

# **Prendre conscience de son diabète de type 2 : La mesure continue du glucose sur une courte période peut-elle aider ?**

Helen Mosnier-Pudar

Service d'endocrinologie et des maladies Métaboliques

Hôpital Cochin - Paris

# Introduction

## ■ Dans les maladies chroniques:

- Les professionnels de santé attendent des patients qu'il réalisent une part plus ou moins importante des activités de soin en dehors de la sphère médico-hospitalière
- Ces activités s'apparentent à un véritable « travail du patient »

## ■ La relation médecin malade tend à se reconfigurer :

- Le patient est un acteur dans la division du travail médical
- Capable de réaliser une partie des activités de soins
- Avec son expertise liée à son expérience personnelle de la maladie
- Et grâce à l'acquisition de connaissances et de savoir-faire concernant la maladie:
  - Effets physiologiques de la maladie
  - La prise en charge
  - La manipulation de diverses technologies médicales

## ■ Théorie de l'ordre négocié

# Théorie de l'ordre négocié (1)

- **Gestion quotidienne de la maladie chronique**
  - **Besoin de sortir du médico-centrisme: non coïncidence entre biologie / social**
  - **Transformation dans la durée de *l'évènement social maladie* pour tous les acteurs: malades, professionnels de la santé, familles, entreprise...**
  - **Ajustements sociaux face aux dérèglements introduits**
  - **Réorganisation d'un certain nombre de rapports sociaux dans des sphères très diverses**
- **Nouvelle définition de la répartition des tâches entre PS et personnes vivant avec la maladie**
- **Elaboration d'un nouveau statut social organisant les conduites**

# Théorie de l'ordre négocié (2)

« Dans le cas de la théorie de l'ordre négocié, les *individus dans les organisations jouent un rôle actif et conscient (self-conscious)* dans la mise en forme de l'ordre social. Leurs interactions quotidiennes, de même que *leurs accords, leurs refus temporaires et leur définition changeante des situations immédiates (at hand) sont d'une extrême importance*. La théorie de l'ordre négocié minimise les notions d'organisations comme des systèmes figés, plutôt rigides, qui sont fortement déterminés par des règles, des régulations, des buts et des lignes de commandement hiérarchiques strictes. A la place, elle souligne les caractéristiques fluides sans cesse émergentes de l'organisation, le tissu changeant d'interactions tissé par ses membres et elle suggère que l'ordre est quelque chose à quoi tous les membres de l'organisation doivent sans cesse travailler. En conséquence, *les conflits et les changements autant que les consensus et la stabilité sont une part de la vie de l'organisation*. Les organisations sont donc *des constructions sociales de la réalité complexes et très fragiles qui sont sujettes à de nombreux événements temporels, spatiaux et situationnels venant à la fois de l'intérieur et de l'extérieur*. »

# Théorie de l'ordre négocié (3)

- **Le traitement met en lumière l'intervention active des malades:**
  - En exerçant directement des fonctions diagnostiques et thérapeutiques habituellement réservés aux médecins → besoins d'apprentissage
  - Bien d'autres aspects que la dimension « technique »
    - Temps, organisation,
    - Processus de choix entre différentes possibilités d'action → Mobilisation des ressources
    - Redessiner son style de vie
    - Rapports avec les autres ... et eux-mêmes
- **A l'intersection des différents mondes (médical, familial, professionnel...):**
  - Va s'opérer une construction négociée, une recomposition → poursuite des interactions
  - Où le monde médical n'est qu'une composante
  - Où se négocie le maintien des insertions sociales habituelles

Négociations  
Conflits

# Quantification de soi

- **Les innovations combinant capteurs et technologies mobiles pour:**
  - Recueillir et suivre en temps réel des indicateurs liés à l'évolution de l'état des individus ou de leur environnement
  - Les traces peuvent être restituées individuellement (et à d'autres) ou être agrégées pour rendre visible des comportements collectifs
- **Dans la vie quotidienne les nouvelles technologies permettent :**
  - D'apprécier notre état de santé
  - De visualiser les effets de nos comportements
- **La confrontation aux traces permet une posture réflexive de l'activité. C'est un support ou un médiateur pour:**
  - Se rappeler et décrire l'activité passée
  - Réélaborer / modifier cette activité

# Quantification de soi et maladie chronique

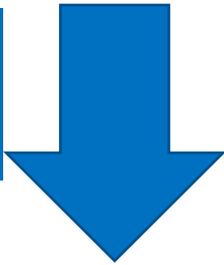
- **Permet la production de données sur eux – mêmes ( les patients)**
- **Réflexivité à deux niveaux:**
  - **Met en lumière des variations auxquelles on peut attribuer une signification particulière grâce aux connaissances médicales acquises**
  - **Permet de repérer les écarts aux normes médicales**
- **Mais plus généralement en vue de l'amélioration / préservation de la santé pour:**
  - **Permettre élargissement et expérimentation des pratiques routinières**
  - **Une amélioration de ces pratiques**
- **S'apparente de plus en plus à un véritable travail**

# Le patient 2.0

## Personne diabétique

Pratiques d'autosurveillance et informations fragmentées

Mesure continue



Le point de convergence des

- informations cliniques
- outils
- pratiques

## Professionnels de santé

Nouvelles tâches

- recevoir et organiser le retour des données
- réorganiser le temps de consultation
- renouveler la relation soignant – soigné
- intégrer être un des éléments d'un réseau complexe

# Dispositifs de santé mobile et parcours de soins

- **Le malade chronique gagne en connaissances**
- **Les objets connectés peuvent être bénéfiques pour le suivi en dehors du temps médical**
- **En apprenant à recueillir et à interpréter ses données de santé la personne s'inscrit dans une dynamique d'empowerment :**
  - Chercher de l'information ailleurs qu'auprès des PS
  - Développer un savoir propre aux personnes qui expérimentent la maladie
  - Exprimer leur volonté de participer aux décisions qui concernent leur maladie
- **Travail réflexif**
  - Faire des liens de sens entre les résultats et leurs expériences de vie → adoption de nouveaux comportements
  - Se situer par rapport à une norme constituée → chercher à atteindre des objectifs quantifiables

**patient**



**La littératie numérique**

**Questions d'éthique en termes de responsabilité et d'engagement**

# Dispositifs de santé mobile et parcours de soins

## la relation soignant - soigné

- Favorise l'alliance thérapeutique et le partenariat
  - Échanger, négocier, décider ensemble
- Renforcement du lien, meilleure communication
- Donne plus de place à l'opinion et à l'expérience du patient

# Dispositifs de santé mobile et parcours de soins

## professionnel de santé

- **Doit transmettre les savoirs nécessaires à l'utilisation, au recueil et interprétation des données**
- **Permettre « l'éducation numérique » à l'utilisation du dispositif**
- **Nouveau rôle de légitimation des savoirs expérientiels pour le soignant**
- **Personnalise le suivi**

# Quantification de soi et diabète de type 2

**Regard médical centré sur  
des données cliniques**

**Gly – HbA1c**

**Poids**

**Conseils (nutrition, activité)**

**- d'ordre général**

**- peu précis**

**- non personnalisés**

**Sentiment**

**d'un manque d'écoute**

**Personne  
vivant avec DT2**

**Acquérir des connaissances/ expertise  
des nouvelles technologies**

**Pouvoir d'exercer des choix plus éclairés  
d'affirmer son individualité**

**Pouvoir faire valoir ses droits / se situer  
face aux instances qui le dominant  
à la norme imposée**

# **Quantification de soi et diabète de type 2 → vers un programme d'ETP**

- **Permet de donner une existence tangible à la maladie longtemps silencieuse**
- **« Les traces » servent**
  - **de support pour le dialogue avec les autres**
  - **« d'objet intermédiaire » avec les professionnels de santé**

# La confrontation aux résultats (1)

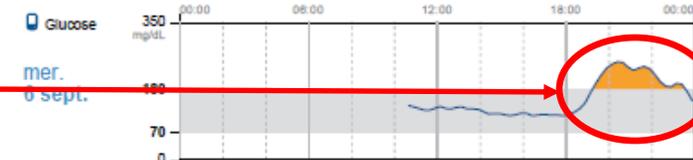
- **Occasion pour**
  - Faire retour sur son expérience
  - Analyser, comparer, évaluer
  - Produire et donner du sens , du lien avec ce qui s 'est passé
- **Permet:**
  - Un processus de construction de connaissance pour agir
  - De produire des connaissances sur l'action
- **Cette rencontre donne la possibilité aux patients**
  - De développer son expertise
  - De mieux comprendre les limites et de chercher des solutions
  - D'apprendre à mieux connaître ses réactions corporelles

# Exemples

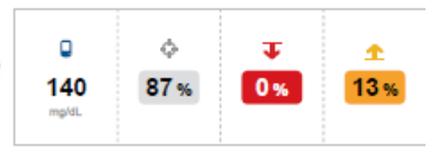
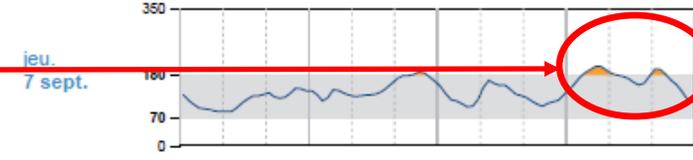
**Mr AL**  
42 ans  
DT2: 2 ans  
Metformine  
HbA1c 6,2 %

**Tacos + Soda**

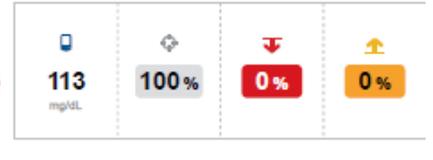
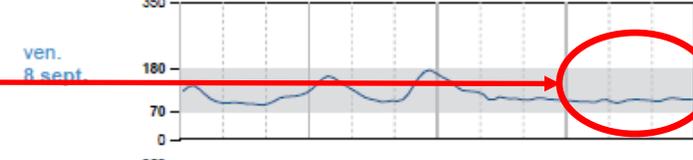
6 septembre 2023 - 20 septembre 2023 (15 Jours)



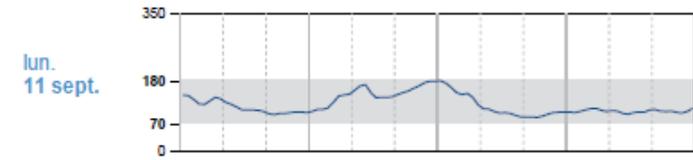
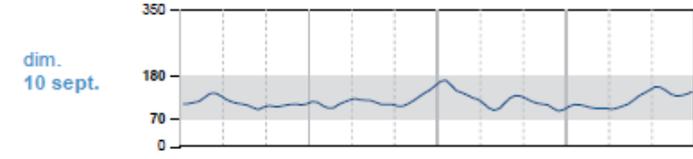
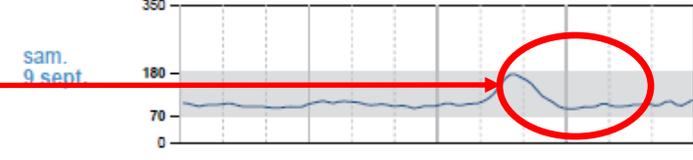
**Poulet + Pâte**



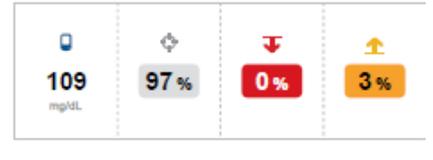
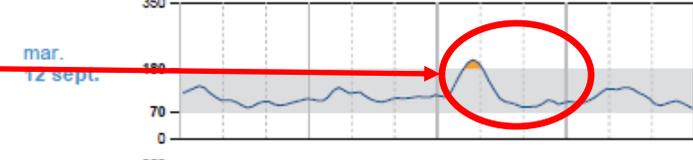
**Repas sauté**



**Vélo**



**Mc Do**



# La confrontation aux résultats (2)

- **Il ne s'agit pas seulement de**
  - **Se remémorer ce qui s'est passé**
  - **D'être purement descriptif**
- **Mais d'adopter une posture analytique pour:**
  - **Analyser, comparer, évaluer afin d'acquérir des connaissances et compétences nouvelles**
  - **Enrichir les savoirs et les savoir-faire**
  - **Permettre une meilleure maîtrise de la situation**
- **Le partage avec les pairs permet de:**
  - **Réduire le sentiment de « devoir rendre des comptes »**
  - **Confronter les points de vue**
  - **Enrichir la discussion et la recherche de solution**
- **Confrontation entre expérience vécue et savoir médical pour:**
  - **Relativiser la notion de norme et d'objectif**
  - **Rassurer**
  - **Aider au développement de nouvelles compétences**

# Exemples

Mr AR

49 ans

DT2: 7 ans

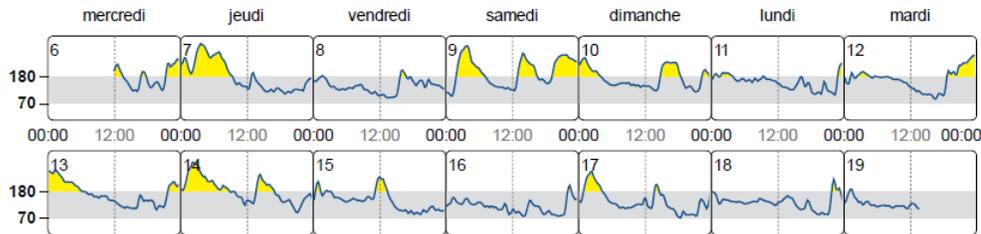
Metformine

Sitagliptine

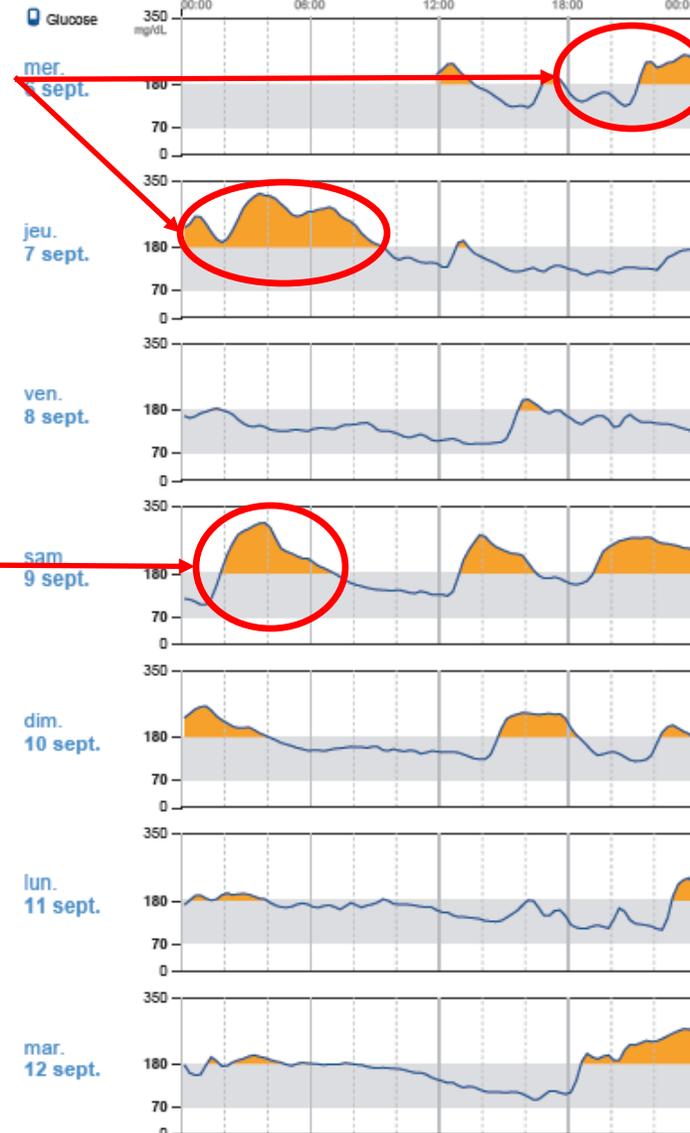
HbA1c 7,1%

Pizza  
Taille familiale

Repas tardif  
↓  
Insomnie



6 septembre 2023 - 19 septembre 2023 (14 Jours)



Taux de glucose moyen	Durée dans la plage cible	Durée au-dessous de la plage cible	Durée au-dessus de la plage cible
179 mg/dL	55%	0%	45%
184 mg/dL	58%	0%	42%
141 mg/dL	94%	0%	6%
202 mg/dL	44%	0%	56%
174 mg/dL	61%	0%	39%
159 mg/dL	80%	0%	20%
170 mg/dL	61%	0%	39%

# **« Attitudes expérimentales » & apprentissage et découverte de soi**

- **Transformation de la connaissance de soi**
  - Représentations et compréhensions différentes que l'on associe à son corps
  - Grace aux données obtenues lors de « l'expérience »
- **Intérêt des échanges avec:**
  - Les professionnels de santé
  - Les pairs

# Quantification de soi et diabète de type 2

Regard médical centré sur des données cliniques

Gly – HbA1c  
Poids

Conseils (nutrition, activité)

- d'ordre général
- peu précis
- non personnalisés

Sentiment  
d'un manque d'écoute

**Personne  
vivant avec DT2**

**Acquérir des connaissances  
des nouvelles technologies**

**Pouvoir d'exercer des choix plus éclairés  
d'affirmer son individualité**

**Pouvoir résister / situer  
face aux instances qui le dominent  
à la norme imposée**

**Relier l'expérience de la maladie à la construction de connaissance de soi**

**Source de connaissances sur eux-mêmes**  
**Prise de conscience**  
**Acquisition de repères**  
**Objectivation des conduites alimentaires**  
**Effets de l'alimentation / activité physique**  
**Réduit**  
**l'anxiété**

**Travailler rétrospectif  
sur les données**

**Modification / adaptation  
des comportements  
pour empêcher la détérioration de leur état de santé**

# En conclusion

- **Redonner de l'espace aux DT2 et accès aux nouvelles technologies**
- **Retour des personnes:**
  - **Meilleure compréhension de la maladie et de ses traitements**
  - **Réduction de l'anxiété**
  - **Diminution de la pression médicale**
  - **Se situer par rapport une norme**
  - **Espace de parole, le temps consacré, les échanges avec les pairs**
  - **Approche à plusieurs voix**
  - **Capacité à faire des choix, à savoir quand retourner en milieu spécialisé**
- **Retour des soignants:**
  - **Meilleure compréhension de la maladie et des traitements**
  - **L'augmentation des connaissances qui permet de décider ensemble, par exemple de l'évolution des traitements: décision médicale partagée**