SEVAM du 22 mars 2012 du collège de la haute autorité de santé relatif au protocole de coopération n°010 « ASALEE : travail en équipe infirmier(e)s délégué(e)s à la santé populationnelle & médecins généralistes pour l'amélioration de la qualité des soins et l'allocation optimisée de la disponibilité des "professionnels de santé" sur le territoire concerné ». [Consulté le 19 avril 2020]. Disponible sur :

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-08/decision\\_pc010\\_s2.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-08/decision_pc010_s2.pdf)

**21.** Fournier C, Bourgeois I, Naiditch M. IRDES. Action de santé libérale en équipe (ASALEE): un espace de transformation des pratiques en soins primaires. Questions d'économie de la santé-IRDES ; 2018 ; (232) : 8. [Cité le 19 avr 2020].

<https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/232-action-de-sante-liberale-en-equipe-asalee.pdf>

**22.** IRDES. Evaluation ASALEE : Daphnee, Doctor and Advanced Public Health Nurse Experiment Evaluation. Evaluation de l'expérimentation de coopération entre généralistes et infirmières ASALEE Protocole d'évaluation. 2015. [Cité le 19 avr 2020]. Disponible sur :

<https://www.irdes.fr/recherche/projets/daphnee-doctor-and-advanced-public-health-nurse-experiment-evaluation/evaluation-asalee-daphnee-protocole-d-evaluation.pdf>

**23.** Prato A. Evaluation qualitative d'ASALEE Vosges par la méthode des focus group après deux ans d'expérience. [Thèse]. Nancy : Université Henri Poincaré ; 2011.

**24.** Tardits E. Évaluation de l'efficacité du protocole de coopération ASALEE sur la qualité du suivi des patients diabétiques de type 2 dans deux cabinets médicaux des Landes. [Thèse]. Bordeaux : Université de Bordeaux ; 2016.

**25.** Dadena E, Sader M. Protocole de coopération ASALEE entre médecins généralistes et infirmiers en Midi-Pyrénées : Le point de vue des patients. [Thèse]. Toulouse: Université de Toulouse III – Paul SABATIER ; 2017

**26.** Puthod E, Rougeron G. Vécu de la maladie et ressenti des patients diabétiques de type 2 suivis par le dispositif ASALEE : une étude qualitative. [Thèse]. Grenoble: UNIVERSITÉ GRENOBLE ALPES ; 2019.

**27.** Lafontaine Sarah, Ellefsen Édith, « Difficultés liées à l'autosoin chez les personnes vivant avec le diabète de type 2 : une revue de la littérature narrative basée sur le modèle d'Auduly, Asplund et Norbergh », Recherche en soins infirmiers, 2017/1 (N° 128), p. 29-40. [Cité le 19 avr 2020]. Disponible sur:

<https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2017-1-page-29.htm>.

- 28.** Couillerot-Peyrondet, A-L., Midy, F. et Bruneau, C. Perception de la qualité des soins reçus par les personnes atteintes de maladie chronique. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*. 1 févr 2011;59(1):23-31.
- 29.** Robieux L, Zenasni F, Flahault C, Tavani J.L.. L'espoir dans la maladie chronique : représentations sociales de l'espoir chez les patients et soignants. *Psychologie Française*. 2018;63(1):37-50.
- 30.** Fröhlich-Rüfenacht S, Rousselot A, Künzler A. Aspects psychosociaux des maladies chroniques et leur influence sur le traitement. *Forum Médical Suisse*. 6 mars 2013;13(10):206-9.
- 31.** Audulv Å, Asplund K, Norbergh K-G. L'intégration de l'autogestion des maladies chroniques. *Qual Health Res*. 1 mars 2012;22(3):332-45.
- 32.** M. Virally<sup>1</sup> et al. Enquête Diabasis : perception et vécu du diabète par les patients diabétiques: Diabasis survey: Patients' life experience and perception of the disease. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 1 déc 2009;3(6):620-3.
- 33.** Lévy-Marchal C, Fagot-Campagna A, Daniel M. Surveillance épidémiologique du diabète de l'enfant. Institut national de la santé et de la recherche médicale(INSERM); 2007 nov. [Cité 19 avr 2020]. Disponible sur:  
<https://hal-lara.archives-ouvertes.fr/hal-01571968>
- 34.** Fédération Française des Diabétiques [Internet]. [Cité 19 avr 2020]. Disponible sur:  
<https://www.federationdesdiabetiques.org/>
- 35.** Sécurité sociale. Rapport sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale 2018. [Cité le 19 avr 2020]. Disponible sur:  
[https://www.ccomptes.fr/system/files/2018-10/20181004-rapport-securite-sociale-2018\\_0.pdf](https://www.ccomptes.fr/system/files/2018-10/20181004-rapport-securite-sociale-2018_0.pdf)
- 36.** V. Peze<sup>1</sup>, L. Dany, M.-L. Lumediluna, J.-C. Thill. Rôle et impact de la situation de précarité sur l'expérience de la maladie des patients atteints de diabète de type 2. *Médecine des Maladies Métaboliques*. juill 2015;9(5):523-8.
- 37.** Décret n° 2016-1990 du 30 décembre 2016 relatif aux conditions de dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients atteints d'une affection de longue durée | Legifrance [Internet]. [Cité 19 avr 2020]. Disponible sur:  
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decree/2016/12/30/2016-1990/jo/texte>
- 38.** Simões F. Pratiques sportives : une hausse portée par les femmes et les seniors. INJEP. [Cité 19 avr 2020]. Disponible sur:  
<https://injep.fr/publication/pratiques-sportives-une-hausse-portee-par-les-femmes-et-les-seniors/>
- 39.** Test de niveau d'activité physique | Manger Bouger [Internet]. [Cité 19 avr 2020]. Disponible sur:

<https://www.mangerbouger.fr/Bouger-plus/Vos-outils/Test-de-niveau-d-activite-physique>

**40.** Activité physique : dernières recommandations OMS et état de la situation en Belgique - Manger Bouger [Internet]. [Cité le 23 avr 2020]. Disponible sur:

<http://mangerbouger.be/Activite-physique-dernieres-recommandations-OMS-et-etat-de-la-situation-en>

**41.** Duclos M, Oppert J-P, Vergès B et al. Activité physique et diabète de type 2: Référentiel de la Société francophone du diabète (SFD), 2011. Médecine des Maladies Métaboliques. 1 févr 2012;6(1):80-96.

**42.** Druet C, Roudier C, Romon I et al. Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques, Entré 2007-2010. Caractéristiques, état de santé, prix en charge et poids économique des personnes diabétiques. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire, 2012. [Cité le 19 avr 2020]. Disponible sur:

<http://www.intercomsante57.fr/html/assoc/pdf/Synthese-echantillon-representatif-personnes-diabetiques-entred-2007-2010.pdf>

**43.** Fosse-Edorha S, Fagot-Campagna A, Detournay c et al. Type 2 diabetes prevalence, health status and quality of care among the North African immigrant population living in France. Diabetes & Metabolism. 1 avr 2014;40(2):143-50.

**44.** Consoli S.-M, Barthélémy L, Idtaleb et al. Perception et vécu émotionnel de la maladie et de ses traitements par des patients ayant un diabète de type 2 et en population générale. Médecine des Maladies Métaboliques. 1 juin 2016;10(4):364-75.

**45.** Bourdon M. Spiritualité et santé. Face à un diagnostic de cancer. Le Journal des psychologues. 12 déc 2012;(303):23-7.

**46.** Barnichona C, Ruivardb M, Philippeb P, et al. Diabète de type 2 et précarité : une étude cas-témoins. La Revue de Médecine Interne. 1 août 2011;32(8):467-71.

**47.** Bihan H, Laurent S, Sass C, et al. Association between individual deprivation, glycemic control and diabetic complications – The EPICES score. Diabetes Care 2005 ; 28 : 2680-5.

**48.** Afrite A, Franc F, Mousquès J. IRDES. Des organisations et des pratiques coopératives diverses entre médecins généralistes et infirmières dans le dispositif Asalée : une typologie des binômes. [Cité le 19 avr 2020]. Disponible sur:

<https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/239-des-organisations-et-pratiques-cooperatives-diverses-entre-medecins-generalistes-et-infirmieres-dans-le-dispositif-asalee.pdf>

**49.** Le Breton-Lerouillois G. Atlas de la démographie médicale en France. Situation au 1er janvier 2016. Conseil national de l'Ordre des médecins. 2016. [cité le 19 avr 2020]. Disponible sur:

[https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/analyse\\_etude/lj2jckd/atlas\\_de\\_la\\_demographie\\_medicale\\_2016.pdf](https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/analyse_etude/lj2jckd/atlas_de_la_demographie_medicale_2016.pdf)

**50.** Décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018 relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée. 2018-629 juill 18, 2018. [Cité le 19 avr 2020]. Disponible sur:  
*<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000037218115&categorieLien=id>*.

## **Annexe : Guides d'entretien**

---

### **Guide initial**

#### **Question principale :**

Pouvez-vous me dire comment vous vous sentez actuellement concernant votre diabète ?

#### **Questions annexes :**

Etes-vous satisfait de votre rencontre avec l'infirmière ASALEE ? Pourquoi ?

Quels ont été les changements apportés après avoir consulté l'infirmière ?

Y a-t-il du changement négatif ou positif selon réponse ?

Quelles sont les causes de ces changements selon vous ?

Volonté ? Motivation ? Encouragement ? Prise de conscience ? (Selon réponse)

Quelles sont vos attentes aujourd'hui ?

## **Guide final**

### **Question principale :**

Pouvez-vous me dire comment vous vous sentez actuellement concernant votre diabète ?

Comment le vivez-vous ? Trouvez-vous vos résultats bons ? (selon réponse)

### **Questions annexes :**

Etes-vous satisfait de votre rencontre avec l'infirmière ASALEE ? Pourquoi ?

Quels ont été les changements apportés après avoir consulté l'infirmière ?

Y a-t-il du changement positif ou négatif ou des difficultés... (Selon réponse) ?

Participez-vous au groupe marche ? Pourquoi

Qui se charge de suivre de votre diabète et de vous adresser chez les spécialistes ?

L'infirmière y participe-t-elle ?

Comment voyez-vous désormais votre prise en charge sans l'infirmière ASALEE ?

A quoi serait dû, selon vous, votre diabète ?

Y a-t-il eu des échanges entre votre médecin et l'infirmière ASALEE ?

Quelles sont vos attentes aujourd'hui, des soignants et en général ?