



DIPLÔME INTER-UNIVERSITAIRE
SANTÉ
SOCIÉTÉ
MIGRATION

**Comment adapter le suivi des patients porteurs de diabète
insulinodépendant au sein des PASS en s'appuyant sur le modèle
de l'éducation thérapeutique ?**

Mémoire du Diplôme Inter-Universitaire « Santé, société et migration »

Rédigé sous la direction de Morgan Fahmi.

« Il n'y a pas deux personnes qui ne se comprennent pas, il y a seulement deux personnes
qui n'ont pas discuté »

Proverbe Wolof

Anne-Laure Vinot

Année 2022-2023

SOMMAIRE

PRESENTATION DU TERRAIN/CONTEXTE	P7
1. PERMANENCE D'ACCES AUX SOINS DE SANTE	P7
A) DEFINITION/TEXTES DE REFERENCE	P7
B) MISSIONS ET FONCTIONNEMENT	P8
2. PUBLIC	P10
Constats, définitions, caractéristiques	P10
A) CLINIQUE DE L'EXIL	P12
B) CONDITIONS DE VIE/CLINIQUE DE LA PRECARITE	P14
C) LES RESSOURCES PERSONNELLES DEPLOYEES	P14
3. INFIRMIER EN PASS	P15
A) TRAVAIL EN EQUIPE ET EN RESEAU	P15
B) L'EXEMPLE DU SUIVI DU DIABETE INSULINO-TRAITE	P17
4. MALADIE CHRONIQUE	P18
A) DEFINITION	P18
B) MALADIE CHRONIQUE, MIGRATION, EPIDEMIOLOGIE	P20
5. DIABETES	P21
A) DEFINITIONS	P21
B) DIABETE ET INTERCULTURALITE	P22

6. EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT	P23
A) HISTORIQUE, DEFINITION ET CADRE LEGAL	P23
B) ETHIQUE ET ETP	P27
TRAVAIL D'ENQUETE	P29
1. CONSTRUCTION DE LA GRILLE D'ENTRETIEN	P29
2. LIMITES	P29
ANALYSE	P30
1. CE QUE NOUS DISENT LES PATIENTS ANALYSE VERTICALE	P30
2. INTERPETARIAT ET MEDIATION	P34
3. PRENDRE EN COMPTE ET ACCOMPAGNER LA SOUFFRANCE PSYCHO SOCIALE	P36
4. ETP COMME PROCESSUS D'EXPRESSION ET DE VALORISATION	P40
CONCLUSION	P48
ANNEXES	P49
BIBLIOGRAPHIE	P73

Je travaille dans une Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS), d'une grande agglomération, en tant qu'infirmière depuis quelques années maintenant, faisant partie d'une équipe pluri professionnelle, composée de 2 médecins qui travaillent à 0.5 ETP, d'une assistante sociale et d'une équipe de secrétaire.

La PASS a vu le jour en 2006, créée pour un public précaire, avec des difficultés d'accès aux soins... arrivée en 2016, le public accueilli avait déjà particulièrement évolué ; il est composé à ce jour de plus de 90 % de patients en situation d'exil. Ce public est particulièrement vulnérable, à cause de l'absence de droits sociaux, parfois donc absence de statut, mais aussi et surtout car la plupart n'ont pas d'hébergement stable et vivent dans une précarité matérielle. D'autre part, ils arrivent après le plus souvent une trajectoire migratoire faite de violence physique, psychique, à laquelle s'ajoute la violence des conditions d'accueil en France, créant ainsi une vulnérabilité psychique.

La PASS a pour missions de faciliter l'accès aux soins, suivis, traitements et soutien social, dans l'attente de l'accès aux droits sociaux. La prise en charge est donc censée être transitoire et permettre à ces patients d'accéder au droit commun.

Les durées de prise en charge au sein des PASS augmentent du fait des récentes restrictions de droits, modifiant les conditions d'accès, rallongeant ainsi la durée de suivi.

Mon travail, au sein d'une équipe pluri professionnelle : premier accueil en binôme assistant social et infirmier, pour prendre en compte les besoins primaires et d'ordre médicaux..., suivi, coordination des soins en lien avec l'équipe médicale. S'adapter aux besoins, veiller à la compréhension des patients dans le projet de soins qui leur est proposé en équipe pluri professionnelle.

Le constat d'une équipe qui travaille ensemble depuis plusieurs années

Nous sommes témoins depuis quelques années de la précarisation des personnes reçues, rejet d'asile, impossibilité d'obtenir un statut pour certains, perte d'hébergement, isolement le tout venant s'ajouter à la clinique de l'exil (déracinement, solitude, isolement, barrière de la langue, bouleversement psychique, acculturation...)

La découverte d'une pathologie chronique vient complexifier le sens d'une vie déjà mis à mal par l'arrivée dans un pays avec ses propres codes...

On sait que les maladies chroniques évoluent à bas bruit, et qu'une mauvaise gestion peut conduire à des conséquences graves à court, moyen et surtout au long terme.

Certaines situations nous marquent plus que d'autres ; j'ai été personnellement particulièrement interpellée par des situations concernant des patients atteints de diabète de type 1, de diabète dit 'africain', ou de diabète insulino-pénique.

Ces patients rencontrés sur une permanence, en sortie du service d'urgence ou adressés par Mdm.

Rihoua est un jeune homme de 19 ans, originaire d'Algérie ; son diabète a été découvert en arrivant en France, sur une décompensation acido-cétosique ; il vit en squat, ne mange pas régulièrement, il consomme des toxiques et fait des hypoglycémies sévères à son arrivée à la PASS et nous dit avoir envie parfois de tout arrêter (insulines).

Mohammed a 26 ans, il est porteur d'un diabète de type 1 depuis son enfance, connaît bien la maladie, il vit de façon très instable, présente des difficultés à faire confiance du fait de son histoire personnelle. Il présente des hyperglycémies inquiétantes quand on amorce le suivi à la PASS, il ressent d'ailleurs déjà certaines complications de façon précoce. Il lui est difficile d'adapter son alimentation, il oublie de s'injecter, il refuse d'être aidé sur le plan psychologique bien qu'il vive dans une grande détresse psychologique.

Ahry, 48 ans, a fui l'Albanie avec son mari pour demander l'asile, dans un contexte de cancer du sein métastatique au niveau cérébral notamment ; un traitement par corticothérapie a induit un diabète nécessitant 4 injections par jour ; elle et son mari parlent albanais, et Hyra n'a pas la capacité de s'injecter seule.

Les difficultés de communication et la précarité des patients rendent la consultation infirmière complexe.

Comment ne pas plaquer nos perceptions de soignants sur ce qu'il faut faire, mais partir des besoins des personnes accueillies, de leur compréhension de la maladie et de ses représentations dans leur propre culture, comment rendre le langage médical accessible, comment permettre une transition dans le droit commun, comment rendre acteur le patient, recréer du lien par le soin ? Voici les questions que je me pose au quotidien.

Les patients en situation d'exil reçus dans les PASS sont perçus sous le prisme de la vulnérabilité, le risque étant de les résumer à leurs difficultés. Les cours du DIU m'ont conforté dans cette volonté de voir les choses autrement.

Le projet d'accompagnement des patients insulino-traité en PASS part de la volonté de soutenir un regard capacitaire, ouvert au partage de connaissances, qui pourrait valoriser l'expérience et les connaissances du patient.

Ma question serait : Comment valoriser les compétences et les ressources des patients porteurs d'un diabète insulino-dépendant en situation d'exil, en proposant au sein de la PASS un accompagnement adapté sur le modèle de l'ETP ? Comment co construire un tel projet en intégrant le point de vue et l'expression des patients en situation d'exil?

1. PERMANENCE D'ACCES AUX SOINS DE SANTE

A) DEFINITION/TEXTES DE REFERENCE

Structure médico-sociale, dotée d'une équipe pluri professionnelle, dédiée aux personnes en situation de précarité ayant des difficultés d'accès aux soins, notamment faute de droits à l'assurance maladie, ou en raison d'une couverture maladie incomplète.

Ces unités fonctionnelles le plus souvent hospitalières permettent un accès aux soins au sens large, sans facturation pour le patient, **un suivi de médecine générale, un soutien social et un accompagnement et/ou des soins paramédicaux** L'accès aux traitement se fait via la pharmacie hospitalière, les patients peuvent bénéficier du plateau technique de l'hôpital : imagerie, avis et consultations spécialisées.

Les permanences d'accès aux soins de santé(PASS) ont été instaurées dans les établissements de santé par la Loi d'orientation et de Lutte Contre les Excusions , représentent un dispositif efficace pour permettre la prise en charge des besoins de soin des personnes démunies et leur faciliter l'accès au système de santé¹

Ainsi les établissements publics de santé se doivent de faciliter l'accès aux soins des personnes les plus démunies, en veillant notamment à la continuité des soins, en s'assurant que tout patient dispose de conditions d'existence suffisante pour poursuivre son traitement et ses soins en sortie d'hospitalisation.

¹http://solidarités-sante.gouv.fr/IMG/pdf/organiser_une_PASS-2.pdf

A) MISSIONS, FONCTIONNEMENT

Une des missions principales est la mise en œuvre du droit fondamental à la protection de la santé, noté dans le préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 ; c'est pourquoi les PASS sont financées par l'État et ne relèvent pas de l'action humanitaire, il s'agit d'une logique de solidarité avec une obligation de moyens mis en œuvre par l'État.

*Le patient pris en charge à la PASS bénéficie au moins d'une évaluation médicale (ou paramédicale) et d'une évaluation sociale (conjointe ou en parallèle). A l'issue de cette évaluation, **une proposition d'actions adaptées doit être mise en place et validée avec le patient. Elle doit comprendre les objectifs de la prise en charge et les moyens pour parvenir à la résolution des problèmes d'accès aux droits et aux soins.***²

La PASS, comme les autres services hospitaliers, se doit de recourir à des services d'interprétariat professionnels.

Les autres missions sont la sensibilisation des personnels hospitaliers et/ou du réseau aux questions de précarité/accès aux soins.

Les PASS sont financés par l'ARS sous forme de FIR (fonds d'intervention régional).

Il s'agit d'unités fonctionnelles hospitalières à part entière.

Les personnes sont adressées par l'hôpital pour assurer la continuité des soins en sortie d'urgence ou d'hospitalisation, ou par les acteurs du réseau de la ville, qui ont un rôle d'information de l'existence de ce dispositif notamment pour des personnes primo-arrivantes ayant un problème de santé.

Le but du dispositif est de permettre, par le suivi social proposé, le relai dans le droit commun à l'obtention des droits complets, il s'agit donc d'un accompagnement censé être transitoire. Mais à ce jour, la difficulté à trouver un médecin traitant remet en question les missions premières des PASS.

²DGOS-Guide PASS

Depuis 2012, la mise en place d'un poste de coordination régionale a permis un accompagnement des établissements dans la structuration de ces unités, et surtout un soutien aux équipes.

L'association régionale et nationale des PASS permettent aussi des rencontres et échanges autour des pratiques.

Mais les PASS ne sont pas les seuls dispositifs d'accès aux soins des personnes en situation d'exil, il existe aussi de nombreux dispositifs associatifs.

Pour rappel, en 1986, la création des "missions France" de médecin du Monde, dispositifs d'accès aux soins dédiés à un public en grande difficulté sociale, devaient être temporaires, le temps que l'état organise un relai (centre d'accueil, de soins et d'orientation) or aujourd'hui rebaptisés CASO, ils sont toujours présents et actifs dans les grandes villes, comme d'autres dispositifs COMEDE...

Le cahier des charges de 2013 a été re actualisé récemment, suite à un groupe de travail national initié en 2018, qui faisait remonter l'apparition de nouvelles formes de précarité suite à la crise COVID et notifiait surtout l'augmentation des prises en charge des patients en situation d'exil, nécessitant un accompagnement spécifique.

Selon une enquête du BEH sur les personnes reçues dans les PASS : ces structures ont une *« place privilégiée pour répondre aux enjeux de l'accès aux soins des primo-arrivants, en particulier la prise en charge des pathologies chroniques, et pour assurer une transition vers le système de droit commun. »*³

Aujourd'hui ces dispositifs dédiés aux personnes vulnérables, en grande précarité sont devenus des dispositifs de premier accès aux soins pour des personnes en situation d'exil, notamment au sein des grandes agglomérations.

³ LA SANTÉ ET L'ACCÈS AUX SOINS DES MIGRANTS : UN ENJEU DE SANTÉ PUBLIQUE, 5 septembre 2017

1. PUBLIC

Sur les cinq dernières années, le public en situation de migration compose à plus de 90 % des patients accueillis dans les PASS, notamment au sein des grandes villes.

« Depuis 2015, en particulier dans les grands centres urbains, de nouvelles populations sont apparues, parties d’Afrique de l’Est ou du Moyen-Orient, plus souvent suite à des conflits armés et, pour beaucoup, dans une dynamique de demande d’asile. Après des périodes migratoires longs et complexes, ces personnes sont souvent amenées à connaître des périodes de «sans-abrisme». Les familles ont perdu des membres soit décédés soit dont elles ont été séparées en route. Les femmes et les mineurs isolés sont toujours particulièrement exposés à des risques de violence ou de l’exploitation sexuelle. Souvent dans des situations administratives compliquées et sans soutien social, ces nouveaux arrivants sont plutôt orientés vers les Pass par des associations et institutions. L’autonomisation de ces personnes envers les structures de soins et administrations est plus complexe (allophonie, intégration sociale, fossé culturel, psycho traumatisme...)⁴

⁴ Soigner les migrants dans les PASS

Une pratique spécifique, miroir d’une approche universelle

Claire Georges-Tarragano, Dominique Grassineau, Harold Astre, Julien Gaillard

Dans Laennec 2017/1 (Tome 65), pages 25 à 37

Une enquête en 2018 a dressé un état des lieux recensant 442 Pass en France dans 411 établissements, celle-ci décrit assez bien les conditions de vie des patients que nous recevons :

« À l'admission en PASS, seulement 18 % des patients ont un habitat individuel et stable; 29 % sont hébergés par leur entourage, 19 % par une institution, 11 % en hébergement d'urgence, 4 % en squat ou bidonville, 13 % sans abri, et 5 % inconnu ou autre. Ils sont sans ressources pour 64 %, bénéficiaires des minimas sociaux pour 15 %, salariés pour 6 % et retraités pour 3 %.»

D'autre part, depuis 2016, suite à la réforme de la demande d'asile (loi du 29/07/2015-JO du 3/11/2015) et au contexte de crise migratoire, ainsi, que le démantèlement de Calais, on a assisté à une augmentation dans la file active des structures PASS des primo-arrivants en demande d'asile, demandeurs d'asile en cours de procédure ou déboutés.

Un public ayant des difficultés d'accès aux soins du fait de la précarisation du statut des étrangers au cours des lois successives sur l'immigration, qui ont volontairement engendré des restrictions de droits à la protection maladie, engendrant des délais plus longs et des retards de soins, notamment en fin 2019 (CF cours A.Veisse)

Cela engendre des périodes de non droits plus longues, donc une durée de prise en charge au sein des PASS qui s'étend aussi dans le temps (que ce soit pour les demandeurs d'asile ou les personnes en séjour irrégulier, il faut de quatre à six mois pour avoir des droits effectifs à l'assurance maladie, si tout se passe bien...).

Pour les personnels travaillant au sein des PASS il est nécessaire de se former, d'utiliser les bons mots aussi et de comprendre les caractéristiques communes de ces nouveaux visages.

Il paraît donc important de définir :

-Migrants (langage santé publique) : personnes nées à l'étranger ou ayant au moins un parent né à l'étranger

-Demandeurs d'asile (langage administratif) : personnes ayant déposé une demande d'asile en cours de procédure, au sein du pays d'accueil

-Personnes en situation d'irrégularité sur le territoire français, "sans-papiers"(langage médiatique): personne déboutée du droit d'asile, ou vivant irrégulièrement sur le territoire d'accueil

Pour ma part, j'ai choisi d'utiliser le terme de **personne en situation d'exil** (une personne qui a quitté son pays, volontairement ou sous la contrainte, quelle que soit cette contrainte) puisque ce terme induit plus la migration comme un processus toujours en cours.

A) CLINIQUE DE L'EXIL

Plusieurs facteurs en lien avec le processus migratoire, vont avoir un impact sur la santé mentale, en lien avec les trois phases décrites par Dr Halima Zeroug-Vial dans le module 4 qui traite des effets de la migration sur la psychopathologie :

-Vécu pré migratoire : les raisons qui ont poussé à fuir

-Expérience migratoire : le vécu du parcours d'exil

-Vécu post migratoire : environnement que le sujet va trouver dans le pays d'accueil

Selon le vécu de ces expériences, les personnes en situation d'exil peuvent développer une souffrance psychique, pouvant aller jusqu'au pathologique quand la détresse psychologique s'exacerbe.

Nous sommes témoins dans les PASS des conséquences de ces parcours migratoires

-Déracinement et traumatisme

La perte du réseau social du pays d'origine, les difficultés liées à l'acculturation, à la barrière de la langue, l'exposition à la violence sur le parcours d'exil, souvent aussi dans la rue dans le pays d'accueil en sont le terreau initial.

En 2017, l'ORSEPERE SAMDARRA a mis en place un groupe de travail accueillant des personnes ayant vécu l'expérience de l'asile en France, composé de 8 séances d'échange visant à valoriser la parole, l'écoute et les expériences de migration.

Ce groupe de travail met en lumière le vécu du parcours migratoire et de l'accueil en France, et redonne la parole et permet l'expression du ressenti des personnes en situation de demande d'asile, ce qui me paraît très intéressant pour comprendre leur vécu.

Fidèle Mabanza explique que *« L'aggravation des injustices sociales.../...le déni de reconnaissance va progressivement détériorer leur rapport à soi et au monde. »*

Je vais utiliser sa propre expression pour illustrer les conséquences du vécu post migratoire et les difficultés auxquelles sont confrontés les patients (stress de l'accueil).

-Isolement social :

La rupture avec la communauté d'origine, les discriminations pouvant être vécues dans le pays d'accueil vont favoriser cela.

Fidèle Mabanza l'exprime très bien ici : *« Toute forme d'exclusion vécue subjectivement est ressentie comme étant une souffrance réduisant la capacité de revendiquer son identité sociale.../...sentiment de non appartenance au corps social du pays d'accueil, renforcement de l'idée de déracinement, baisse des possibilités d'intégration et d'insertion sociale. »*

-barrière de la langue : les patients reçus dans les PASS sont souvent allophones/difficulté à se faire comprendre et à comprendre dans un contexte d'acculturation du système de santé.

-différences culturelles : apprendre des nouveaux codes/difficultés à se repérer

-la violence des conditions d'accueil/désillusion/crise de l'accueil

CF F.Mabanza : *« Le fait de ne pas être accueilli dans un dispositif qui assure un minimum de conditions humaines, les DA sont exposés aux violation des droits de l'homme. Ce qui peut provoquer de l'angoisse qui met face à l'absurdité de votre expérience avec un risque de perdre le sens des valeurs humaines parce que le regard qui les humilie, ne les reconnaît pas digne de respect. »*

B) CONDITIONS DE VIE/REJOINT LA CLINIQUE DE LA PRECARITE

Les situations des personnes accueillies en PASS sont caractérisées souvent par **un cumul de vulnérabilités administratives, sociales, psychiques**. En effet, nous sommes témoins de difficulté d'accès au logement avec un nombre trop important de patients vivant à la rue, souvent avec des pathologies lourdes qui ne sont pas compatibles avec l'absence d'hébergement. En France ,25 % des DA ne sont pas hébergés.

La majorité ont de **faibles ressources, des difficultés accès à l'alimentation** (absence de choix alimentaire dans le cas du diabète). Ici on est dans clinique de la survie (recherche des besoins premiers (se nourrir, se loger...)).

Précarité administratives : les procédures sont longues, complexes et incertaines, entraînant des difficultés à se projeter dans un avenir qui reste incertain. Cela peut entraîner des difficultés à se repérer dans le temps et dans l'espace.

C) LES RESSOURCES PERSONNELLES DEPOYEES

Malgré ce cumul de difficultés, certains parcours sont impressionnants, dans la résistance et la force déployée par les personnes.

Je pense qu'il faut être attentif aux ressources intérieures des patients, victimes de déclassement sociaux par rapport au pays d'origine, ils ont des savoirs faire et des savoirs être impressionnants. Il faut être attentif à ne pas les regarder toujours sous le prisme de la vulnérabilité, mais plutôt à valoriser leurs expériences et leurs vécus.

Ainsi, Fidèle Mabanza en parlant de son propre vécu dans le module 3 du DIU portant sur la demande d'asile exprimait que : *« se construire une identité dans le parcours migratoire requiert une forte patience sur le chemin à faire, le courage dans la détermination d'être libre et de ne jamais rien abandonner. »*

Dans le module 2 intitulé 'préjugés et représentations', le visionnage de l'expérience menée au Québec appelée '**la leçon de discrimination**' m'a aussi beaucoup marquée. Dans cette

expérience, on est témoin du vécu des enfants discriminés qui se sentent rabaissés et perdent rapidement confiance en ce qu'ils sont capables de faire, alors que le groupe mis en avant comme étant 'les meilleurs' sont valorisés et cela leur permet de déployer avec confiance leurs capacités.

On verra plus loin que l'éducation thérapeutique peut s'appuyer sur ce modèle qui valorise les capacités des personnes.

3. LE RÔLE INFIRMIER AU SEIN DES PASS : UNE RENCONTRE SINGULIÈRE AVEC L'AUTRE

A) TRAVAIL EN ÉQUIPE ET EN RÉSEAU

Rôle IDE en PASS :

En premier lieu, je voulais souligner qu'on ne travaille pas seule, mais en interaction constante avec le reste de l'équipe, avec le réseau qu'on a construit avec l'équipe et toujours avec beaucoup d'humilité, parce qu'on s'occupe de personnes, dites vulnérables, mais qui ont beaucoup de ressources auxquelles on ne fait pas assez appel je pense.

Accueillir

Premier accueil le plus souvent pour une demande médicale, en binôme assistant social/infirmier : un temps d'écoute, de rencontre, pour connaître les conditions de vie, être attentif aux besoins mis en avant par les personnes, pour composer avec, proposer une prise en charge sur mesure, un parcours de soins adapté, avec la personne concernée.

Soigner :

Le prétexte du soin pour un accompagnement plus global ; le plus souvent, les patients sont orientés à la PASS en sortie d'urgence, adressé par des structures d'hébergement et les accueils de jour ou par la communauté.

Pansements, prévention, dépistages, essayer de comprendre, de reconstituer des anamnèses parfois morcelées et compliquées, explication d'un langage médical qui peut paraître souvent complexe, débriefing après annonce diagnostique, suivi et accompagnement des patients porteurs de maladies chroniques, d'où l'idée et l'intérêt de proposer un programme d'Éducation thérapeutique...

Coordonner et soutenir

Adapter, proposer un parcours de soins sur-mesure, en prenant en compte les ressources des personnes, mais aussi parfois la vulnérabilité psycho-sociale.

Organiser, expliquer, guider

En lien avec l'équipe des secrétaires : programmation d'examen selon PM, rappeler les personnes, faire comprendre, donner des plans, expliquer... Rappeler ceux qui ne sont pas venus, comprendre pourquoi, reprogrammer souvent.

Travailler en équipe

Nécessité d'échanger sur les situations en équipe avec les médecins, l'assistante sociale et l'infirmière du service.

Travailler en réseau

Lien avec le CHU et le réseau santé précarité de la ville de Grenoble

Des changements de lois concernant l'assurance maladie notamment des demandeurs d'asile, ayant pour impact un suivi plus long au sein des PASS

Problématique majeure: pas de relai pour le suivi en médecine de ville/donc on jalonne le suivi spécialisé au CHU, dernier accès au suivi minimal pour les patients porteurs de pathologies lourdes et chroniques. Et surtout on continue à les suivre au-delà de nos missions, ce qui impacte considérablement les PASS.

Pas de relais médico-sociaux tels dans le droit commun.

B) L'EXEMPLE DU SUIVI DU DIABETE INSULINO-TRAITE

La prise en charge se fait en collaboration avec l'équipe médicale et sociale. La fréquence des consultations infirmières est déterminée par le patient, en fonction de son autonomie, de la compréhension de sa pathologie, des normes de glycémie, de l'équilibre de son diabète.

Les soins proposés vont de la gestion de l'injection, de la surveillance des glycémies à la question de l'alimentation. Les dosages d'insuline sont à adapter par le patient en tenant compte des protocoles prescrits, ce qui demande une justesse dans la compréhension, d'où l'importance de faire appel à des interprètes professionnels dès que nécessaire.

Développer des actions d'ETP/d'éducation à la santé

En 2021, en regard des besoins des patients reçus à la PASS, je me suis formée à l'Éducation thérapeutique du patient. Cela m'a permis de créer avec l'aide de l'UTEP des ateliers individuels, proposés aux patients diabétiques insulino-dépendants, (mais non labélisés ETP car pas de médecin formé au sein de l'équipe) permettant sur certains points une meilleure gestion de la maladie au quotidien.

2. -MALADIE CHRONIQUE

A) DEFINITION

Les maladies chroniques ne se guérissent pas (ou partiellement), sont souvent évolutives, invisibles et durent généralement toute une vie. Elles impliquent une prise en charge médicales sur le long terme, et peuvent aboutir à des complications graves, une invalidité ou un handicap.

➤ Selon l'HAS, « le terme « maladie chronique » est utilisé pour des maladies de caractéristiques très différentes, tant du point de vue des manifestations cliniques ou biologiques que de la rapidité de leur évolution ou de leur issue. Il y a une très grande diversité de maladies chroniques, certaines ne sont pas des maladies graves dans la mesure où elles modifient peu l'espérance de vie. Par ailleurs, toutes les maladies chroniques ne sont pas incurables, et pour certaines d'entre elles, dans les premiers stades, n'entraînent que des contraintes légères. Toutefois, dans pratiquement tous les cas, la maladie chronique entraîne des changements durables sur les dimensions psychologique, sociale et économique dans la vie d'une personne ⁵».

➤ Une définition transversale de la maladie chronique telle que proposée par les auteurs du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 et une maladie caractérisée par :

- la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer

- une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle

-un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :

◆ une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale,

⁵ Ref : 2014 GUIDE PARCOURS DE SOINS – MALADIE CHRONIQUE : ANNONCE ET ACCOMPAGNEMENT DU DIAGNOSTIC D'UN PATIENT AYANT UNE MALADIE CHRONIQUE

- ◆ une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle,
- ◆ la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

Les conséquences sont, on le comprend, pluridimensionnelles.

Les maladies chroniques ne sauraient donc se définir uniquement sur un plan purement médical, par l'état de santé ou les soins qu'elles impliquent. Le « retentissement de la maladie sur la vie quotidienne » apparaît comme un critère de définition de ces dernières. En effet, elles peuvent entraîner une « *limitation fonctionnelle des activités, de la participation à la vie sociale ; une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle ; des besoins de soins médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation* ». (Source : Société française de santé publique).

Elles entraînent donc des conséquences pluridimensionnelles qui impactent la vie quotidienne des patients qui en sont porteurs, pouvant mener à l'isolement ou à l'exclusion. En effet, elles peuvent conduire à des incapacités, de la fatigue ou de l'asthénie, et imposent parfois de subir les effets indésirables des médicaments. Elles peuvent nécessiter des contraintes thérapeutiques et des modifications de comportements, comme le fait de devoir penser à prendre son traitement à horaires fixes (diabète) ou de procéder à des adaptations éventuelles du régime alimentaire. (Source : Société française de santé publique). C'est pourquoi les personnes vivant avec une maladie chronique expérimentent généralement ce qu'on appelle une « vie sociale sous contrainte », [qui impactent les relations sociales et les activités « ordinaires » de la vie quotidienne](#)⁶.

IL s'agit d'un enjeu de santé publique. Selon l'Organisation mondiale de la Santé, ces pathologies chroniques sont la toute première cause de mortalité dans le monde.

⁶ (Source : [Etude CREDOC](#)).

B) MALADIE CHRONIQUE, MIGRATION, EPIDEMIOLOGIE

Epidémiologie/étude BEH auprès des PASS : 25 % des patients reçus en PASS seraient porteurs de pathologies chroniques selon l'étude réalisée en 2016⁷.

Arnaud Veisse, dans le module 8 du DIU, 'Accès aux Soins', nous explique que dans les centres de santé du COMEDE 40 % des personnes reçues seraient également suivis pour une maladie chronique.

Selon une enquête parue dans la revue du Haut Comité de Santé Publique qui aborde la question des maladies chroniques « *La fréquence de ces pathologies est souvent aggravée par un retard du diagnostic et de la prise en charge, expliqué au moins en partie par des barrières à l'accès aux soins des immigrés. Ces barrières ont été soulignées dans plusieurs enquêtes concluant à un moindre recours aux soins de ville et spécialisés, à des problèmes d'accès et de maintien de la couverture maladie, ce qui entraîne des renoncements aux soins.* »⁸

Cette enquête met en lumière une dégradation de l'état de santé des migrants après leur arrivée en France, et ce malgré un « capital santé » plutôt meilleur à l'arrivée, aussi appelée le 'healthy migrant effect'⁹.

⁷ Ref : Étude nationale sur les caractéristiques des personnes migrantes consultant dans les Permanences d'accès aux soins de santé en France en 2016

Tapié de Céleyran F, Astre H, Aras N, Grassineau D, Saint-Val T, Vignier N, *et al.* Étude nationale sur les caractéristiques des personnes migrantes consultant dans les Permanences d'accès aux soins de santé en France en 2016. Bull Epidémiol Hebd. 2017;(19-20):396-405

. http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2017/19-20/2017_19-20_4.html

⁸<https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Personne?clef=7365>

⁹ Migrations, santé et soins en Guyane [Thèse] Jolivet Anne Paris : Université Pierre et Marie Curie, 2014, 101 p. En ligne : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01067997/document>

Selon Tourette Turgis, la maladie ne signe pas la fin du déploiement de la personne, mais elle serait l'occasion d'un redéploiement de ses capacités.

L'exemple du diabète insulino-traité a été choisi, car nous recevons une population à priori plus touchée et avec des retards diagnostiques pouvant avoir des conséquences lourdes à court et long terme. Cette pathologie nécessitant l'auto-administration d'insuline est très contraignante et a un impact énorme sur la vie quotidienne des patients (alimentation, hygiène). En effet, malgré des progrès permettant l'amélioration de la qualité de vie des patients (nouveaux dispositifs, pompes neurosciences...), tous n'y ont pas encore accès, et notamment les personnes en situation d'exil, porteur de ce type de pathologie suivies au sein des PASS.

3. DIABETES

A) DEFINITIONS

Le diabète de type 1 survient lorsque le pancréas ne produit pas ou pas suffisamment d'insuline. Il s'agit d'un processus auto-immun qui produit une destruction des cellules bêta du pancréas. Le traitement consiste donc à remplacer la sécrétion d'insuline totalement défaillante. Ce type de diabète est en général de révélation brutale et apparaît la plupart du temps avant 40 ans avec un pic d'incidence dans l'enfance et chez l'adulte jeune.

En France, environ 250 000 personnes vivent avec ce type de diabète.

Le diabète de type 2 résulte d'une incapacité de l'organisme à bien utiliser l'insuline produite par le pancréas (résistance au niveau du foie et des muscles) ; c'est une maladie évolutive qui provoque des troubles de l'insulino-sécrétion, s'accroissant avec le temps. Il évolue à bas bruit, souvent découvert tardivement devant une complication évoluée (infarctus, rétinopathie...) Il se manifeste habituellement à l'âge adulte et est souvent la conséquence de la présence de plusieurs facteurs comme la sédentarité, une alimentation riche en graisses saturées, un surpoids. Il a un fort caractère héréditaire. Le traitement repose en premier lieu sur un changement du mode de vie avec respect de certaines règles hygiéno-diététiques, sur la prise d'anti-diabétiques oraux, à terme parfois de l'insuline.

Environ 5% de la population serait porteuse de ce type de diabète en France, soit plus de 3 millions de personnes touchées.

Il existe également le **diabète gestationnel**, qui est la forme de diabète qui se manifeste chez la femme enceinte.

Le diabète dit **africain** est « un type de diabète particulier, entre le DT1 et DT2, si bien qu'il a été appelé DT1b ou DT1.5...Il s'agit d'un diabète qui se découvre sur hyperglycémie majeure, avec cétose initiale voire acidocétose, avec nécessité de mise sous insuline. Puis rapidement nécessité de diminuer les doses d'insuline voire de les stopper du fait de la survenue d'hypoglycémie sous insuline. En fait le patient restaure une sécrétion autonome d'insuline et le diabète prend plutôt la forme d'un DT2, et des anti diabétiques oraux peuvent être introduits.

Le risque de ce diabète et surtout représenté par les récurrences de cétooses ou acidocétoses, souvent au décours d'un évènement aigu (infection, stress, ou autre)

Il existe aussi d'autres formes de diabètes secondaires à une affection ou une chirurgie du pancréas, à une maladie endocrinienne ; il peut être iatrogène comme par exemple avec les corticoïdes.

Les complications chroniques évoluent souvent à bas bruit au début, sont liées à l'hyperglycémie et à l'ancienneté du diabète, elles sont surtout vasculaires et neuropathiques.

Les complications aiguës sont l'acidocétose et le coma hypoglycémiant (risque vital).

Il existe un risque vital à interrompre un traitement par insuline.

Le traitement par insuline nécessite de contrôler son taux de sucre dans le sang plusieurs fois par jour, avant chaque injection/repas.

B) DIABETE ET INTERCULTURALITE

Le diabète est donc une maladie chronique par son caractère non guérissable ; le traitement a pour but de "contrôler" la maladie, c'est à dire d'en limiter l'évolution et les complications potentielles, sans toutefois supprimer le mal.

Ce qui pose directement la question des difficultés inter culturelles. Par exemple, ce concept de traitement qui soigne sans guérir est intraduisible au Mali ; on succombe ou on survit à une maladie, mais on ne cherche pas à vivre avec, "béquillé d'un remède"

Le traitement proposé par la médecine occidentale est un traitement quotidien à vie (injection d'insuline en sous-cutané), associé à une surveillance journalière (glycémies capillaires, bandelettes urinaires) et à des mesures hygiéno-diététiques. Cela implique une réelle capacité d'autogestion chez le patient et un véritable effort d'éducation de la part du soignant, s'il veut obtenir une certaine observance thérapeutique.

En effet, la maladie interfère dans un espace singulier ; le traitement, très astreignant, altère la qualité de vie du patient et retentit sur son entourage avec un impact tout à la fois social, familial, financier et professionnel. Cette situation sera vécue à travers le « filtre » de la culture (T.Nathan. L'influence qui guérit, Paris, Odile Jacob, 1994).

L'ouverture à la culture de l'autre semble primordiale, attention toutefois à ne pas tomber dans l'ethnocentrisme.

4. EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

A) HISTORIQUE, DEFINITIONS ET CADRE LEGAL

"L'ETP, en France est historiquement lié e au diabète (Ellis 2004). Elle s'est ensuite transposée et adaptée à nombre d'autres maladies chroniques telles que l'asthme, la BPCO, le SAS, les maladies cardio-vasculaires.

Une autre dimension de l'ETP a été développée avec l'apparition du VIH/sida articulée avec la notion de counseling et de co counseling (Tourette-Turgis,1996 a) et d'empowerment (Freire, 1971) : des programmes d'accompagnement psycho social ont été mis en place en marge des programmes officiels d'ETP, à une époque où les acteurs et les malades engagés

dans la lutte contre le sida inscrivait leurs activités dans une volonté de démocratie sanitaire »¹⁰

Il s'agit ici de co construire un projet patient/soignant, de vivre et gérer par soi-même la maladie au quotidien, savoir comment réagir, faire face...en mobilisant ses propres ressources, c'est ce qui me porte dans l'accompagnement de ces patients.

-Définitions :

Selon l'HAS, l'éducation thérapeutique vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

Elle fait partie intégrante et de façon permanente de prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psycho-social, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leur famille) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et à améliorer leur qualité de vie''

Selon le **rapport de 1998 du Bureau européen de l'organisation mondiale de la Santé (OMS)**, texte fondateur de l'éducation thérapeutique du patient, l'objectif est de « permettre au patient d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale avec leur maladie. Il s'agit par conséquent d'un processus permanent, intégré dans les soins et centrés sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'auto gestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie »

- Selon Laurent Morasz (traité de psychologie de la santé, 2002)

¹⁰ L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche, Catherine Tourette-Turgis, Joris Thievenaz, Savoirs 2014/2 (n°35) P19

“Il ne s’agit pas d’inculquer au patient de nouvelles compétences, ni de le rééduquer en fonction de normes arbitraires, mais de l’aider, par le biais de la relation, à retrouver ses capacités et à s’équilibrer dans le cadre de sa personnalité afin de l’aider à faire face à sa maladie”

L’ETP est une approche intégrée à la promotion de la santé, qui s’appuie sur les valeurs de la Charte d’Ottawa, avec trois principes essentiels :

- éducabilité de tous les patients
- prise en compte de l’ensemble des éléments qui affectent la santé de la personne
- respect de la personne et de sa liberté de choix¹¹

-Cadre légal :

Pour déposer un programme d’ETP il est nécessaire de suivre une formation de 40h, (ou DU ETP), de rédiger un programme qui réponde au cahier des charges nationales qui est soumis à l’ARS, cette dernière délivre un agrément pour chaque programme proposé.

Il est nécessaire également qu’un médecin soit formé, ainsi qu’un paramédical pour pouvoir déposer un programme. Par contre cette formation est ouverte aux travailleurs sociaux et éducateurs, et à d’autres professions.

A noter qu’à la PASS dans laquelle j’exerce, ce n’est pas le cas, et qu’il serait pertinent dans un second temps de pouvoir proposer un programme en bonne et due forme en lien avec un service de l’hôpital en s’appuyant sur ce qui existe.

Toujours selon les recommandations de l’HAS , l’ETP est un processus éducatif qui nécessite une planification en quatre étapes qui consistent à :

- Elaborer un diagnostic éducatif ou Bilan éducatif partagé

¹¹ ref : référentiel de compétences pour dispenser l’ETP dans le cadre d’un programme-INPES juin 2013

Analyse des besoins et attentes du patient

- Définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage
- Planifier et mettre en œuvre des séances d'ETP individuelles ou collectives ou en alternance
- Réaliser une évaluation des compétences acquises par le patient (et du déroulement du programme)

-Mise en place pratique

En lisant relisant mes cours sur l'ETP, certaines compétences sont requises :

-Connaissances et compétences scientifiques et techniques

-Compétences en communication, relationnelles (compréhension biopsychosociale de la personne) et multiculturelles (minorités ethniques, migrants)

-Compétences pédagogiques

Cette approche permet de changer d'un modèle médical avec expert/profane et de considérer la personne comme 'sachant'.

Pour monter un projet d'accompagnement adapté pour les patients reçus au sein des PASS, il faut prendre en compte l'offre disponible. Il est donc nécessaire de faire un état des lieux de ce qui existe et sur ce qui est accessible pour des patients en situation d'exil, sans droits à l'assurance maladie.

Concernant les patients atteints de diabète de type 2, un dispositif associatif existe déjà, avec un financement et un programme validé par l'ARS permettant l'accès à tous les patients qui le souhaitent sur orientation d'un IDE, médecin ou diabétologue. Les patients uniquement francophones reçus à la PASS peuvent y accéder même sans droits.

Concernant les patients n'ayant pas de droits reçus au sein des PASS, porteurs le diabète de type 1, ou insulino -pénique, il y a en réalité un manque.

Au niveau de la prise en charge du diabète sous insuline, il existe une unité, rattachée à la diabétologie, proposant de l'ETP aux patients, ils y sont orientés après une hospitalisation,

ou une consultation spécialisée avec un diabétologue, notamment pour l'apprentissage de nouveaux dispositifs (pompe à insuline, mise en place de FSL, mais aussi concernant la physiopathologie...).

Le rôle des PASS étant de permettre le même accès aux soins que toute personne, il y a quelque chose à construire.

Les patients des PASS n'y ont donc pas accès directement.

C'est dans ce sens que depuis environ un an, j'ai commencé à proposer à la PASS des ateliers individuels d'ETP concernant le diabète sous insuline, suite à la formation d'ETP que j'ai faite à ma demande sur le CHU.

Chaque atelier a un but précis, mais je me rends compte que je suis partie de constats qui me paraissaient importants à mes yeux, et que cela restait certainement trop subjectif....

Au cours du DIU, j'ai pensé retravailler ce projet, en partant de l'expression des patients.

Par ce travail je souhaiterais vraiment partir des ressentis et des besoins des patients selon là où ils en sont dans leur environnement en France, par rapport à leur propre histoire et leur parcours d'exil singulier. Je souhaiterais que cela ait du sens pour eux, et qu'ils me donnent des pistes en expliquant les stratégies qu'ils ont inventées par rapport à la gestion de la maladie.

L'intérêt de cela est que je pourrais continuer ce projet mais avec leurs points de vue, leurs pistes... et leur permettrait une contribution, un rôle participatif.

B) ETHIQUE ET ETP

L'ETP semble pour certains, une réponse aux dépenses engendrées par la gestion de ces pathologies chroniques, donc une logique économique.

Pour d'autres, et c'est ce volet qui me paraît intéressant dans le cadre de ma recherche, il s'agit d'offrir un accès à l'information, pour être en mesure de faire ses propres choix.

Une enquête de l'OBSIDIA (Observatoire de l'information et de l'Education des patients diabétiques) indiquait que, selon les soignants interrogés, un quart des patients diabétiques ne seraient pas « éducatibles » essentiellement en raison de barrières linguistiques¹²

*Ainsi « de nombreux mouvements à visée militante et de recherche se donnent pour tâche de faire reconnaître le vécu et les savoirs expérientiels des sujets malades (Tourette-Turgis, 2013b ; Jouet, Flora & Las Vargnas, 2010), de décrire et d'analyser leur 'activité de maintien de soi en vie' (Tourette-Turgis, 2013a), de comprendre le processus de réhabilitation psychosociale et de rétablissement à l'œuvre, en particulier pour des personnes confrontées à des troubles psychiques. Ces mêmes mouvements affirment en même temps la nécessité à la fois sanitaire, éducative et politique de promouvoir et de développer leurs ressources et leur pouvoir d'agir face à la maladie et avec la maladie. A travers l'éducation thérapeutique c'est le concept de **démocratie sanitaire** qui est engagé, c'est à dire la possibilité pour les individus et pour les groupes de prendre part à la délibération et à la décision publique dans le domaine de la santé (Bury, 2003). »¹³*

Selon S.Bouznah, « confrontés aux maladies chroniques, les patients migrants paient un tribut particulièrement lourd. En matière d'ETP, les actions tournées vers ce public restent marginales.../... On note, dans certaines pathologies, des retards importants dans le dépistage ou de prise en charge après diagnostic, avec un impact sur la morbidité. La situation de certains patients est aggravée par les difficultés d'accès aux soins, par des

¹² Obsidia : une enquête nationale sur l'éducation des patients diabétiques

Auteurs : Sauvanet J-P **Date** 2007 Novembre, **Vol 1, Num 4, pp 108-108** **Revue :** Médecine des maladies métaboliques **DOI :** 10.1016/S1957-2557(07)74165-2

¹³ Vivre avec la maladie/Expériences épreuves résistances, Christine Delory-Momberger, Catherine Tourette-Turgis, Le sujet dans la cité 2014/2 (N°5), pages 33 à 38

problèmes de communication, tenant à la fois de l'obstacle linguistique et de la distance culturelle, et parfois même de phénomène de discrimination ¹⁴

TRAVAIL D'ENQUETE

1.CONSTRUCTION DE LA GRILLE D'ENTRETIEN

Pour construire le questionnaire à soumettre aux patients, je me suis aidée de la littérature sur l'approche ETP dans le cadre de la prise en charge de patients porteurs de maladie chroniques, en situation d'exil, car il y a plusieurs programmes proposés par exemple aux patients porteurs de drépanocytose notamment dans un ouvrage porté par un collectif d'universitaires et de chercheurs apportant des éléments de réflexion sur la prise en charge et l'accès aux soins¹⁵. Je suis partie aussi de ma propre expérience de terrain en me demandant ce qui paraissait le plus pertinent.

2.LIMITES

Dans un premier temps je voudrais souligner que ces quelques entretiens ne sont que peu représentatifs des personnes touchées par le diabète insulino-dépendant, bien entendu, il s'agit d'un micro échantillon de patients interrogés. Le but étant plus de questionner ma pratique et de mettre en lumière l'expérience des patients.

¹⁴ S.Bouznah. Education thérapeutique du patient et clinique transculturelle, Médecine des maladies métaboliques 2007

¹⁵ Migrations. Une chance pour le système de santé ? (Ré)humaniser le soin Christophe ADAM, Doris BONNET, Daniel DELANOË, Blandine DESTREMAU, Agnès LAINÉ, Delphine LEROY, Maria TEIXEIRA, Simeng WANG, Collectif Entrelacs

1. CE QUE NOUS DISENT LES PATIENTS/ANALYSE VERTICALE

Malgré tout, cet échantillon est assez homogène concernant la maladie ; aucun des patients interrogé n'est atteint du diabète depuis son enfance, ce qui est la caractéristique du diabète type 1 ; ils présentent donc (source dans les dossiers médicaux) soit un diabète dit 'africain', soit un diabète de type 2 insulino-réquant.

En ETP, il n'est pas proposé la même chose à un patient qui connaît la maladie depuis sa petite enfance, qu'à une personne à qui on vient d'introduire de l'insuline tardivement pour un diabète de type 2 déséquilibré.

Cela reste intéressant, car comme on a pu le voir dans la première partie, la PASS est parfois un des premiers recours aux soins des personnes en situation d'exil, arrivant sur le sol français ; et c'est un service où nous nous posons en équipe pour tout patient la question d'une prise en soins qui prend en compte la globalité de leur situation de vie avec la maladie avec un suivi sur le plan social qui intervient en soutien au médical.

Dans ces entretiens je me suis posée la question du **pays d'origine**, pour questionner aussi **les représentations**, je souhaitais savoir si les personnes sont issues d'une grande ville ou d'un milieu rural.

Cela ne m'a pas apporté beaucoup, et ne donne pas d'information fiable sur l'éducation ou la langue, cela fait écho aussi à mes propres représentations ; mais dans les entretiens de premier accueil, cette question peut être pertinente, dans le sens où elle inscrit le patient dans sa singularité, dans son identité propre et dans son histoire de vie.

D'autre part, concernant **le diagnostic de la maladie**, dans les trois premiers entretiens, les patients m'expliquent avoir eu une découverte de diagnostic de diabète en France, à leur arrivée, pour Glory en Italie où elle a été hospitalisée pour traiter un cancer du sein. Quant à Amir, il aurait eu notion de ce problème de santé au pays, sans accéder à un traitement,

pensant que cela n'allait pas durer. Il n'a pas décompensé son diabète sur la route (il s'agit d'un diabète de type 2), mais il a contracté une autre maladie chronique transmissible, pour laquelle il a besoin aussi d'un traitement à vie.

Au niveau de son ressenti, Amir explique avoir ressenti *''beaucoup de fatigue, mais pas de malaise ''*

Cela fait écho à ce qu'Arnaud Veisse décrivait dans son cours (accès aux soins) sur les statistiques recueillies par le COMEDE, expliquant le retard diagnostique des personnes en situation de migration, avec découverte de maladie à leur arrivée dans le pays d'accueil, ce qu'on voit aussi sur le terrain dans les PASS quand la décompensation de la maladie est déjà là, avec parfois un risque vital à court terme si la personne ne reçoit pas rapidement de l'insuline pour les diabètes insulino-réquérent ou insulino-dépendant.

On peut aussi se demander, et cela est valable pour d'autres pathologies somatiques ou psychiatriques, comment le corps a pu tenir sans décompenser, dans une lutte quotidienne de survie sur un parcours d'exil trop souvent long et chaotique.

On peut noter l'importance au sein des PASS notamment de proposer un dépistage du diabète (Par glycémie à jeun), ce qui est fait de façon quasi systématique pour des personnes ayant des facteurs de risque cardio-vasculaire, des antécédents familiaux de diabète, une symptomatologie faisant évoquer un diabète (polyurie, polydipsie, amaigrissement), voir de façon plus large.

Quand on questionne **les connaissances de la maladie antérieure**, il semble que la plupart d'entre eux n'avait pas de notion précise.

Glory répond *« Non, j'avais entendu parlé mais je ne savais pas ce que c'était, je connais le nom c'est tout. »*

Mr S « j'en ai entendu parlé, chez des gens ...»*

Mr Ag « Le nom, bien sûr, puisque je crois que ma grande sœur avait ça, mais je ne savais pas comment ça se manifestait puisque je n'avais pas »*

Quant aux **représentations de la maladie**, décrites avec leurs mots sont assez dramatiques et fatalistes quand il s'agit du contexte du diabète nécessitant de l'insuline dans leur pays d'origine.

JN « chez nous, c'est une maladie, c'est très très très dangereux, parce que chez nous il n'y a pas de prise en charge pour ces gens-là, dès que tu es diabétique, il faut te dire que... soit ta trésorerie est en jeu, soit c'est que tu meurs, parce que sans argent tu peux pas te soigner... C'est un gros engagement financier, il faut l'insuline, il faut à chaque, à chaque examen, c'est à toi de payer, ce n'est pas à l'état, il n'y a pas de prise en charge pour cette maladie là-bas... et voilà quand on dit maladie du sucre, c'est très dangereux. »

Mr S'' ce que je savais là-bas le diabète, si tu as du diabète parfois on coupe ton pied, tu as des plaies, on coupe, après... au début quand on te dit tu as le diabète, les gens te disent, ça va pas, tu vas pas vivre longtemps, c'est ça qu'on te disaient, parce que la plupart des plaies, on coupe le pied, après l'autre pied et après c'est fini''

Certains décrivent aussi très précisément le choc de l'**annonce de la maladie** et des **enjeux ressentis d'une vie avec la maladie**.

Mr Ag* parle du risque d'amputation, ayant eu un accident au pays avec ostéosynthèse, avec dans les suites une plaie chronique: « *Par contre j'ai fait le rapprochement entre le diabète et puis l'amputation... Du coup, que je sois honnête avec vous, moi j'ai refusé à ce qu'on m'ampute, là-bas j'ai refusé... j'ai refusé pourquoi ? Parce que j'ai besoin de réflexion. Je me dis mais attends, le diabète, si j'ai le diabète, d'abord il y a une dame, on a fait les examens, elle a dit que ça peut cicatriser si on m'ampute, mais le diabète, quand tu as une plaie, c'est compliqué... j'ai réfléchi, j'ai dit si je m'ampute ma plaie ne va pas guérir, donc qu'est-ce qu'il faut faire ? »*

Dans l'ensemble, ils nous disent tous faire confiance au système de santé en France et ne pensent pas avoir recours à la médecine traditionnelle. Cette question reste importante pour le soignant, pour évaluer l'observance thérapeutique

Sur le **plan culturel**, le seul élément que Mr S* évoque est le lien avec le jeun du Ramadan, sachant qu'il n'en a pas parlé à son diabétologue. A la PASS, les médecins expliquent en général aux patients qui prennent deux types d'insuline, basale et rapide, qu'il est contre indiqué de faire le jeun Ramadan. Toutefois, si tel est leur choix, on peut proposer un suivi rapproché ou demander un avis spécialisé pour savoir à quelle heure il faut s'injecter et comment adapter les doses, donc proposer toutefois un accompagnement en respectant leur choix. Ainsi il y a deux ans, j'ai participé à une formation sur le diabète et Ramadan, organisée par l'association Proxydiab 38 dédiée au diabète de type 2. IL est nécessaire de se former régulièrement car beaucoup de choses évoluent très vite et cela permet de venir avec les questions du terrain.

Il y a quelques années, un interprète qui intervenait physiquement à la PASS à notre demande pour les patients arabophones était lui-même diabétique, ce qui avait pu faire aussi médiation auprès de certains patients ; il expliquait qu'il était possible de faire le Ramadan autrement (le reporter, ou aider la communauté religieuse) que dans les textes de l'Islam était indiqué qu'on se devait de prendre soin de notre corps.

On a vu aussi que le diabète par le phénomène d'hyperglycémie peut engendrer des retards de cicatrisation, et le risque de mycose en pratiquant des ablutions quotidiennes sont élevées ; certains patients m'ont expliqué qu'il était possible de ne pas se mouiller les pieds et de remplacer cela en prenant une pierre avant de prier (qui aurait les mêmes vertus de purification).

Selon S.Bouznah pratiquer l'ETP pour le public en situation d'exil nécessite une approche transculturelle mais en tant que paramédical en PASS, je pense qu'il est juste important d'être ouvert et conscient que nous avons aussi notre propre culture avec ses codes, et que le patient en a d'autres.

Besoin de prendre en compte la langue maternelle du patient, son histoire migratoire, ses affiliations culturelles (représentation du patient, façon de penser sa maladie et la façon dont la maladie a transformé sa vie.

Au travers de ces entretiens, je voulais retenir trois points qui ressortent de ce que disent les personnes interrogées, qui seraient comme des piliers à ne pas négliger pour co construire cet accompagnement au sein des PASS.

2.INTERPRETARIAT ET MEDIATION

Dès la première rencontre de ces patients en situation d'exil, qui doivent gérer le diabète avec plusieurs injections par jour, ce qui est primordial est l'**inter compréhension** et il faut s'appuyer sur un langage compréhensible, savoir aussi si la personne sait lire bien entendu, pour éviter notamment des erreurs dans les posologies, la fréquence des prises et les consignes primordiales pour éviter les dangers dans le cas du traitement par insuline dans l'exemple du diabète.

Comme le premier patient l'exprime très bien dans le premier entretien, ce qui lui paraît être un frein à la compréhension réciproque est la barrière de la langue.

JN « La barrière de la langue, elle pose problème partout, encore et la plus forte raison quand on doit d'expliquer comment te traiter .../...Moi je me suis dit que pour faire passer votre message, aux gens qui ne comprennent pas le français, il faut un interprète, il faut quelqu'un qui leur dit ce que vous avez dit et , hormis les images, parce que les images ça parle, il faut qu'on lui dise, l'image c'est ça, il faut des interprètes, des gens qui sont ancrés dans leur culture pour leur expliquer ça»

Le langage

Pour les trois premiers entretiens, les patients sont de sexe masculin, leur langue maternelle n'est pas la langue française, mais ils ont eu accès à l'éducation dans leur pays d'origine et ont une bonne maîtrise de la langue française orale et écrite. Alors que pour Glory, jeune patiente qui est originaire du Nigeria, il est facile de communiquer en anglais par oral, bien que l'anglais ne soit pas sa langue maternelle, par contre pour la lecture d'une prescription par exemple cela devient plus compliqué ; dans cet entretien, on comprend que son mari est

une personne ressource qui lui permet une meilleure compréhension, car lui peut lire en anglais.

Enfin pour le dernier entretien, je pensais qu'il fallait faire appel à un interprète par téléphone, car le patient, originaire d'Éthiopie, parlait très peu l'anglais, et je voulais qu'il puisse comprendre avec finesse ces questions concernant sa vie avec la maladie. Cet entretien s'est avéré très compliqué, malgré le fait d'avoir fait une demande anticipée d'un interprète en amharique, la langue que le patient me disait maîtriser le mieux. Il me semble que l'interprète ne comprenait pas certaines de mes questions, ce qui a rendu cet entretien très décevant, et qui a engendré de l'incompréhension. Nous avons d'ailleurs terminé notre échange en anglais. Je pense ne pas avoir assez utilisé de termes simples et clairs, d'où la difficulté de traduire certains mots qui probablement n'existent peut-être même pas en amharique.

Le travail des interprètes/intégré aux entretiens

Ce que je décris juste avant n'est pas du tout fréquent, car dans notre quotidien en travaillant à la PASS, nous faisons appel aux interprètes par téléphone régulièrement et cela représente un vrai soutien dans l'accompagnement. En effet, les interprètes permettent de traduire non seulement un langage, mais ils peuvent parfois faire office de médiateurs culturels.

Dans le module 'interprétariat et médiation' du DIU, avons eu une présentation par Adaluz Duque, qui nous a expliqué la charte de 2012¹⁶ notifiant que les compétences demandées par les interprètes ne sont pas seulement linguistiques, mais aussi inter culturelles.

C'est ce qui a pu être fait comme je le notait plus haut lorsque l'interprète en langue arabe, au-delà du langage, intervenait en tant que véritable médiateur **culturel**.

Au cours du module interprétariat, nous avons pu aussi échanger avec les étudiants du DIU 'Dialogue' et avoir aussi le point de vu des interprètes. Depuis j'ai d'ailleurs modifié ma pratique quand il s'agit de faire appel à eux. Parfois on peut imaginer la complexité à se repré-

¹⁶ La « Charte de l'interprétariat médical et social professionnel en France », a été signée à Strasbourg par différentes associations en 2012.

senter un protocole d'insuline par téléphone par exemple. J'ai compris que la retranscription exhaustive est parfois impossible.

Anne Delizée : « l'interprète pousse le thérapeute et le patient à confronter leur vision du monde et à co construire un univers conceptuel commun »

Je me présente, décrit le lieu, les personnes, le caractère, le contexte et le but de l'entretien et essaie d'introduire auprès du patient comme un tiers professionnel, soumis au secret professionnel. Il m'arrive de demander à l'interprète s'il perçoit des émotions par exemple quand cela peut être utile à la prise en soins.

Pour des séances d'accompagnement autour du diabète concernant des personnes non francophones (ni anglophones), pour lesquelles un accompagnement individuel pourrait être proposé, l'intervention de l'interprète comme participant. Si plusieurs patients présentant la même pathologie et la même langue sont suivies, on peut aussi imaginer un groupe avec un interprète médiateur.

Par contre, lorsque plusieurs patients parlent des langues différentes, cette configuration ne permet pas de créer des groupes d'échange concernant la maladie, même avec l'aide de plusieurs interprètes, dans ces cas particuliers, il faudrait réfléchir plus à un accompagnement individuel.

3.PRENDRE EN COMPTE ET ACCOMPAGNER LA SOUFFRANCE PSYCHOSOCIALE

Au travers de ces quelques entretiens, les difficultés que décrivent très bien les patients rejoignent ce que Jean Furtos a décrit dans la clinique de la souffrance psychique d'origine sociale.

«il s'agit d'une douleur d'existence, d'une souffrance qui peut certes accompagner une douleur organique mais aussi l'humiliation, le mépris social, ou pire l'indifférence. Cette souffrance est psychique parce qu'elle est soumise au travail psychique qui peut être sidéré, comme dans le traumatisme traumatisant ou plus ou moins élaboré. Cette souffrance est d'origine sociale parce qu'un individu isolé, ça n'existe pas : on est toujours au moins à la

*marge d'un ensemble humain, avec à l'horizon une appartenance ou une exclusion possible de cette groupalité qui est de nature politique. Pourquoi dans le cadre d'une "clinique de l'extrême" ? Parce qu'il n'y a rien de plus extrême que de se sentir à la limite d'être éjecté de la commune humanité, ce qui s'appelle exclusion. Il n'y a sans doute pas de traumatisme traumatisant s'il n'y a pas de près ou de loin, le fort sentiment d'être exclu de l'humanité au sein de son groupe d'appartenance »...*¹⁷

Dans l'accompagnement paramédical, il est important de le prendre en compte pour toujours adapter, est-ce le bon moment, quel soutien peut être mis en place...quelle orientation pourrait faire sens pour la personne

A prendre en compte : **la souffrance liée au parcours d'exil :**

Ils sont toujours singuliers et peuvent nous donner des informations sur le risque de psycho traumatisme notamment, mais aussi sur la détermination et la force d'adaptation dont ces personnes ont pu faire preuve.

Dans ces entretiens le premier patient a fui en avion du Bénin pour des motifs politiques, et a été rapidement hébergé à son arrivée en France.

Le second patient est arrivé en Italie pour y travailler plusieurs années, n'a pas fait de demande d'asile, venu pour travailler en France, son diagnostic de diabète est tombé au moment où il a perdu son emploi, s'est retrouvé sans droit au travail, hébergé en résidence ADOMA, puis pour éviter la rue dans la famille de son frère.

Le troisième patient, Mr Ag*est arrivé aussi par avion, directement en France, pays dans lequel il était déjà venu à plusieurs reprises

¹⁷ Jean Furtos La clinique psychosociale et la souffrance d'exclusion comme paradigmes des situations extrêmes, in V. Estellon, F. Marty (dir.), *Cliniques de l'extrême*, Armand Colin, 2012 ,265-288 [\[1\]](#)

Glory et Amir ont fui leur pays par la route, et bien que n'étant pas originaire du même pays d'Afrique, on perçoit dans leurs propos des parcours complexes, avec passage en Libye, Amir est suivi par l'équipe de la PASS psy pour dépression en lien avec un psycho trauma. Glory et son mari sont restés dans la rue à leur arrivée d'Italie en France, avec des risques préoccupants, mais l'accompagnement social initié à la PASS a permis de travailler sur un projet de Lits d'Accueils Médicalisés où elle vit actuellement.

La question du parcours, indépendamment de la maladie chronique, peut nous faire mieux comprendre ce qu'ont pu vivre ces personnes et l'impact que cela a pu laisser sur leur vie psychique. Amir est parfois ralenti, semble peu présent dans l'échange, cela est primordial à prendre en compte pour proposer des ateliers sur le modèle ETP au bon moment, ou de la bonne façon, au rythme qu'il est possible d'envisager. Attention, ce n'est pas toujours le bon espace/temps pour aborder cette question.../...

Tenir compte aussi **des conditions matérielles d'accueil**

→ **Absence d'hébergement**

Glory parle des difficultés de vivre dans la rue :

« Mais je pense qu'on ne peut pas gérer la maladie dans la rue, ce n'est pas possible ; en Italie on nous a expliqué qu'il fallait le conserver dans le frigo, dans la rue ce n'est pas possible, on doit tout avoir dans le sac ; en plus il faut manger pour s'injecter, dans la rue, je n'arrivais même pas à dormir, donc pour m'injecter c'était très compliqué. »

Le mari de Glory :

« Ce qui est dangereux c'est quand tu n'a pas mangé de prendre de l'insuline, tu peux te sentir très faible et tomber.../...C'est pour cela que c'est compliqué avec la vie dans la rue »

Elle est au cours de l'entretien hospitalisée et me dit se sentir en sécurité.

Mr S :*

→ **Difficulté d'accès à l'alimentation**

JN : *« il faut contrôler ton alimentation, il faut voir le surpoids, il y a tout ça là, il faut tout. Je crois que déjà ce que l'état fait en nous donnant l'ADA, c'est déjà pas mal, mais si il y a encore*

des mesures pour aider, surtout pour les diabétiques, pour les personnes malades qui ont besoin d' une sélection pour manger des fruits. »

Mais ce qui est le plus criant est cette souffrance liée à la non reconnaissance décrite par J.Furtos

Mr S :*

« C'est très difficile, parce que , sans l'aide de la famille, mon frère qui m'envoie de l'argent, les amis qui m'envoient de l'argent, bon j'essaie de garder ma dignité, pour ça, mais mentalement, physiquement, il y a le stress, parce que il y a ta femme, ta fille, tout ça que tu laisses au pays pendant des années, ouais, eux aussi ils ont des soucis de ta maladie, ils t'appellent pour te demander ta situation, tu peux pas travailler, tu gagnes rien, bon, c'est un peu difficile, bon, j'essaie de tenir le coup.../...

c'est un peu difficile parfois de sortir, parce que il y a certaines situations, si tu n'es pas stable, si tu n'es pas intégré, si t'as pas de papiers, tu ne peux rien faire quoi, tu n'as pas envie de sortir, même s'il y a des gens qui vont te dire, viens on fait comme ça, mais moi, moralement, je me dis que tu n'as rien, tu ne gagnes rien, pourquoi sortir ? C'est un peu difficile dans ta tête, parce que ta tête pense à ta fille, à nourrir ta fille, ta femme... »

« ...je suis dans mon coin, dans ma chambre, je dis que j'ai perdu ma vie quoi...parce que je suis venu pour travailler quoi, là je ne fais rien, je ne gagne rien, je peux pas faire vivre ma famille, la maladie qui est tombée sur moi, tu es un peu diminué quoi...en quelque sorte, parce que tu peux rien faire, tu peux pas aller voler, tu peux pas aller prendre des trucs, c'est pas dans ma nature, je suis bien éduqué, je peux pas rester dans la rue pour faire certaines choses »

Dans cet exemple criant de souffrance psycho sociale, Mr S* exprime une vision fataliste, une perte de sens et d'énergie, on sent que la vie avance malgré lui, sans possibilité de choix. C'est un patient que nous ne suivons plus depuis plus de deux ans, à qui j'ai téléphoné pour participer à ce recueil de parole ; malgré ce qu'il décrit il a accepté et s'est déplacé jusqu'à la

PASS. Nous avons échangé en off sur l'état psychique qu'il décrit, il reste très réticent à accepter une aide, un soutien un suivi psy.

-Valoriser l'accompagnement social indispensable

Prendre en compte cette vulnérabilité liée à cette souffrance psychosociale est un travail d'équipe pluri professionnelle. L'importance de l'accompagnement social trop souvent peu valorisé, semble indispensable pour tisser une confiance qui permettra d'aborder la prise en charge de la maladie chronique dans notre exemple, les conditions de vie, l'accès à l'alimentation et aux traitements.

Mais le travail social à la PASS c'est beaucoup d'écoute, rétablir du lien au fil des rendez-vous, s'appuyer sur les ressources des patients pour valoriser leurs compétences aussi afin de rétablir une estime sociale.

L'autre facette du travail social à la PASS est cette expertise sur l'accès aux droits en santé, et l'information concernant les autres droits (demande de titre de séjour pour raison médicale). Le fait d'informer ces personnes leur permet de faire leur propre choix de décider de façon éclairée.

Mais je pense que la coopération du travailleur social et de l'infirmier en PASS permet surtout de recréer du lien par le prétexte du soin. Je pense que c'est cela, l'essence du travail en PASS, bien sûr cela ne pourrait pas se faire sans l'expertise de l'équipe médicale qui nous alerte sur certaines situations et avec qui on échange de façon quotidienne.

Cette prise en soins se doit donc d'être globale, et travailler avec le réseau notamment avec la PASS psychiatrique car les déterminants sont tant sociaux que médicaux.

4.ETP COMME PROCESSUS D'EXPRESSION ET DE VALORISATION

Le modèle de l'ETP permet de valoriser les ressources des patients, de partager leur vécu avec la maladie, en articulant le savoir du patient avec le savoir théorique et technique des soignants. Elle pourrait permettre une reconnaissance des personnes concernées.

Définition selon W.Anthony : processus de rétablissement

« Un processus profondément personnel et singulier de transformation de ses attitudes, de ses valeurs, de ses sentiments, de ses buts, de ses compétences et de ses rôles. C'est une façon de vivre une vie satisfaisante, prometteuse et utile, en dépit des limites causées par la maladie. Le rétablissement implique l'élaboration d'un nouveau sens »

Les points positifs

Ce qui a pu être aidant pour la compréhension :

On peut parler de littératie en santé qui désigne la capacité d'un individu à trouver de l'information sur la santé, à la comprendre et à l'utiliser dans le but d'améliorer sa propre santé ou de développer son autonomie dans le système de santé.

Cela peut être le fait de ne pas dramatiser, d'expliquer qu'il est possible de vivre avec comme l'exprime bien JN :« *Moi quand je suis allé à la PASS, la première explication qui m'a beaucoup, beaucoup aidé dans ma tête, c'est quoi, c'est ne pas considérer le diabète comme une fatalité, d'abord, ça m'a beaucoup aidé...Par exemple, ce que vous avez fait en nous montrant comment le diabète faisait dans le corps, ça c'est super, ça m'a beaucoup aidé, j'ai bien compris grâce au support voilà... »*

Pour certains, comprendre l'étiologie, peut permettre aussi une certaine acceptation de la maladie, ainsi : Mr S* « *Oui on m'a expliqué la maladie, on m'a dit que c'est héréditaire, ça vient de mon papa.../...Non, la PASS m'a beaucoup aidé, je vous remercie, car si c'était pas à cause de vous, peut-être je serai tombé dans la rue, et comme ça, car à ce moment quand je venais ici, je souffrais beaucoup ; c'est toi qui m'a dit tu vas voir à l'hôpital... aussi quand je suis venu, je pouvais pas tenir, car à ce moment j'étais trop fragile, après ils m'ont mis dans le lit, après ils m'ont mis des injections et ensuite ils m'ont expliqué la maladie »*

Mr Ag* parle d'une confiance en l'expertise du soignant qui a permis une adhésion aux soins à travers ce qu'il dit : « *C'est elle qui m'a éduqué, elle savait que je voulais sortir de l'hôpital,*

c'est elle qui m'expliquait comment le diabète...si c'est à vie, on peut le stabiliser, comment faire les surveillances, comment manger, comment s'injecter, voilà, elle m'a tout appris. C'était une infirmière spécialisée en ETP ?-Voilà, oui »

Stratégies adaptatives déployées par les personnes :

Chaque patient, avec son vécu et ses ressources personnelles ont pu faire face, chacun de façon personnelle, ainsi JN explique : *« Je me suis dit, quand tu es malade, et que tu sais que tu as une chance d'être soigné, c'est à toi de t'y mettre, et d'être actif à ... moi je me suis dit, c'est la santé, j'ai le traitement, il faut me mettre, il faut suivre le traitement, à fond, et voir ce que ça a donné et voilà aujourd'hui ça va. »*

Mr Ag* a aussi cherché des informations par lui-même sur cette maladie, puisqu'il en a les capacités : *« Ma stratégie, je me dis là, je vis, je respire, et puis je sais que je suis diabétique, du coup, je me dis que l'autre en face de moi, peut-être qu'il est diabétique aussi, donc du coup, je me dis que je peux vivre avec, je prends la vie du bon côté, et j'avance avec, voilà.../...souvent je vais à la bibliothèque, il y a une bibliothèque qui n'est pas loin, voilà, je m'assois et je me renseigne un peu, je me cultive un peu là-dessus »*

Mr S* imagine que ce qui pourrait aider...*« C'est ça, c'est la stabilité, c'est ça qui calme la maladie, pouvoir agir, si tu travailles, tu oublies la maladie facilement, mais quand tu restes à la maison, il y a le stress qui joue »*

Les ressources personnelles que les personnes se créent/comment faire face :

JN a cette capacité de voir cela de façon positive :*« Déjà, être conscient de la maladie que tu as, c'est une prise de conscience, il faut se dire, j'ai cette maladie, il faut que je la gère au mieux, pour mieux vivre, moi je crois, c'est comme ça, je m'y suis mis dans la tête, j'arrive à avoir des solutions »,*

Le mari de Glory représente sa ressource : « *j'ai essayé de la reconforter, de lui parler de certaines choses, de la faire redescendre, car elle était très anxieuse, elle était en dépression, elle a perdu son esprit, j'avais peur, je lui ai dit que la vie n'était pas comme ça* »

En partant des ressources des patients, des forces qu'ils ont su mobiliser, en les considérant avec respect, avec humanité, sans les assister, ni jamais les infantiliser, je pense que cela peut être moteur pour remobiliser leur pouvoir d'action pour eux-mêmes, d'autant plus qu'elles ne seront pas toujours suivies par des dispositifs tels que les PASS puisque le but est le relai vers le droit commun.

L'ETP c'est aussi cela, partir des ressources des patients, valoriser leurs stratégies et expériences.

Les compétences développées concernant la maladie

Savoirs expérientiels

JN a acquis des réflexes techniques par lui-même et en échangeant avec un médecin diabétologue : « *par exemple, quand on prend l'hypoglycémie, j'ai commencé un peu dans un restaurant, et on m'avait mis à la plonge, j'ai compris que je m'injecte, si je mange normalement, mais à ce moment-là quand je suis à la plonge, la flèche descend, je suis obligé d'aller me re sucrer, alors qu'on dit que la maladie c'est le taux de sucre, au lieu de me re sucrer je me suis dit autant injecter moins d'insuline, chaque fois, j'adapte .../...par exemple moi j'adapte, j'arrive à contrôler ce que je mange et j'arrive, à voir, est-ce que c'est ce que j'ai mangé qui m'a donné le taux de glycémie élevée ou qu'est-ce qu'il faut faire, j'ai compris que dans mon alimentation, la baguette de pain faisait lever le taux de glycémie et quand je suis revenu, j'ai dit ça à la diabétologue, et elle m'a dit, prochainement il faut éviter, il faut tenter avec le pain complet, maintenant, je fais mon petit dej avec le pain complet, l'autre chose qu'elle m'a aidé, qu'elle m'a toujours répété, c'est ce que je ne faisais pas... 10 mn avant, ce qui laisse ;.. Quand je prends mon petit déjeuner, il y a un pic avant de descendre, donc je fais l'insuline 10mn avant de manger, il y avait un pic, toujours tous les matins, donc elle m'a dit ok, il faut commencer à mettre 10mn avant le petit déjeuner, on verra si ça va toujours, donc elle s'est adaptée, voilà c'est ça... »*

Mr S* (A noter que Mr S* a maintenant quatre ans d'expérience avec la maladie) exprime avec sagesse que « *c'est une maladie où tout ne peut pas être parfait tout le temps, parce que...*

Tu dois adapter certains aliments, parce que sinon tu as du sucre dans ton corps .../...

-Comment la maladie a transformé votre vie quotidienne ?

Tu regardes, il te fait descendre, parce que maintenant, dieu m'a donné le réflexe, ça me dit que ça descend, moi je sens qu'il y a quelque chose qui ne va pas

Maintenant, vous sentez dans le corps et vous savez réagir, ça c'est une autre de mes questions...Stratégies adoptées par rapport à la maladie ?

C'est ressentir ce qui se passe dans le corps, ben oui, parce que tu le sens.

Savoir réagir aussi ?

Y'a certains moments, si ça élève trop, y'a des frissonnements, il y a la tête qui fait comme ça, après quand tu contrôles tu sais que c'est trop élevé quoi.

Vous reconnaissez les signes qui sont propres chez vous ? Dans le ressenti dans le corps ?

Si tu descends, il y a la sueur qui sort, tu es fragile, tu ne peux pas marcher deux mètres, si tu prends pas vite du sucre tu vas tomber quoi.

Vous savez qu'il faut se re sucrer ?

Si ça descend, il y a certaines manifestations de mon corps, je sais qu'il y a le sucre qui descend.

Avez-vous toujours du sucre sur vous ?

J'en ai toujours sur moi, oui, oui. C'est comme ça, j'ai l'application sur le téléphone.

La nuit, quand je mange, ça monte jusqu'à 500mg/dl, il faut que je prenne l'insuline, ça descend »

Ces savoirs développés à l'écoute de leur propre ressenti dans leur corps avec la maladie, ils les ont expérimentés, testé, c'est ce type de stratégies qu'il serait intéressant de partager

avec d'autres, en apportant aussi des connaissances para médicales, et s'il n'est pas possible de répondre à certaines questions plus médicales, différer et après échange avec un des médecins, apporter des réponses dans un second temps.

Ateliers inspirés de l'approche d'éducation thérapeutique, sous quelle forme ?

JN décrit l'intérêt d'un groupe d'échange et dit faire confiance à la création du contenu par un soignant: *« Ce qu'on doit souligner, à la PASS, beaucoup de diabétique africains, pas que, immigrés passent par la PASS, il faut faire des choses que moi j'ai toujours souhaité, c'est ce que vous voulez faire: faire se rencontrer au moins 2 ou 3 diabétiques et informer... que chacun parle de sa maladie... ce que l'autre a fait... par exemple, moi j'arrive à contrôler mon taux de glycémie, je sais comment faire, l'autre dit ce qu'il fait, qu'on puisse dire, et chacun montre ce qu'il sait faire.../... »*

Tous les ateliers sont importants, par exemple, le fonctionnement de la maladie, c'est vous qui nous expliqué, ce n'est pas à nous, nous on ne sait pas comment ça fonctionne, vous avez fait ces études, vous savez comment ça fonctionne, mais quand vous nous expliquez, par exemple, moi seul, je peux oublier, si en groupe, peut-être il y a d'autres qui ont peur de poser des questions, peut-être l'autre il tombe sur la question que tu avais et toi tu as la réponse immédiatement, c'est plus simple »

« ceux qui sont passés à la PASS, il faut voir, ceux qui ont été régularisés, ou pas, peuvent peut-être faire des ateliers, avec des nouveaux, pour leur expliquer comment nous on gère, comment on a géré la maladie, je pense que bien-sûr, vous pouvez le faire, même si c'est une fois en deux mois, ou une fois en trois mois, faire dire, voilà il faut venir tel jour, vous allez rencontrer d'autres diabétiques pour leur expliquer comment vous avez vécu votre maladie, comment elle a été découverte, voilà, comme ce que Médecin du Monde fait avec le groupe de parole (thérapie communautaire¹⁸) »

¹⁸ Thérapie communautaire inspirée du modèle brésilien : s'appuyer sur les solutions que les autres personnes pourraient avoir face à un même problème

Ce que souligne JN est qu'il serait inintéressant de faire se rencontrer des personnes à différents stades de la maladie mais aussi du parcours d'exil et de la course au statut (demande d'asile, demande de titre de séjour pour raisons médicales)

Des ateliers composés de quelques patients volontaires pourraient être une expérience positive ; cette expérience permettrait aux patients de participer, de porter sa propre voix, son expertise dans l'expérience de la maladie. On peut imaginer la place du soignant/travailleur social qui pourrait relancer les échanges, soutenir les capacités développées et légitimer ces savoirs issus de leur propre expérience. Le groupe permettrait de partager des informations, de se sentir moins seul face à la maladie et au contexte de vie.

Ce groupe pourrait être un lieu de soutien. La notion de patient expert est intéressante, mais nécessiterait une formation à l'ETP

Quand on questionne le contenu, il est à construire et à adapter aux besoins de chaque patient ; c'est ce que permet le bilan éducatif partagé qui est fait en préambule à la proposition d'adhésion à un programme (accord pour faire plusieurs ateliers/séances). Chaque séance ayant un but très précis.

Il me semble, par expérience et en regard de la diversité des situations que le contenu pourrait être celui présenté aux patients dans le questionnaire, sachant que ce que permettrait la rencontre, serait justement de parler de vie quotidienne avec la maladie et de situations particulières rencontrées et gérées par les patients eux-mêmes (stress, absence de choix alimentaires, addictions...)

La parole des patients à travers ces entretiens vient conforter l'idée de mettre en place un accompagnement, de groupe ou individuel, selon ce qui est possible et pertinent.

Le but est l'accès à l'information concernant la maladie, les traitements, mais aussi l'échange et la valorisation du vécu des personnes avec la maladie chronique.

Attention à ne pas créer une 'filiale migrant' car le but est l'accès à cette démocratie sanitaire, garantir une équité dans l'accès aux soins. Il est nécessaire de s'appuyer sur l'expertise des médecins et du travailleur social de la PASS, des experts en ETP, mais aussi en diabétolo-

gie, voire même de pharmaciens. En résumé, ce n'est pas un projet à faire seul dans son coin, car le risque est la médiocrité et le manque d'objectivité.

Ce qui serait valorisant pour notre unité, serait dans un second temps de pouvoir déposer un programme à l'ARS en lien avec le service d'endocrinologie du CHU.

D'autre part ce qui est intéressant pour la structure de la PASS, c'est que c'est un modèle qui serait transposable à d'autres problèmes de santé chroniques.

Ce mémoire et les apports des cours du DIU Santé Société Migration, m'ont permis une réflexion et une prise de distance sur ma pratique professionnelle.

La journée proposée par l'ORSPERE, intitulée 'redonner le pouvoir d'agir', la visite de l' 'Espace' m'ont conforté dans ce projet de réflexion.

En partant de la parole des patients, de l'expérience du terrain, en m'appuyant sur l'équipe médicale et sociale ici à la PASS, nous sommes partants pour ce type de dispositif, pensant que cela peut faire sens pour les patients reçus et surtout pour l'après PASS.

Cette démarche ne sera pas reconnue tant qu'un programme ne sera pas déposé auprès de l'ARS, cela peut être un projet à porter avec l'unité de diabétologie du CHU, souvent confrontée comme nous à des personnes en situation d'exil, porteurs de diabète nécessitant un traitement par insuline qui ont besoin de soutien et de suivi.

ANNEXES

Entretiens

Je cherche par ce questionnaire à avoir votre avis et votre contribution pour pouvoir au mieux vous accompagner avec le diabète insulino dépendant en proposant un accompagnement pour le diabète insulino-dépendant. Le but est d'améliorer, d'adapter ce qui est proposé, en m'appuyant sur votre ressenti, vos besoins, car vous connaissez votre maladie, vous la vivez, vous la ressentez, vous la portez parfois depuis des années.

Les entretiens seront bien-sûr rendus anonymes si vous le souhaitez.

-Origine ?

-Langue ?

-parcours migratoire ?

-Quand êtes-vous arrivé en France ?

-Statut en France ?

-Date diagnostic de la maladie au pays ? sur la route ? en France ? (Histoire de la maladie)

-Connaissez-vous cette maladie avant qu'on vous la diagnostique ?

-ce que représente la maladie (du diabète) pour vous ? Relancer, a-t-elle une représentation dans votre culture natale ?

-qui vous a expliqué la maladie, cela vous a aidé ? et Comment faire pour que ce soit mieux ?

-quel sont les freins ? Barrière de la langue, langage médical complexe ?

-Pensez-vous qu'on tient compte de votre façon de voir les choses, de votre culture ? De vos conditions de vie ? De votre langue ?

-Utilisez-vous d'autres moyens pour vous soigner/lesquels ?

-comment la maladie a transformé votre vie quotidienne ?

-Avez-vous déjà participé à de l'ETP ? Où, dans quel cadre ?

-Quelles stratégies avez-vous développées pour faire face et vivre avec au mieux ?

-Ressources ?

-de quoi avez-vous besoin pour mieux connaître/agir ?

-la physiopathologie/fonctionnement de la maladie dans le corps

-Le diabète au quotidien : glycémies cibles/qu'est-ce qu'une hypo/une hyperglycémie ? Comment les surveiller et savoir agir/réagir ?

-Eviter les complications à court et moyen terme/éviter les hypoglycémies/les hyperglycémies ?

-Connaitre les signes de décompensation/Savoir quand devez-vous consulter ?

-mieux connaître les TTT/insuline comment agit-elle dans mon corps ? Comment l'injecter ?

-Que faire si/adapter la PEC de la maladie par vous-même dans différentes situations de votre quotidien ? addictions, manque de moyens pour manger régulièrement, vie à la rue...

-quelles surveillances régulières

-autre (utilisation d'interprète, voire de médiateurs culturels

-Tout autre chose : texte libre...

-Sous forme d'ateliers/entretiens individuels/collectifs ?

Entretiens

Entretien N°1

JN

-Langue maternelle, originaire du Bénin : je suis originaire du département de l'Akatora, du Nord du Bénin, et de la commune de Tangeta... ma commune d'origine c'est Bandiri, mais on est né à Tangeta, on a grandi à Tangeta, donc la commune voisine de notre commune d'origine. C'est une grosse ville, ça fait partie des villes du Bénin.

-Statut en France: je suis toujours dans le cadre de la demande d'asile, parce que... Je suis en train de... je suis en procédure de demandeur d'asile, qui a été déboutée, et puis c'est... J'attends la convocation de la CNDA.

-Histoire de la maladie

-Depuis quand êtes-vous diabétique ?

On l'a découvert au mois de juin 2022, en France ici, et voilà... donc je sentais des des anomalies, des des tendons qui se durcissaient, je me disais : qu'est-ce qui m'arrive, qu'est-ce qui m'arrive, est-ce que c'est le froid ou bien bon, j'avais l'habitude de venir, je me disais qu'est-ce que j'ai, voilà bon, je suis allé à Médecins du Monde et ils ont découvert que c'était un diabète.

Connaissances de la maladie : j'en ai entendu parlé, chez des gens, parce que chez nous, c'est une maladie, c'est très très très dangereux, parce que chez nous il n'y a pas de prise en charge pour ces gens-là, dès que tu es diabétique, il faut te dire que... soit ta trésorerie est en jeu, soit c'est que tu meurs, parce que sans argent tu peux pas te soigner.... C'est un gros engagement financier, il faut l'insuline, il faut à chaque, à chaque examen, c'est à toi de payer, ce n'est pas à l'état, il n'y'a pas de prise en charge pour cette maladie là-bas... et voilà quand on dit maladie du sucre, c'est très dangereux.

Représentations particulière dans votre culture :

Je ne crois pas, je ne crois pas, parce que le diabète, c'est difficile, euh... je crois pas... pour dire directement, c'est ce que nous on sait c'est quand tu veux expliquer ça à quelqu'un c'est... lui c'est un diabétique, il a la maladie du sucre, ils savent que voilà.... Il ne va pas durer, au moins...c'est déjà ça une représentation, il va pas durer... C'est très dangereux, on te dit, par exemple, moi je me rappelle bien, il y'a un ami, ou des connaissances que j'avais qui avaient cette maladie qui se disaient, ils se disent, à l'hôpital on leur disait, tu ne dois pas manger à ta faim, quand le diabétique ne mange pas à sa faim, il ne doit pas boire de.... De... comment dire des sodas, rien que de l'eau, de l'eau minérale, salée un peu, gazéifiée.

Quand on vous expliqué ici la maladie, comment faire pour que ce soit mieux, ce qui vous a aidé ?

Moi quand je suis allé à la PASS, la première explication qui m'a beaucoup, beaucoup aidé dans ma tête, c'est quoi, c'est ne pas considérer le diabète comme une fatalité, d'abord, ça m'a beaucoup aidé... parce que déjà, moi je voyais, ne pas manger à ma faim, commencer par ne plus manger attends... comment les diabétiques vivent ici, beaucoup de chose, et je me disais, la plupart de la cuisine française, elle est sucrée, je me suis dit que ça serait horreur pour moi, mais après j'ai compris que le diabète n'est pas une fatalité, qu'on peut vivre avec, c'est ce que je dis : on peut vivre avec.

-Freins à l'explication de la maladie

Je me suis dit, quand tu es malade, et que tu sais que tu as une chance d'être soigné, c'est à toi de t'y mettre, et d'être actif à ... moi je me suis dit, c'est la santé, j'ai le traitement, il faut me mettre, il faut suivre le traitement, à fond, et voir ce que ça a donné et voilà aujourd'hui ça va.

La barrière de la langue, elle pose problème partout, encore et la plus forte raison quand on doit d'expliquer comment te traiter, comment... pour ton diabète c'est compliqué. Moi, j'ai de la chance, parce que je parle français, je me suis engagé, je m'y suis mis, parce que je sais que j'ai de la chance, je sais comment les gens vivent chez nous, ce n'est pas facile. Je me suis intéressé moi-même ; par exemple la fois passée, chaque fois que je rencontre ma diabétologue, elle est contente, car il y a des moments, je me dis que je dois faire de l'exercice physique, je prends mon taux de sucre et je vois que, peut-être je dois mettre l'insuline 12UI, je me dis bon, si je mets les 12 UI et je fais l'activité physique, c'est sûr que je vais aller en hypoglycémie, c'est sûr que je vais baisser le nombre d'UI et je vais pour faire le sport ou pour travailler un peu.

Est-ce qu'on tient assez compte de votre globalité, des conditions de vie : oui moi je crois, c'est facile, tout est pris en compte, par exemple moi j'adapte, j'arrive à contrôler ce que je mange et j'arrive, à voir, est-ce que c'est ce que j'ai mangé qui m'a donné le taux de glycémie élevée ou qu'est-ce qu'il faut faire, j'ai compris que dans mon alimentation, la baguette de pain faisait lever le taux de glycémie et quand je suis revenu, j'ai dit ça à la diabétologue, et elle m'a dit, prochainement il faut éviter, il faut tenter avec le pain complet, maintenant, je fais mon petit dej avec le pain complet, l'autre chose qu'elle m'a aidé, qu'elle m'a toujours répété, c'est ce que je ne faisais pas... 10Mn avant, ce qui laisse ;.. Quand je prends mon petit déjeuner, il y a un pic avant de descendre, donc je fais l'insuline 10mn avant de manger, il y avait un pic, toujours tous les matins, donc elle m'adit ok, il faut commencer à mettre 10mn avant le petit déjeuner, on verra si ça va toujours, donc elle s'est adaptée, voilà c'est ça...

Est-ce que vous utilisez d'autres moyens pour vous soigner ?

Moi je crois que le moyen le plus sûr, c'est ce que le docteur, les infirmiers m'ont dit de faire, parce que c'est des professionnels, ils connaissent bien le travail, je n'ai fait que suivre ce qu'ils m'ont dit et ça marche bien pour moi aujourd'hui.

-Quelles conditions nécessaires pour vivre avec au mieux ?

Sur le plan matériel...

Je crois le problème qu'il y a pour les diabétiques, c'est le logement, pour tout le monde, c'est pas que pour les diabétiques, c'est où se coucher, avoir quand même, être rassuré que oui je suis toujours là, avoir le stress de la maladie, être en sécurité d'abord, après ça il y a l'alimentation, c'est vrai, c'est pas parce qu'on dit le diabétique peut tout manger, qu'il faut tout manger, il y a aussi, il faut contrôler ton alimentation, il faut voir le surpoids, il y a tout ça là, il faut tout. Je crois que déjà ce que l'état fait en nous donnant l'ADA, c'est déjà pas mal, mais si il y a encore des mesures pour aider, surtout pour les diabétiques, pour les personnes malades qui ont besoin d'une sélection pour manger des fruits. Je suis quelqu'un, côté alimentation je ne me plains pas trop, je sais, moi je suis pas difficile.

-Posture des soignants ?

Je crois le médecin qui s'occupe des diabétiques doit être très compréhensif, explicite, pour ceux qui ont des barrières de langue, avoir comment on appelle, des photos, des images pour leur expliquer, des supports voilà, pour montrer comment ça se fait, montrer comment la maladie se développe, comment il faut la gérer, en image, et pour ceux qui ont les langues bien expliquées, côté suivi, c'est déjà très bien, parce que, dès que on quitte la PASS, on est suivi par le CHU, donc c'est déjà bien côté suivi, il n'y a pas beaucoup de choses à améliorer.

Par exemple, ce que vous avez fait en nous montrant comment le diabète faisait dans le corps, ça c'est super, ça m'a beaucoup aidé, j'ai bien compris grâce au support voilà...

-Comment la maladie a transformé votre vie quotidienne ?

Euh, ma vie quotidienne, déjà c'était un gros changement d'arriver ici, après j'ai, bon, j'ai découvert que j'étais diabétique, donc, mon alimentation a changé, j'ai commencé par prendre conscience de la gravité de la maladie que j'ai, commencé par m'auto géré, comme je dis, savoir ce que je mange et ne pas aller à l'accès

-Vous avez construit une hygiène de vie ? Oui, pour que la vie continue, pour que j'ai encore plus de vie en plus. Rires.

Avez-vous déjà participé à l'ETP ? Dans quel cadre ?

Par exemple, j'ai le capteur, après ça, comme ma couverture santé est arrivée, j'ai eu le capteur Free Style, j'ai eu des propositions pour la pompe à insuline, tout ça, comme j'avais été hospitalisé, j'avais la pompe à insuline, bon, après, j'ai hésité, comme je m'injecte bien ça va. Mais on a fait des ateliers du capteur Free Style, c'était vous qui aviez pris le RDV, avec les infirmières de diabétologie qui étaient venues à la PASS pour l'éducation au capteur

Quelles stratégies avez-vous développées ?

-Déjà, être conscient de la maladie que tu as, c'est une prise de conscience, il faut se dire, j'ai cette maladie, il faut que je la gère au mieux, pour mieux vivre, moi je crois, c'est comme ça, je m'y suis mis dans la tête, j'arrive à avoir des solutions, moi je ne panique pas, je cherche des solutions, je cherche toujours les solutions devant un fait accompli, par exemple, quand on prend l'hypoglycémie, j'ai commencé un peu dans un restaurant, et on m'avait mis à la plonge, j'ai compris que je m'injecte, si je mange normalement, mais à ce moment-là quand je suis à la plonge, la flèche descend, je suis obligé d'aller me re sucrer, alors qu'on dit que la maladie c'est le taux de sucre, au lieu de me re sucrer je me suis dit autant injecter moins d'insuline, chaque fois, j'adapte,

Vous avez trouvé votre propre stratégie pour éviter les hypoglycémies, quand je suis venu, la diabétologue, elle était contente, elle m'a fait un tableau bolus et repos, et un travail, rire, ça s'adapte à la vie que je mène.

-Étayage, amis ??

Je suis quelqu'un mentalement fort, je ne prends pas la tête devant un problème, j'ai toujours eu des conseils, j'ai eu des gens qui m'ont conseillé quand j'étais petit, jusqu'à grand : devant un problème il y a toujours une solution et te prend pas la tête.... C'est une sacrée ressource.

Quels ateliers ? De quoi avez-vous besoin ?

Ce qu'on doit souligner, à la PASS, beaucoup de diabétique africains, pas que, immigrés passent par la PASS, il faut faire des choses que moi j'ai toujours souhaité, c'est ce que vous voulez faire: faire se rencontrer au moins 2 ou 3 diabétiques et informer... que chacun parle de sa maladie... ce que l'autre a fait... par exemple, moi j'arrive à contrôler mon taux de glycémie, je sais comment faire, l'autre dit ce qu'il fait, qu'on puisse dire, et chacun montre ce qu'il sait faire.... Par exemple, il y a ceux qui restent à la maison, qui sont fainéants, qui ne veulent pas le faire qui se disent, là, lui il m'a dit ça, je vais essayer pour voir, ça part vraiment du vécu, et surtout aussi, les ateliers d'explication, comment la maladie va, et chacun peut...

Tous les ateliers sont importants, par exemple, le fonctionnement de la maladie, c'est vous qui nous expliqué, c'est pas à nous, nous on ne sait pas comment ça fonctionne, vous avez fait ces études, vous savez comment ça fonctionne, mais quand vous nous expliquez, par exemple, moi seul, je peux oublier, si en groupe, peut-être il y a d'autres qui ont peur de poser des questions, peut-être l'autre il tombe sur la question que tu avais et toi tu as la réponse immédiatement, c'est plus simple, c'est ce que je disais Médiation culturelle, interprète ?

Moi je me suis dit que pour faire passer votre message, aux gens qui ne comprennent pas le français, il faut un interprète, il faut quelqu'un qui leur dit ce que vous avez dit et, hormis les images, parce que les images ça parle, il faut qu'on lui dise, l'image c'est ça, c'est ça, il faut des interprètes, des gens qui sont ancrés dans leur culture pour leur expliquer ça

-Libre

Il faut voir, ceux qui sont passés à la PASS, il faut voir, ceux qui ont été régularisés, ou pas, peuvent peut-être faire des ateliers, avec des nouveaux, pour leur expliquer comment nous on gère, comment on a géré la maladie, je pense que bien-sûr, vous pouvez le faire, même si c'est une fois en deux mois, ou une fois en trois mois, faire dire, voilà il faut venir tel jour, vous allez rencontrer d'autres diabétiques pour leur expliquer comment vous avez vécu votre maladie, comment elle a été découverte, voilà, comme ce que Médecin du Monde fait avec le groupe de parole (thérapie communautaire)

Moi je suis prêt

Je fais aussi la demande de titre de séjour pour raisons de Santé.

Entretien 2

SM

-Pays d'origine et langue maternelle :

Le wolof, le Sénégal

-Parcours migratoire :

Je suis arrivé en France, chez mon frère une semaine, et je suis parti pour l'Italie, je suis arrivé en 2001, jusqu'à 2016, je suis rentré en France

-Demande de titre de séjour pour raisons de santé en cours

-Découverte de la maladie : quand je suis venu ici, c'était en 2018

-Connaissance de la maladie avant :

Non c'est quand je suis allé à l'hôpital, le médecin il m'a dit, c'est héréditaire, c'est de ta famille.

Quand j'allais à l'hôpital avant, c'était pour de la fatigue du travail... quand tu travailles et que le travail est dur, c'est ça qui m'amène à l'hôpital

-la représentation dans votre culture d'origine :

ça fait longtemps que je ne suis pas parti là-bas, il y a des changements, mais ce que je savais là-bas le diabète, si tu as du diabète parfois on coupe ton pied, tu as des plaies, on coupe, après... au début quand on te dit tu as le diabète, les gens te disent, ça va pas, tu vas pas vivre longtemps, c'est ça qu'on te disaient, parce que la plupart des plaies, on coupe le pied, après l'autre pied et après c'est fini

-explication de la maladie :

Oui on m'expliqué la maladie, on m'a dit que c'est héréditaire, ça vient de mon papa, je savais que mon papa avait le diabète mais nous en tant que jeune en tenait pas , il prenait ses traitements, on l'a jamais vu fatigué avec son diabète... moi j'étais avec mes amis, j'étais dans l'armée pour ça... C'est quand je suis venu à l'hôpital, on m'a dit tu as une affection de longue durée

Qu'est-ce que vous avez compris ? Que c'était pour la vie ? Au début j'ai pas compris que c'était le diabète, parce que de mon côté ça piquait, je marchais avec, j'avais des douleurs du côté gauche, parfois qui venaient, qui partaient, qui revient

Freins à la compréhension ? Langage médical complexe ?

Non, la PASS m'a beaucoup aidé, je vous remercie, car si c'était pas à cause de vous, peut-être je serai tombé dans la rue, et comme ça, car à ce moment quand je venais ici, je souffrais beaucoup ; c'est toi qui m'a dit tu vas voir à l'hôpital... aussi quand je suis venu, je pouvais pas tenir, car à ce moment j'étais trop fragile, après ils m'ont mis dans le lit, après ils m'ont mis des injections et ensuite ils m'ont expliqué la maladie quoi, mais à ce moment, quand je venais ici, bon, avec Catherine qui était à ADOMA, c'était difficile, c'est à ce moment qu'ils ont écrit la lettre et qu'ils ont dit va à la PASS.

Est-ce que vous pensez qu'on tient assez compte de votre façon de voir les choses, vos conditions de vie, votre propre culture ?

C'est très difficile, parce que , sans l'aide de la famille, mon frère qui m'envoie de l'argent, les amis qui m'envoient de l'argent, bon j'essaie de garder ma dignité, pour ça, mais mentalement, physiquement, il y a le stress, parce que il y a ta femme, ta fille, tout ça que tu laisses au pays pendant des années, ouiais, eux aussi ils ont des soucis de ta maladie, ils t'appellent pour te demander ta situation, tu peux pas travailler, tu gagnes rien, bon, c'est un peu difficile, bon, j'essaie de tenir le coup, peut-être, je ne sais pas si ça va avancer, si ça va donner quelque chose, mais par compte si tu regardes en gros, tu te dis qu'il vaut mieux suivre tes traitements, parce que maintenant, je peux rien faire sans les insulines, je peux pas manger sans les insulines, en quelque sorte je peux rien faire sans avoir les insulines... les autres les comprimés pour... diminuer la graisse (statines), il faut les prendre aussi, parce que sinon, maintenant j'ai des douleurs de pied, des genoux qui font mal, tout ça c'est pas facile... chaque jour tu pars, tu sens à l'interieur de ton corps des diminutions quoi...

Est-ce que vous utilisez d'autres moyens pour vous soigner ?

Non, à part les gouttes que je mets dans les yeux, je suis ce que que le diabétologue, je suis ses consignes quoi.

-Pour vous quelle posture doit avoir les soignants ?

Quand je pars là-bas, je sens à l'intérieur des diminutions, mais peut-être, que peut-être, je ne sais pas ...je suis dans mon coin, dans ma chambre, je dis que j'ai perdu ma vie quoi...parce que je suis venu pour travailler quoi, là je ne fais rien, je ne gagne rien, je peux pas faire vivre ma famille, la maladie qui est tombée sur moi, tu es un peu diminué quoi...en quelque sorte, parce que tu peux rien faire, tu peux pas aller voler, tu peux pas aller prendre des trucs, c'est pas dans ma nature, je suis bien éduqué, je peux pas rester dans la rue pour faire certaines choses, et dieu merci qu'il y a ma belle-sœur, il y a mon frère, il y a des copains qui sont à l'extérieur,

Soutien, étayage...

Oui c'est ça, sinon, ce sera pire, parce que...en quelque sorte c'est une maladie pour laquelle, tu dois avoir un régime bien fondé, bon, actuellement, chez ma belle-sœur, je peux pas la commander, elle cuisine ce qu'elle pense

Vous mangez ce qu'elle vous prépare ?

C'est pour ça le dernier rendez-vous avec le diabétologue, elle a regardé que ça augmentait (HbA1C), mais je ne peux pas lui dire que je veux pas ça, je veux pas ça...

C'est une maladie où tout ne peut pas être parfait tout le temps, parce que...

Tu dois adapter certains aliments, parce que sinon tu as du sucre dans ton corps

-Comment la maladie a transformé votre vie quotidienne ?

Ah, dur...dur, bon avec ta dignité, tu ne peux rien dire. Rien ne dire à personne...mais les médecins qui te soignent, parce que chaque 2 mois, ils te demandent la prise de sang, la dernière prise de sang c'était élevé, à 10 %

Parce que quand j'étais seul, avec vous bon, ça s'était stabilisé... ouais, mais maintenant, on peut rien faire parce que... il y a deux choses dans la maladie :

Tu ne peux pas rester sans manger, c'est impossible, parce que si tu manges pas, ça baisse, et si ça baisse, tu peux tomber,

Il y a des risques de coma hypoglycémiant... et on se sent faible

Tu peux dormir jusqu'à deux heures du matin, tu regardes (heureusement il y a l'appareil)

Vous avez le capteur (FSL)

Tu regardes, il te fait descendre, parce que maintenant, dieu m'a donné le réflexe, ça me dit que ça descend, moi je sens qu'il y a quelque chose qui ne va pas

Maintenant, vous sentez dans le corps et vous savez réagir, ça c'est une autre de mes questions...Stratégies adoptées par rapport à la maladie ?

C'est ressentir ce qui se passe dans le corps, ben oui, parce que tu le sens..

Savoir réagir aussi ?

Y'a certains moments, si ça élève trop, y'a des frissonnements, y'a la tête qui fait comme ça, après quand tu contrôles tu sais que c'est trop élevé quoi..

Vous reconnaissez les signes qui sont propres chez vous ? Dans le ressenti dans le corps ?

Si tu descends, il y a la sueur qui sort, tu es fragile, tu ne peux pas marcher deux mètres, si tu prends pas vite tu vas tomber quoi.

Vous savez qu'il faut se re sucrer ?

Si ça descend, il y a certaines manifestations de mon corps, je sais que y'a le sucre qui descend.

Avez-vous toujours du sucre sur vous ?

J'en ai toujours sur moi, oui, oui. C'est comme ça, j'ai l'application sur le téléphone.

La nuit, quand je mange, ça monte jusqu'à 500mg/dl, il faut que je prenne l'insuline, ça descend,

Après le Ramadan quand tu finis, tu manges, ça monte...après il suffit que tu regardes, après tu vas prendre encore des insulines, pour que ça descende. Après si quand tu dors ça descend

Pouvez-vous parler avec le diabétologue de comment adapter le traitement pour faire le Ramadan avec le traitement ?

Je l'ai vu avant le Ramadan, et je ne le revois qu'au mois de juin...

je n'en ai pas discuté, mais je sais comment...si ça monte comme ça, ça veut dire que j'ai mangé, maintenant le problème par rapport à moi-même, quand j'habitais seul, je négociais l'alimentation, je ne prenais pas beaucoup d'huile, pas beaucoup de sucre, c'était stable, mais, avec les femmes tu ne peux rien lui dire dans la cuisine...

Pas de choix alimentaire, parce que c'est elle qui me nourrit.

ETP ? Avez-vous déjà participé ?

Vous m'aviez proposé ça avec l'association, il t'a dit qu'il ne prend que les diabètes de type 2 (Proxydiab)

Je voudrais créer pour le type 1

Ça dépend des jours, ça dépend des moments, parce que moi je ne sors pas beaucoup, c'est un peu difficile parfois de sortir, parce que il y a certaines situations, si tu n'es pas stable, si tu n'es pas intégré, si t'as pas de papiers, tu ne peux rien faire quoi, tu n'as pas envie de sortir, même s'il y a des gens qui vont te dire, viens on fait comme ça, mais moi, moralement, je me dis que tu n'as rien, tu ne gagnes rien, pourquoi sortir ? C'est un peu difficile dans ta tête, parce que ta tête pense à ta fille, à nourrir ta fille, ta femme... Si tu n'es pas intégré, ce n'est pas facile de sortir...

-Conditions nécessaires pour pouvoir suivre le traitement ?

Hebergement, alimentation ?

Pour rendre la maladie la plus facile, c'est quand la personne est stable, quand tu as un boulot, ou quand ??? ça peut calmer la maladie, mais quand tu es malade, tu restes à la maison, ta belle-sœur, elle travaille, elle gagne chaque mois, toi tu es là, elle te donne, tu téléphones à ta femme, elle est fâchée parce qu'elle a des problèmes, ça aussi, ce sont des stress, ta fille, à l'école, pourquoi à l'école il y a une diminution, elle n'a plus de bonnes notes, tout ça, tu demandes à sa maman, je ne sais pas, ça aussi, ce sont des soucis, c'est ça, c'est la stabilité, c'est ça qui calme la maladie, pouvoir agir, si tu travailles, tu oublies la maladie facilement, mais quand tu restes à la maison, il y a le stress qui joue, ça augmente la maladie, si tu as un boulot, tu fais vivre la famille qui est là-bas, maintenant la famille qui est là-bas, toi tu n'as rien ici

C'est donner du sens à tout ça...ils ne savent pas que si je reste ici, il y a des traitements que je suis, je le néglige pas.

Ils le savent ?

Oui ils le savent, eux aussi ils savent qu'au Sénégal, c'est difficile de rester là-bas avec le diabète, ils comprennent aussi la situation, ils te disent, ce n'est pas la peine de venir, bon parce que chaque fois quand ils te téléphonent, y'a des funérailles, qu'est-ce qui se passe ? Il avait le diabète...Si tu n'as pas les moyens, avec le diabète, tu vas mourir...

L'hôpital ne tient pas compte de ça,

Grande ville ? Dakar ?

Même à Dakar, c'est compliqué on te coupe les pieds, y'a pas de sécurité social, il faut payer,

Si ta famille n'a pas de ressources, tu es fouttu, il faut tenir compte, si ta famille ne fait pas partie du gouvernement, ils n'ont pas d'argent, tu es fouttu...

Est-ce que les soignants prennent en compte la globalité, difficultés matérielles...

Quand je suis venu, c'était ... parfait parce que vous m'avez donné tout ce qu'il faut, à l'hôpital aussi, quand j'étais hospitalisé, c'était bien, quand je suis sorti, je me sentais bien, le corps était normal, mais la rechute, c'est comme ce que je t'ai dit tout à l'heure, quand tu restes à la maison, et qu'il y a les problèmes au Sénégal, c'est

toujours...la tête qui tourne, qu'est-ce que je vais faire, est-ce que je vais avoir les papiers, est-ce que je vais avoir à travailler, il y a des questions à poser... la balance est des deux côtés...je peux pas aller, et laisser mes traitements, je peux pas rester ici sans rien, qu'est-ce que je dois faire ??? C'est cette question qui vient... Si je laisse les traitements, c'est le suicide, je suis là, y'a des traitements, y'a des rendez-vous qu'on me donne, les médecins qui me met en garde, attention, c'est une maladie de longue durée, moi je ne suis pas médecin, je connais rien... Qu'est-ce que je dois faire ??? Maintenant chaque fin de mois, ma femme téléphone, on doit payer à l'école ta fille...Y'a pas ça, ça tourne ta tête...

Avocat pour demande de titre de séjour ? Espoir ?

Il me demande d'avoir une activité. ? Si ta famille est à côté de toi, tu n'as plus de soucis de rien...

Ateliers sur plusieurs thèmes... le diabète au quotidien...

L'insuline dans mon corps, ça me facilite la digestion, je sens que sur mon ventre y'a quelque chose qui libère...si je mange et je fais l'insuline, ça libère... quand ça monte, tu sens que y'a le corps qui ne va pas, surtout la tête les yeux...

Vous avez appris par vous-même ?

Quels besoins ? Pour comprendre ?

On m'a expliqué tout, par la suite, les insulines, c'est moi qui ai essayé de comprendre, mais quand je vais chez le docteur, je vois que ça monte...moi je sais que ça ne va pas, l'hiver, c'est compliqué avec le diabète, parce que tu ne sors pas, si tu fais pas le sport à la salle, même si tu prends l'insuline, c'est trop compliqué...parce que tu bouges pas, Si tu bouges pas, le diabète, c'est un peu délicat, même si tu dois marcher tu marches... En hiver, tu manges, tu dors, tu prends les insulines, ça sert à rien.

ETP de groupe ?

Moi, pour faire les ateliers, il faut que tu sois stable, pour rencontrer les gens, parce que si je viens, ça me sert à rien, parce que mon but, je suis là 2016, jusqu'à 2023, si c'était quelqu'un qui a le droit d'avoir les papiers parce que tu as 6 ans dans ce pays, avec ma maladie, qu'est-ce que j'ai fait : est-ce que j'ai volé, est-ce que j'ai fait des choses anormales ?

Pourquoi je reste comme ça, parce que si c'était ma famille, l'essentiel, c'est que c'est moins qui venait pour travailler, mais tout s'est reposé sur moi, j'ai perdu ma famille, je ne peux rien faire maintenant. Il faut que ce soit le bon moment. Pour participer, il faut que j'ai mes papiers pour le travail, là je te dis que la maladie, c'est la tête, si la tête n'est pas reposée tu peux rien faire, c'est comme un immigré qui vient pour nourrir sa famille, et tu le prend, et tu le laisses comme ça, je peux parler avec toi, mais je ne parle pas, ma tête est ailleurs, je reste chez moi, dans mon coin, et je prie le bon dieu, si ça vient, ça vient, si je dois mourir, je dois mourir, mais rester avec les gens pour moi ça sert à rien, ça me donne pas le moral, parce que toi tu cherches de ton côté, si toi tu avais la force de te dire, allez on va le régulariser, alors, tu peux m'appeler, je vais venir, parce que j'ai ma tête de poser je me dis que chaque fin de mois je

dois nourrir ma femme, ma fille, même mes amis, je n'ai plus de contact avec mes amis, parce que je veux pas, quand je parle trop, j'ai la tête qui me, fait mal, je veux pas aggraver ma maladie, c'est pourquoi je veux pas parler trop.

Ce que je veux rajouter ; qu'on m'aide à avoir des papiers...

Entretien 3

Mr Ag*

-Origine ?

Je viens de Cote d'Ivoire

-Langue ?

Tchamane ou ébrié de la région d'Abidjan, nous sommes des lagunes.

Ebrié, c'est la langue de la terre abidjanaise

Mais je parle très bien la langue française/vous n'avez pas besoin de communiquer avec l'aide d'un interprète, est-ce que vous comprenez toute la finesse du langage, ainsi que les termes médicaux ?/pas de soucis, j'ai fait l'école, je suis allé à l'école

-parcours migratoire ?

Je faisais des affaires à Abidjan, du coup, j'ai eu un visa, je suis venu une première fois en 2017, et après je suis retourné et je suis revenu en 2018 et ça commençait à être compliqué, comme je commençais à avoir les échos des élections et tout ça, donc je suis resté... je suis venu en avion, directement en France

-Quand êtes-vous arrivé en France ?

La dernière fois, en 2018

-Statut en France ?

-Date diagnostic de la maladie au pays ? sur la route ? en France ? (Histoire de la maladie)

C'est quand j'ai été hospitalisé, le 30 septembre 2022, c'est là qu'on m'a dit, vous savez que vous avez le diabète, j'ai dit non, je ne savais pas, du coup, c'est là que j'ai su que j'avais le diabète.

D'abord je faisais une fièvre, j'étais chez des amis, j'étais pas bien, ils ont appelé les pompiers, c'est là qu'ils ont vu que j'avais le diabète, à ce moment-là.

-Connaissiez-vous cette maladie avant qu'on vous la diagnostique ?

J'avais une sœur qui avait le diabète.

Le nom, bien sûr, puisque je crois que ma grande sœur avait ça, mais je ne savais pas comment ça se manifestait puisque je n'avais pas

-ce que représente la maladie (du diabète) pour vous ? Relancer, a-t-elle une représentation dans votre culture natale ?

Je ne comprends pas, parce que quand j'ai eu mon accident, j'ai été opéré, à des moments je me dis, s'ils avaient su ça, peut-être qu'ils ne m'auraient pas opéré

-C'était quand l'accident ?

-Le 28 octobre 2018, je ne peux pas oublier.

-C'était en Côte d'Ivoire.

-En Côte d'Ivoire, c'est juste après ça que je suis venu

-Il n'y pas de représentation particulière du diabète dans votre pays ?

Pas du tout... je sais que c'est héréditaire, même pour moi, je me dis peut-être qu'après je préfère rester ici avec des petits boulots par-ci par-là, parce que je ne contrôle rien, sinon je peux pas survivre

-Est-ce que vous savez que c'est une maladie qu'on a toute sa vie ?

-Oui, ça on me l'a dit quand j'ai été hospitalisé

-qui vous a expliqué la maladie, cela vous a aidé ? et Comment faire pour que ce soit mieux ?

-J'ai une dame qui venait, chaque fin de semaine elle passait me voir, je ne me rappelle pas son nom

-C'est elle qui vous a expliqué

-C'est elle qui m'a éduqué, elle savait que je voulais sortir de l'hôpital, c'est elle qui m'expliquait comment le diabète...si c'est à vie, on peut le stabiliser, comment faire les surveillances, comment manger, comment s'injecter, voilà, elle m'a tout appris.

-C'était une infirmière spécialisée en ETP ?

-Voilà, oui

-quel sont les freins ? Barrière de la langue, langage médical complexe ?

Par contre j'ai fait le rapprochement entre le diabète et puis l'amputation... Du coup, que je sois honnête avec vous, moi j'ai refusé à ce qu'on m'ampute, là bas j'ai refusé... j'ai refusé pourquoi ? Parce que j'ai besoin de réflexion. Je me dis mais attends, le diabète, si j'ai le diabète, d'abord il y a une dame, on a fait les examens, elle a dit que ça peut cicatriser si on m'ampute, mais le diabète, quand tu as une plaie, c'est compliqué... j'ai réfléchi, j'ai dit si je m'ampute ma plaie ne va pas guérir, donc qu'est ce qu'il faut faire ? Donc je pense qu'il faut améliorer le diabète, si c'est possible, si ça peut cicatriser, c'est pour ça que voulais un peu de temps pour réfléchir, c'est ce que j'ai fait, je suis parti à Paris et je suis resté le temps de réfléchir.

Et vous vous avez cherché par vous-même des informations sur l'équilibre du diabète, en rapport avec les plaies ?

Voilà, qu'est-ce que ça fait et tout ça, donc il y a beaucoup de choses que ne mange plus

-Pensez-vous qu'on tient compte de votre façon de voir les choses, de votre culture ? De vos conditions de vie ? De votre langue ?

-Est-ce que cette infirmière vous pensez qu'elle a tenu compte de la situation globale ? Est-ce qu'elle vous a demandé si c'était possible d'acheter par exemple des aliments recommandés ?

-Non...Par contre c'est l'assistante sociale qui m'a posé ces questions-là, j'ai dit que c'est difficile et tout, même le jour où je suis sorti de l'hôpital, je n'ai même pas eu de transport, rien, mais comme je voulais sortir, je voulais une bouffée d'air, alors je suis sorti, je me suis débrouillé, je crois que j'avais ma carte, il ne me restait pas grand-chose, j'ai pris le tramway et puis je suis arrivé à l'université, et puis j'ai pris le bus, et je suis arrivé

-C'est plus l'assistante sociale qui s'est occupée de connaître vos conditions de vie, c'est ça ?

-Oui, c'est ça

-Utilisez-vous d'autres moyens pour vous soigner/lesquels ?

-D'autres moyens, c'est à dire ?

-Je ne sais pas..Est-ce que dans la culture du pays il y a d'autres choses, comme la médecine traditionnelle ?

-Je suis ici en France, mais de temps en temps, j'appelle Abidjan pour avoir des informations et tout ça, concernant le diabète et comment on peut le soigner traditionnellement, mais il faut que j'arrive là-bas, mais pour l'instant c'est compliqué, je ne peux pas...

-il y a des moyens traditionnels pour soigner cette maladie vous pensez ?

-C'est ce qu'on m'a dit, mais je ne suis pas là-bas

-comment la maladie a transformé votre vie quotidienne ?

-Franchement, je commence à voir une autre façon de la vie, je suis plus comme avant, et j'ai pris de l'âge...Je me dis qu'il y a beaucoup de choses que je dois éliminer, il y a beaucoup de choses...

-C'est à dire, qu'est ce qui est difficile par exemple ?

-Non je vais le faire, je m'adapte, je me suis adapté dans mon quotidien maintenant, je m'injecte, je me pique, je fais tout... Je mange, le matin j'essaie de manger léger, à midi, je mange correctement, le soir je mange léger... j'évite un peu que la glycémie monte.

-Vous savez adapter l'alimentation, l'insuline ?

-Voilà, du coup, je n'ai jamais atteint 160 (Mg/dL), je suis à 100, 129, 130 pas plus, là j'ai mangé le pain avec du fromage toute à l'heure et j'ai bu beaucoup d'eau, ça me fait 142, voilà, du coup je ne vais plus manger, et peut être qu'à midi, je vais manger un peu de riz, mais je sais que le riz contient beaucoup de sucre, donc je vais manger le riz et après je vais marcher deux ou 3 heures

-Et vous allez injecter de l'insuline ?

-Bien sûr, avant de manger.

-Avez-vous déjà participé à de l'ETP ? Où, dans quel cadre ?

-La dame elle m'a donné des documents que je lis de temps en temps pour comprendre, voilà, souvent je vais à la bibliothèque, il y a une bibliothèque qui n'est pas loin, voilà, je m'assois et je me renseigne un peu, je me cultive un peu là-dessus

-Quelles stratégies avez-vous développé pour faire face et vivre avec au mieux ?

-Ma stratégie, je me dis là, je vis, je respire, et puis je sais que je suis diabétique, du coup, je me dis que l'autre en face de moi, peut-être qu'il est diabétique aussi, donc du coup, je me dis que je peux vivre avec, je prends la vie du bon côté, et j'avance avec, voilà.

-Ressources ?

-Oui, des amis qui me soutiennent, qui me disent, par exemple j'ai un ami qui a le diabète, qui est en Afrique, je me dis-moi aussi, je peux vivre avec.

-de quoi avez-vous besoin pour mieux connaître/agir ?

-Moi s'il y a des ateliers, je serai là, je cherche à me cultiver dans ce sens-là, c'est une maladie qui m'a surpris, donc voilà.

-Le but ce serait de parler à travers des ateliers

-la physiopathologie/fonctionnement de la maladie dans le corps

-Le diabète au quotidien : glycémies cibles/qu'est-ce qu'une hypo/une hyperglycémie ? Comment les surveiller et savoir agir/réagir ?

-Eviter les complications à court et moyen terme/éviter les hypoglycémies/les hyperglycémies ?

-Connaitre les signes de décompensation/Savoir quand devez-vous consulter ?

-mieux connaître les TTT/insuline comment agit-elle dans mon corps ? Comment l'injecter ?

-Que faire si/adapter la PEC de la maladie par vous-même dans différentes situations de votre quotidien ? addictions, manque de moyens pour manger régulièrement, vie à la rue...

-quelles surveillances régulières

-Oui, tout est intéressant

-autre (utilisation d'interprète, voire de médiateurs culturels

-Oui bien sûr, pourquoi pas un médiateur culturel pourra encore mieux m'expliquer

-Sous forme d'ateliers/entretiens individuels/collectifs ?

-Je pense qu'en groupe c'est mieux, chacun va expliquer pour lui, on va échanger, du coup, ce qu'il va dire, peut-être ça va me concerner et il va se dire mais attends, pourquoi ne pas faire comme ce qu'il a dit.

-Tout autre chose : texte libre...

-La seule chose que je pourrais rajouter, vous êtes infirmière, ce n'est pas dans votre domaine, ce que...je me demande, comme ici c'est un pays développé, comment ça va se passer, parce que là je suis en situation irrégulière...

-Avez-vous fait des démarches

-Pas du tout, mais pour des raisons médicales par exemple, le 25 quand j'ai rendez-vous avec le médecin, les infectiologues quand ils vont dire que là il n'y a pas de possibilité, maintenant le diabète est équilibré, si jamais on ne m'ampute pas...Je veux être en situation régulière, mais comment ça va se passer, ça il faut que je vois avec l'assistante sociale, pour me renseigner, c'est compliqué d'être sans les papiers, je peux pas sortir, j'ai pas de moyens, ça c'est lourd, c'est long.

Avec cette histoire-là, j'ai quand même des enfants

-Vous avez de la famille au pays ?

-Non ma famille n'est pas ici, ma famille est en Chine, voilà, madame, les enfants

-Est-ce qu'en étant infirmière, vous pouvez m'aider à obtenir des papiers? Ce n'est pas trop votre domaine

Orientation

Entretien N°4

Glory

Entretien réalisé en anglais, dans une chambre d'hôpital, en présence de son compagnon qui l'accompagne et la soutient sur le plan de la santé

Pas d'interprète disponible en Edo

-Origine ? Nigeria, je suis de Benin City

-Langue ? Edo, bini, anglais

-parcours migratoire ?

Lybie, Italie

J'ai quitté en 2015, je ne connais pas bien ma date de naissance, j'ai laissé ça au Nigeria

-Quand êtes-vous arrivé en France ?

Début 2023

-Statut en France ?

Procédure d'asile en cours, Dublin avec l'Italie

-Date diagnostic de la maladie au pays ? sur la route ? en France ? (Histoire de la maladie)

En Italie, je n'avais pas le diagnostic avant.

-Connaissiez-vous cette maladie avant qu'on vous la diagnostique ?

Non, j'avais entendu parlé mais je ne savais pas ce que c'était, je connais le nom c'est tout.

-ce que représente la maladie (du diabète) pour vous ? Relancer, a-t-elle une représentation dans votre culture natale ?

Son mari me dit que ça peut arriver quand la température du corps est trop élevée. IL pense que ça a pu se déclarer à cause de certains traitements que Glory prenait pour le cancer du sein, j'étais en colère, j'avais pris une mauvaise dose de médicament car je n'avais pas bien compris ce qu'on me disait

-qui vous a expliqué la maladie, cela vous a aidé ? et Comment faire pour que ce soit mieux ?

Ils ont expliqué à mon mari, je n'étais pas en capacité de comprendre à ce moment-là, à cause de la maladie du cancer qui me fatiguait beaucoup.

-donc cela a été expliqué à votre mari

-oui, son mari Anthony : on m'a dit qu'il fallait prendre des mesures de glycémie tous les jours, 4 fois par jour pour les insulines, il faut injecter 4 fois par jour, le matin, à midi, au moment du repas du soir, et encore une fois après.

Avez-vous compris la maladie, son fonctionnement dans le corps ?

Le mari de Glory-quand j'ai été à l'école on m'a expliqué que c'est la maladie du sucre, si on mange trop de sucre, on peut avoir le diabète, mais je n'en sais pas plus.

-quel sont les freins ? Barrière de la langue, langage médical complexe ?

En Italie, je ne peux pas critiquer les docteurs, parce qu'ils ont bien fait, ils ont prescrit les bons traitements, ils parlaient italien, moi aussi un peu. Ce qui a été difficile, c'est parfois les posologies, tous les combien...

-Pensez-vous qu'on tient compte de votre façon de voir les choses, de votre culture ? De vos conditions de vie ? De votre langue ?

Je pense que pour des personnes qui ne parlent pas la langue ou qui ne savent pas lire c'est mieux d'utiliser des interprètes, de faire des signes, des dessins, pour que les personnes comprennent très bien, pour ne pas faire d'erreur, pour qu'ils soient capables de faire eux-mêmes.

Le médecin a expliqué qu'il y a des choses qu'on ne peut pas manger, quand on prend l'insuline, ça va réguler le système, le sucre pour qu'il n'y en ait pas trop dans le sang. Parfois le sucre était à plus de 4g/L. Il y a des solutions pour les diabétiques c'est de prendre l'insuline pour toujours à chaque fois, il ne faut jamais arrêter le traitement. C'est pour la vie ; ils m'ont appris à m'injecter, mais je prie dieu pour ne pas avoir le diabète pour toujours.

Il y a des grands progrès pour la prise en charge de la maladie et pour le confort du malade, comme FSL

Ses doigts sont trop abîmés, quand on est venu ici, on a découvert un nouveau système FSL qui évite de se piquer le bout du doigt pour le contrôle des glycémies/mais ce système n'est pas accessible à la PASS. En plus on peut le cacher sous le T-Shirt, ils m'ont appris à le remplacer par moi-même.

Mais je pense qu'on ne peut pas gérer la maladie dans la rue, ce n'est pas possible ; en Italie on nous a expliqué qu'il fallait le conserver dans le frigo, dans la rue ce n'est pas possible, on doit tout avoir dans le sac ; en plus il faut manger pour s'injecter, dans la rue, je n'arrivais même pas à dormir, donc pour m'injecter c'était très compliqué.

C'est nécessaire pour le soignant de connaître les conditions de vie, de savoir comment les personnes mangent

Les conditions de vie ne permettent pas toujours de se soigner.

-Utilisez-vous d'autres moyens pour vous soigner/lesquels ?

non

-comment la maladie a transformé votre vie quotidienne ?

Par notre expérience avec la maladie du diabète, avec Glory, nous avons découvert de nombreuses choses... qu'on ne peut pas manger n'importe quoi, une infirmière qui s'occupe du diabète a besoin de comprendre comment on vit pour adapter le traitement.

-Avez-vous déjà participé à de l'ETP ? Où, dans quel cadre ?

non

-Quelles stratégies avez-vous développé pour faire face et vivre avec au mieux ?

J'ai expliqué à Glory qui était un peu confuse, parce qu'elle a faillit perdre la vie, j'ai essayé de la reconforter, de lui parler de certaines choses, de la faire redescendre, car elle était très anxieuse, elle était en dépression, elle a perdu son esprit, j'avais peur, je lui ai dit que la vie n'était pas comme ça

Ce qui est dangereux c'est quand tu n'a s pas mangé de prendre de l'insuline, tu peux te sentir très faible et tomber

C'est pour cela que c'est compliqué avec la vie dans la rue

-Ressources ?

Il est nécessaire d'apprendre à ces personnes diabétiques, des infirmières comme toi, des médecins

-de quoi avez-vous besoin pour mieux connaître/agir ?

Tout

-la physiopathologie/fonctionnement de la maladie dans le corps

-Le diabète au quotidien : glycémies cibles/qu'est ce qu'une hypo/une hyperglycémie ? Comment les surveiller et savoir agir/réagir ?

-Eviter les complications à court et moyen terme/éviter les hypoglycémies/les hyperglycémies ?

-Connaitre les signes de décompensation/Savoir quand devez-vous consulter ?

-mieux connaitre les TTT/insuline comment agit-elle dans mon corps ? Comment l'injecter ?

-Que faire si/adapter la PEC de la maladie par vous-même dans différentes situations de votre quotidien ? addictions, manque de moyens pour manger régulièrement, vie à la rue...

-quelles surveillances régulières

-autre (utilisation d'interprète, voire de médiateurs culturels

-Tout autre chose : texte libre...

-Sous forme d'ateliers/entretiens individuels/collectifs ?

Oui avec les différentes langues, c'est difficile., par exemple nous on parle d'autres langues, mais depuis l'âge de 3/4 ans on nous a appris l'anglais ; mais on a tous des

anglais différents, moi, toi, nous au Nigeria, on dit qu'on parle Pitji, langage local en anglais, tout le monde parle pitji.

Entretien 5

Mr AA

Entretien fait avec l'aide d'ISM en langue amharique

-Origine ?

Éthiopie, enclave

-Langue ?

Amharique, tigrinya, awari

-parcours migratoire ?

Éthiopie parti en août 2022, Soudan, Libye, Italie, France

-Quand êtes-vous arrivé en France ?

23 Octobre 2022

-Statut en France ?

Je suis en demande d'asile, j'attends la réponse de l'OFPRA et de la préfecture

-Date diagnostic de la maladie au pays ? sur la route ? en France ? (Histoire de la maladie)

Avant le départ d'Éthiopie, un mois avant, j'ai su, après je n'ai pas commencé de traitement, je suis parti comme ça. Je viens de commencer ici le médicament en France.

Majoration des difficultés sur la route sans traitement ?

Quand je suis parti je pensais que ça allait disparaître, mais je suis venu comme ça, c'est à la PASS quand j'ai fait la consultation ici en France, j'étais devenu trop haut.

J'ai senti beaucoup de fatigue sur la route, mais je n'ai pas fait de malaise.

-Connaissiez-vous cette maladie avant qu'on vous la diagnostique ?

-ce que représente la maladie (du diabète) pour vous ? Relancer, a-t-elle une représentation dans votre culture natale ?

C'est le sucre dans le corps qui est trop haut. Je ne connaissais pas, c'est la première fois que je suis tombé malade de cette maladie, je ne comprenais pas, je n'ai pas bien compris ce que c'était, les traitements.

-qui vous a expliqué la maladie, cela vous a aidé ? et Comment faire pour que ce soit mieux ?

Quand j'étais en consultation à Paris, j'ai eu des médicaments, on m'a expliqué les médicaments, après j'ai été transféré à Grenoble.

-quel sont les freins ? Barrière de la langue, langage médical complexe ?

Je ne comprends pas ce que je dois manger, quelle quantité il faut manger, quel sucre... En fait j'avais demandé pendant la dernière hospitalisation, mais ils m'ont dit qu'ils allaient revenir vers moi mais ils ne sont pas venus.

-Pensez-vous qu'on tient compte de votre façon de voir les choses, de votre culture ? De vos conditions de vie ? De votre langue ?

-Utilisez-vous d'autres moyens pour vous soigner/lesquels ?

-comment la maladie a transformé votre vie quotidienne ?

-Avez-vous déjà participé à de l'ETP ? Où, dans quel cadre ?

-Quelles stratégies avez-vous développé pour faire face et vivre avec au mieux ?

-Ressources ?

-de quoi avez-vous besoin pour mieux connaître/agir ?

-la physiopathologie/fonctionnement de la maladie dans le corps

-Le diabète au quotidien : glycémies cibles/qu'est ce qu'une hypo/une hyperglycémie ? Comment les surveiller et savoir agir/réagir ?

-Eviter les complications à court et moyen terme/éviter les hypoglycémies/les hyperglycémies ?

-Connaitre les signes de décompensation/Savoir quand devez-vous consulter ?

-mieux connaitre les TTT/insuline comment agit-elle dans mon corps ? Comment l'injecter ?

-Que faire si/adapter la PEC de la maladie par vous-même dans différentes situations de votre quotidien ? addictions, manque de moyens pour manger régulièrement, vie à la rue...

-quelles surveillances régulières

-autre (utilisation d'interprète, voire de médiateurs culturels

-Tout autre chose : texte libre...

-Sous forme d'ateliers/entretiens individuels/collectifs ?

BIBLIOGRAPHIE

- *Le parcours du combattant. Expériences plurielles de la demande d'asile en France*, Collectif « Paroles, expériences et migrations », ORSPERE.
- 2014 GUIDE PARCOURS DE SOINS – MALADIE CHRONIQUE : ANNONCE ET ACCOMPAGNEMENT DU DIAGNOSTIC D'UN PATIENT AYANT UNE MALADIE CHRONIQUE
- Migrations, santé et soins en Guyane [Thèse] Jolivet Anne Paris : Université Pierre et Marie Curie, 2014, 101 p. En ligne : <https://tel.archives-ouvertes.fr>
- L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche, Catherine Tourette-Turgis, Joris Thievenaz, *Savoirs* 2014/2 (n°35) P19
- Référentiel de compétences pour dispenser l'ETP dans le cadre d'un programme-INPES juin 2013
- Vivre avec la maladie/Expériences épreuves résistances, Christine Delory-Momberger, Catherine Tourette-Turgis, *Le sujet dans la cité* 2014/2 (N°5), pages 33 à 38
- ¹ S.Bouznah. Education thérapeutique du patient et clinique transculturelle, *Médecine des maladies métaboliques* 2007
- Obsidia : une enquête nationale sur l'éducation des patients diabétiques
Auteurs : Sauvanet J-P**Date** 2007 Novembre, **Vol** 1, **Num** 4, **pp** 108-108**Revue** : Médecine des maladies métaboliques**DOI** : 10.1016/S1957-2557(07)74165-2
- Étude nationale sur les caractéristiques des personnes migrantes consultant dans les Permanences d'accès aux soins de santé en France en 2016

Tapié de Céleyran F, Astre H, Aras N, Grassineau D, Saint-Val T, Vignier N, *et al.* Étude nationale sur les caractéristiques des personnes migrantes consultant dans les Permanences d'accès aux soins de santé en France en 2016. Bull Epidemiol Hebd. 2017;(19-20):396-405

http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2017/19-20/2017_19-20_4.html

- Migrations. Une chance pour le système de santé ? (Ré)humaniser le soin Christophe ADAM, Doris BONNET, Daniel DELANOË, Blandine DESTREMAU, Agnès LAINÉ, Delphine LEROY, Maria TEIXEIRA, Simeng WANG, Collectif Entrelacs
- La « Charte de l'interprétariat médical et social professionnel en France », a été signée à Strasbourg par différentes associations en 2012.
- Jean Furtos La clinique psychosociale et la souffrance d'exclusion comme paradigmes des situations extrêmes, in V. Estellon, F. Marty (dir.), *Cliniques de l'extrême*, Armand Colin, 2012 ,265-288 [1]



Université Claude Bernard



Comment adapter le suivi des patients porteurs de diabète insulino-dépendant au sein des PASS en s'appuyant sur le modèle de l'éducation thérapeutique

Mots clés : Education thérapeutique, patient en situation d'exil, diabète insulino-dépendant, Permanence d'Accès aux Soins de Santé, Accompagnement infirmier, valorisation des savoirs et expériences.

Résumé : La pratique infirmière à la PASS consiste à adapter le parcours de soins des personnes accueillies, notamment à des conditions de grande précarité, en tenant compte de la barrière linguistique et de la singularité de chaque situation. Le diabète insulino-dépendant est une maladie chronique qui a des conséquences pluridimensionnelles, et qui implique d'avoir accès à la connaissance de la maladie, aux traitements pour pouvoir vivre avec au quotidien. Les patients en situation d'exil sont souvent perçus sous le prisme de la vulnérabilité. Le modèle de l'Education Thérapeutique, en faisant appel aux ressources personnelles des patients, à leur vécus et expériences de la maladie, permettrait une réhabilitation du pouvoir d'agir.

