

**UNIVERSITE DE NANTES**

---

FACULTE DE MEDECINE

---

Année 2010

N°25

THESE

pour le

**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE**

D.E.S. de Médecine Générale

par

**Chrystelle Rousseau**

née le 25 Septembre 1979 à Nantes

---

Présentée et soutenue publiquement le 8 Avril 2010

---

**OBSERVANCE ET DIABETE DE TYPE 2 :**

**INFLUENCE DU PARCOURS DE VIE**

Etude qualitative en région nantaise

---

**Président** : Monsieur le Professeur Bernard PLANCHON

**Directrice de thèse** : Madame le Docteur Maryvonne VILA

« Le malade s'assied. Il parle. Le médecin l'écoute, l'examine, fait un diagnostic, prescrit un traitement ou des examens. Voilà le schéma. Mais ce que le malade est venu chercher, ce qui rend la médecine générale irremplaçable, déborde ce schéma. Dans tous les cas.»

extrait du livre «La Consultation», Norbert BENSARD, 1974.

# PLAN

<b>Introduction</b> .....	p. 6
<b>Matériel et Méthodes</b> .....	p. 9
<b>Résultats</b> .....	p. 12
A - Première partie : «L'observance, la maladie et le médecin décrits par les patients»	
1- <u>L'observance selon les patients</u>	
a - Généralités	
b - Alimentation	
c - Activité physique	
d - Médicaments	
e - Insulinothérapie des insulino-requérants	
2- <u>La maladie diabétique de type 2</u>	
a - Représentation de la maladie, peurs	
b - Connaissances sur le diabète et représentations de l'origine de la maladie	
3- <u>Les relations des patients avec leurs médecins</u>	
B - Deuxième partie : «Vécu du diabète par les patients, influence de l'histoire de vie»	
1- <u>Attitudes face au diabète et face aux évènements de vie</u>	
2- <u>Exploration du vécu médical global des patients</u>	
3- <u>Vécu socioprofessionnel et familial : intrication avec le vécu diabétique</u>	
a - Croyances familiales	
b - Stress chronique	
c - Travail et représentation du diabète	
d - Choix professionnels et choix dans le diabète	
<b>Discussion</b> .....	p.
26	
1- <u>Originalités et comparaison aux autres travaux</u>	
a - Concernant la méthode	
b - Concernant les résultats	
2- <u>Limites de ce travail</u>	
3- <u>Hypothèses de travail soulevées et perspectives</u>	
<b>Conclusion</b> .....	p. 34
<b>Annexes</b> .....	p. 36
<b>Bibliographie</b> .....	p. 179

## **INTRODUCTION**

Le médecin considère souvent le patient d'un point de vue purement biomédical, alors que la maladie est une «**expérience totale**», comme le souligne la philosophe Claire Marin [1]. Professionnels de santé et patients ont bien du mal à se comprendre, ils ne parlent pas la même langue, ainsi que le montre l'étude de C. Jeoffrion sur les représentations sociales de la non observance [2].

L'**observance** est un point clé pour le médecin. La définition communément admise de l'observance est celle de Haynes : « degré de concordance entre le comportement d'un patient (en terme de prise médicamenteuse, de suivi de régime ou de changement de style de vie) et les prescriptions -ou recommandations- médicales ».

Son application à la pratique médicale quotidienne (et à la recherche clinique) reste délicate pour plusieurs raisons.

L'observance est variable dans le temps [3] avec en plus une diminution systématique lors du passage à la **chronicité** d'une pathologie [4].

De plus, à chaque volet de prise en charge d'une maladie chronique\* (médicamenteux, règles hygiéno-diététiques, etc...) correspond un «comportement d'observance» [3], sans interdépendance prouvée entre chaque comportement [5].

Si on considère l'observance comme un comportement, son évaluation doit être qualitative («bonne» ou «mauvaise»), mais nécessite paradoxalement la définition arbitraire d'un seuil quantitatif pour différencier le «bon» du «mauvais» observant.

En conséquence, il n'existe à ce jour **aucune méthode de mesure** de référence reconnue (gold standard), objective ou subjective, de l'observance [4][5] malgré la multiplicité des approches possibles [5][6].

A défaut de mesurer directement l'observance, la recherche clinique s'est tournée vers les **déterminants** de l'observance. Les principaux déterminants sont repris et classés par l'OMS en 5 grandes catégories : liés au système de santé, liés au contexte socioéconomique, liés au traitement, liés au patient et liés à l'état de santé global du patient [5].

De son côté, la psychologie de la santé a permis la modélisation des mécanismes psychiques de l'observance. Certains facteurs clé se dégagent. Retenons : le rôle central des  **croyances** des patients et de leur **représentations** mentales (de la maladie notamment), le degré de motivation du patient, la stratégie d'ajustement à la maladie (coping), le locus de contrôle [3].

Une des maladies chroniques «pilotes» dans l'étude des déterminants de l'observance est le diabète de type 2.

Pour quelles raisons ?

D'abord par sa fréquence élevée et croissante : en France, ce sont 2,1 millions de personnes malades en 2005 [7] ; dans le monde 5,4 % de la population mondiale sera atteinte en 2025, soit 300 millions de personnes [8][9]. Le terrain d'étude est donc vaste.

Et surtout car les dépenses de santé liées au diabète de type 2 pèsent lourd dans les dépenses de santé mondiale [8].

---

\* *Définition des maladies chroniques selon l'OMS : « Maladies qui ont une ou plusieurs des caractéristiques suivantes : elles sont permanentes, donnent une incapacité résiduelle, sont provoquées par des altérations pathologiques irréversibles, demandent un entraînement spécial du patient pour sa réadaptation, ou peuvent*

*nécessiter une supervision, une mise en observation ou des soins de longue durée ».*

Le diabète de type 2 est devenu au fil des ans une priorité de santé nationale en France (depuis 1998) et mondiale (dans le cadre des maladies chroniques). En effet, selon une publication de l'OMS de 2003 [5], la prévention des complications du diabète (et des maladies chroniques plus largement) par une amélioration de l'observance permettrait de réduire fortement les dépenses de santé.

Ces faits expliquent le regain d'intérêt pour l'étude du diabète de type 2 à grande échelle (étude ENTRED en France, étude UKPDS en Grande Bretagne).

Les études des déterminants de l'observance dans le diabète de type 2 sont essentiellement d'ordre **quantitatif**. Vu le nombre de déterminants retrouvés (plus de 200) dans ce type d'étude, tous ne peuvent être considérés comme significatifs [10].

Ainsi, certains déterminants supposés (bien qu'ayant été étudiés de multiples fois, dans des études de bonne qualité) n'ont pu démontrer leur influence sur l'observance : c'est le cas de l'autosurveillance glycémique chez les diabétiques de type 2 non insulino-requérants [11].

A travers la recherche des déterminants, le but visé est de donner aux médecins des critères d'orientation face à un patient pour estimer son observance ou « prédire » son comportement [12]. En somme, ces études se focalisent sur l'observance, concept uniquement médical, dans une perspective de normativité\*. Si la médecine devient son propre objet de recherche, que devient le patient ?

L'utilisation de **techniques qualitatives** s'avère indispensable afin de recentrer les études sur le patient et d'explorer l'observance vue par le diabétique de type 2. Cela dans l'optique de permettre au médecin de mieux comprendre le langage de son patient.

S'agissant du diabète de type 2, deux travaux qualitatifs ont retenu notre attention. Ils traitent du vécu et de la représentation de la maladie. L'étude menée par G. Levasseur [13] utilise la technique du focus group, la thèse de P. Bernard [14] utilise l'entretien semi directif. Le travail de G. Levasseur a été inclus dans l'étude EUROBSTACLE [15], qui met en lumière les obstacles à l'observance chez les diabétiques de type 2 à l'échelle européenne.

Le nombre d'études qualitatives abordant la question de l'observance dans le diabète de type 2 étant encore limité, il nous a semblé intéressant de continuer dans ce sens, en utilisant une troisième méthode (autre que l'entretien semi directif ou le focus group) : **l'entretien non directif**. Cette méthode a l'avantage de prendre en compte la globalité de l'histoire du patient. Se pose alors la question d'un lien entre le parcours de vie d'un patient diabétique et ses choix en terme d'observance.

Les objectifs de cette étude sont de compléter les données issues des études existantes concernant la description des représentations des patients (de la maladie diabétique de type 2, de la relation patient médecin, des comportements thérapeutiques). Elle a aussi pour but de rechercher des obstacles ou des potentialisateurs de l'observance dans **l'histoire de vie** du patient, dans le domaine familial, professionnel, social.

---

\* Voir pour la normativité dans : G. Canguilhem «*Le normal et le pathologique*», deuxième partie, chapitre II «*Examen critique de quelques concepts*», p.77.

## **MATERIEL ET METHODES**

Pour cette étude, l'utilisation d'une méthode **qualitative** a été retenue. Par opposition aux méthodes quantitatives, il n'y a pas de recherche de la représentativité de l'échantillon, mais plutôt de la diversité des données recueillies et si possible de la saturation d'un modèle (les entretiens n'apportent plus d'informations supplémentaires sur le sujet) [16][17].

Plusieurs méthodes qualitatives existent :

- les entretiens de groupe ou focus group
- les entretiens individuels : directifs, semi directifs ou non directifs

Notre choix s'est porté sur la méthode de l'entretien non directif. C'est une méthode utilisée en sociologie, mais elle reste peu connue en recherche médicale.

Pour ce type d'entretien, l'«interviewer» ne pose pas de question à l'«interviewé», mais lui demande de s'exprimer sur un sujet particulier. Cette méthode favorise l'émergence d'un récit moins superficiel que les entretiens directifs [18].

L'interviewer paraît en retrait, n'intervenant que très peu. C'est pourtant l'innocuité de ses relances et son attitude envers l'interviewé qui vont permettre à ce dernier de s'exprimer en confiance. L'attitude doit être empathique et attentive, les interventions rares mais efficaces sur la production du discours (relance, reformulation, demande d'approfondissement) [16][18]. La profondeur du discours permet de faire ressortir les **croyances** et les motivations des personnes interviewées.

L'analyse des entretiens a été réalisée en s'inspirant librement des méthodes du récit de vie - décrit par D. Bertaux [17]- et de l'entretien compréhensif - décrit par J.C. Kaufmann [16]. Ces méthodes sont elle mêmes dérivées de la **Grounded Theory**. La Grounded Theory (ou théorie ancrée en français), développée par Strauss et Glaser (1967), postule que la théorisation (par le biais de la formulation d'hypothèses) doit être ancrée dans les données spécifiques recueillies [16].

Plusieurs analyses successives du contenu de chaque entretien sont nécessaires : exploration des différentes sphères de la vie sociale (familiale, socioprofessionnelle, culturelle), analyse thématique et reconstruction chronologique. Ces méthodes cherchent à élaborer des hypothèses à partir d'une analyse comparative des différents parcours de vie.

Une seconde méthode nous a semblée utile, alors que l'analyse des récits avait déjà débuté. C'est celle de la part «formelle» de l'entretien. Notre choix s'est porté sur l'analyse de l'énonciation selon la technique présentée par M.C. d'Unrug [19]. Cette méthode est adaptée aux entretiens non directifs car elle cherche à décrypter les idées du locuteur à travers la construction de son discours. Pour cela, elle s'appuie sur l'analyse de la **dynamique** du récit (chronologie des thèmes abordés et leur résurgence, pauses, etc.) et également sur l'analyse des figures de style rhétorique. Elle permet d'envisager la production du discours sans hypothèse préalable.

Afin de conduire notre étude, des patients diabétiques de type 2 ont été recrutés. Les critères retenus pour l'inclusion étaient d'être diabétique de type 2 (à tout stade de la maladie) **et** d'être

suivi par un médecin généraliste pour cette pathologie (le patient pouvait avoir un endocrinologue en plus).

Le recrutement s'est fait de différentes façons afin d'optimiser le nombre de participants :

- par le médecin traitant du patient,
- par l'investigatrice (stagiaire ou remplaçante du médecin traitant du patient selon les cas de figure),
- à la lecture d'une affichette placée dans les salles d'attente du médecin.

Cinq médecins généralistes ont participé au recrutement des patients (deux installés sur la communauté urbaine de Nantes, les autres dans un rayon de 40 km autour de la communauté urbaine).

Préalablement à chaque entretien, un contact téléphonique a été pris avec chaque patient pour lui redemander son accord, lui préciser le sujet et le déroulement de l'entretien et prendre ses coordonnées.

Tous les entretiens ont été réalisés par l'investigatrice, avec prise de notes et enregistrement audiophonique. Le déroulement au domicile du patient avait pour but de faciliter l'émergence de données plus personnelles. Chaque entretien a ensuite été retranscrit intégralement puis analysé selon les méthodes présentées, à chaque fois que c'était possible. L'analyse comparative a été réalisée en dernier.



## **RESULTATS**

Au total, 9 entretiens ont été réalisés. Parmi les entretiens, 7 ont été analysés et 2 n'ont pas pu l'être (un pour problème technique lors de l'enregistrement, un pour perte des données enregistrées).

Pour les entretiens analysés, 5 sont des femmes et 2 des hommes (dont un homme en entretien de couple). Les âges extrêmes vont de 46 à 85 ans, avec un âge médian de 65 ans, et un âge moyen de 66 ans. Les durées extrêmes du diabète varient entre 6 mois et 40 ans.

Tous les patients ont été recrutés dans des cabinets de médecine générale : 2 en cabinet de ville et 5 en semi-rural ou rural. Deux patients (Mr Hy. et Mme H.) ont le même médecin traitant, qui est également la directrice de cette thèse. Sur les 7 patients, 3 sont sous insulinothérapie.

## **A- Première partie : «L'observance, la maladie et le médecin décrits par les patients»**

### **1- L'observance selon les patients**

#### **a- Généralités**

L'observance n'est que rarement mentionnée comme concept par les patients eux-mêmes. On ne retrouve que quelques expressions disséminées concernant le suivi «des conseils du médecin» (Mme L.), le respect des rendez-vous chez les spécialistes (Mr Hy.).

La difficulté principale est le maintien dans le temps des «bonnes habitudes», la **course de fond** que le diabète impose en tant que maladie chronique.

*« ...y'a des choses que je fais pas. ça je vous l'avoue sincèrement que, ou alors je vais le faire un peu et puis après ça me dépasse, ça me dépasse» (Mme G.).*

*« Alors y'a des moments vous pouvez être sérieux, vous dites non, non, je ne, non, non...mais la plupart du temps vous dites oui, je m'en fous» (Mme R.).*

C'est surtout à travers la description des multiples difficultés rencontrées face à chaque volet thérapeutique que les patients expriment ce qui est déterminant pour eux.

#### **b- Alimentation**

- La quasi-totalité des interviewés parle spontanément de leurs problèmes alimentaires. C'est le volet le plus difficile de la prise en charge surtout lorsqu'il implique un **changement** des habitudes comme le sous-entendent les patients :

*Mr Hy. : « où que c'est dur, c'est euh le pain, tout ce qui est aliment euh naturel quoi (...) donc comme je mangeais beaucoup de pain, ça, ça me gêne beaucoup»*

*Mme H. : « j'ai toujours été un peu boulotte moi (...) donc je faisais toujours attention à ce que je mangeais... donc ça me gênait pas beaucoup»*

Les patients qui parlent le plus de l'alimentation sont ceux qui ont des **difficultés** :

- Mme G. est en échec face à son alimentation car elle en attend une perte de poids (plus qu'un équilibre alimentaire). Elle recherche une solution "magique" (diététicienne qui lui donnerait un régime miracle.

- Mr Hy. recherche des règles diététiques car son diagnostic est récent.
- Mme A. est en conflit avec son mari diabétique, qui fait peu cas de ses recommandations.
- Au contraire, pour Mme H. ou Mme D. (même si ce sont deux situations très différentes) l'alimentation ne pose pas de problème et occupe une petite place du discours.
- Les expressions «régime» et surtout «faire attention» reviennent le plus fréquemment pour décrire les habitudes alimentaires liées au diabète. Les patients utilisent beaucoup de modulateurs de fréquences, afin de **minimiser** leurs écarts alimentaires.

*Mme G. : « ça c'est des envies de temps en temps », «... je risque de mettre un peu de confiture sur ma biscotte. C'est très rare, c'est pas suivi ce truc là»*

*Mr A. : «oh pas tous les jours les gâteaux»*

- Les raisons invoquées pour ces écarts alimentaires sont multiples. Parfois ce sont des envies irrésistibles comme pour Mme G. :

*«tout d'un coup j'ai une envie folle de quelque chose, les pailles tiens [...] quand ça me pique, moi faut que j'achète des pailles»*

Les repas en **famille** sont pourvoyeurs de la majorité des écarts rapportés. Ils sont considérés comme un moment de la vie sociale et de plaisir partagé.

*Mme D. : «on voit les autres manger (...) on veut faire comme eux»*

*Mr Hy. : «Alors quand je fais pas attention à ce que je mange quoi... alors là ça fait 2 week-ends de rang où euh, où on a des amis et où qu'ils viennent manger, bon c'est vrai que mon taux il a remonté»*

Un repas pris avec le conjoint est souvent vécu plus facilement (Mme G.) mais peut aussi être conflictuel s'il existe un désaccord majeur entre les personnes de la cellule familiale (Mr et Mme A.) :

*Mme G. : «Quand y'a pas d'enfant, c'est vrai qu'on a moins besoin de faire quelque chose, c'est pas la même chose»*

*Mme A. : « moi j'essaie de lui faire régime, de l'empêcher de trop manger », « j'ai l'impression d'être la méchante vous savez [...] c'est terrible»*

Mme G. est la seule à évoquer ses limites financières à réaliser un repas équilibré.

- Les patients qui ont la possibilité de faire des autosurveillances glycémiques (ASG) ou connaissent l'importance de l'hémoglobine glycosylée se basent beaucoup sur les **chiffres** pour adapter leur alimentation. Un bon chiffre est souvent synonyme de contrôle retrouvé et de satisfaction, de gratification. La récompense peut être (paradoxalement) un écart alimentaire :

*Mme G. : «j'aime mieux comme l'autre semaine où j'étais dans une bonne moyenne, ah ça fait plaisir», «Si demain j'ai 0,81 ou 0,9, je risque de mettre un peu de confiture sur ma biscotte»*

*Mme R. : «... le matin j'aurais bien voulu, je suis à 6 de glycosylée, donc je peux, un petit peu de confiture...»*

Un patient prend même ses bons chiffres d'ASG comme alibi pour remettre en question la nécessité de la permanence de son régime (Mr Hy.), cette attitude masquant un manque de connaissance sur la diététique (évoqué en fin de récit par le patient lui-même) et sur la maladie. Son raisonnement comprend une **faille logique**

(s'assimile à un diabétique de type 1).

parlant des diabétiques de type 1 : «ils peuvent faire des écarts parce que... ils peuvent y remédier tout de suite quoi, hum, avec l'insuline, tandis que nous euh [...] faut qu'on fait attention tout le temps quoi, c'est pour ça que moi j'ai demandé à avoir le... le truc à... pour le test, pour prendre le sucre toutes les semaines, pour pas avoir à faire un régime strict tout le temps quoi» (Mr Hy)

### c- Activité physique

- Le thème de l'activité physique est abordé spontanément seulement par les patients qui la pratiquent régulièrement. Pour Mme L., marcher est enraciné dans son mode de vie. Pour Mr et Mme A., la marche est leur seul moyen de déplacement au quotidien. Mme H. parle aussi de sa pratique du vélo.

*Mr et Mme A. : «ici on marche, d'ici on va chez U, on va à la Poste, ça fait marcher et c'est bien»*

*Mme H. «c'est beaucoup l'activité aussi je pense... je pense que c'est bon de faire du sport quoi»*

- L'activité physique bénéficie donc d'une représentation sociale positive, mais cela ne suffit pas à garantir sa pratique par tous les patients régulièrement. Les raisons exposées pour le manque de pratique sont variables : Mme G. et Mme D. allèguent leurs douleurs (arthrose, douleurs lombaires) ou leur surpoids (Mme G.), Mme R. le manque de temps entre toutes ses occupations. Mr Hy., lui, exprime franchement son absence de motivation pour pratiquer une activité physique, considérant qu'il a déjà un métier physiquement difficile (viticulteur) même s'il fait la distinction entre les deux.

*Mme G. : «y'a des choses que je peux plus faire, parce que mon dos veut plus tenir le coup. Forcément, du fait que je marche pas, mon dos, j'ai plus de muscle pour le tenir quoi, alors j'ai un mal de dos épouvantable.»*

*Mr Hy. : «mais bon moi le sport, je suis pas trop sport hein, mais bon on fait quand même de l'activité physique, dans mon métier (...) mais bon je pense pas que c'est le même, hum, le même sport quoi»*

### d- Médicaments

- Les patients ont souvent une représentation positive des antidiabétiques oraux (ADO). La plupart du temps, cette vision découle de leur **facilité** de prise. La période de prise des ADO est assimilée au silence de la maladie.

*Mme G. : «tandis qu'un comprimé, vous avalez le comprimé et on en parle plus»*

Les ADO peuvent devenir un argument de négation de la maladie en situation sociale, le diabète devient une maladie comme les autres (par opposition à la piqûre d'insuline).

*Mme R. «tant que je prends des cachets, ça peut être des cachets, ça peut être n'importe quel cachet, ça peut être des cachets pour bronzer l'été [...] personne n'ira voir ce que c'est»*

- Les oublis de médicaments sont accidentels et rapportés en cas d'activité professionnelle (Mr Hy et ses oublis de traitement du midi). D'autres patients expérimentent volontairement l'arrêt de leur traitement (Mme R.).
- Certains sont convaincus de l'efficacité des ADO mais aussi de l'épuisement de leur effet (Mme L.). D'autres ont visualisé leur effet avec l'ASG ( Mr Hy., Mme R.). Les

ADO sont un complément indispensable de l'hygiène alimentaire et parfois même la **pierre angulaire** du traitement du diabète :

*Mr Hy. : «Et faut vraiment les prendre, parce que si on les prend pas, heu le taux de sucre il augmente quoi»*

*Mme L. : «fallait des médicaments, ça aurait pas passé comme ça»*

- Les patients qui ont une vision plutôt négative des ADO insistent sur les effets secondaires (Mme D., Mme H.). Mme H. nuance son propos en insistant sur l'importance d'avoir un traitement adapté à la singularité de chaque patient.

*Mme D. : «c'est de la drogue tous ces cachets là» et «y'en a qui me donnent mal à la tête»*

Chez Mme D., accepter un traitement médicamenteux passe par sa transformation par l'intermédiaire de son pilulier :

*«... autrement pour le diabète, je vous dis, ça m'énerve de prendre tous les médicaments, j'arrive quand même à les prendre, je suis obligée... puis je les prépare, je les prépare comme ça dans ma petite boîte, c'est très bien comme ça»*

### e- Insulinothérapie des insulino-requérants

- Parmi les 3 patientes sous insulinothérapie, l'observance des injections est envisagée comme bonne. L'une des patientes ne les fait pas elle-même (infirmière à domicile pour Mme L.). Mme G. s'en arrange («je fais ma petite popotte»). Mme H. intègre le geste de la piqûre comme une habitude :

*«moi je veux dire, on vit avec [...] c'est comme [...] aller se laver les dents, eh ben maintenant c'est la piqûre et puis c'est tout» (Mme H)*

- Ces trois patientes sont globalement **satisfaites** de l'insuline. Mme H. a vu ses glycémies et son état général s'améliorer rapidement lors de son introduction. Pour Mme L., il est plus difficile de faire la part des choses, l'introduction de l'insuline étant contemporaine de son amélioration au niveau cardiologique, mais l'image de l'insuline en est renforcée positivement. Mme G. a relativisé son mécontentement du départ avec le temps (dû à sa prise de poids initiale sous la première insuline).

## 2- La maladie diabétique de type 2

### a- Représentation de la maladie, peurs

- Le diabète de type 2 n'est pas considéré par les patients comme une «vraie» maladie. L'absence de signe fonctionnel ne donne **pas de support** à sa réalité.

*Mme R. : «oui je suis diabétique et puis alors ? Vous, vous voyez, pour moi c'est pas, vous voyez c'est un accident de parcours c'est tout»*

*Mme L. : « un petit peu de diabète»*

*Mme G. : « Pfff, des fois je me dis j'ai rien du tout ! »*

D'où cette description de Mme A. (avant tout début d'enregistrement) du diabète

comme une «maladie sournoise».

L'absence de limitation physique dans les activités quotidiennes habituelles ne plaide pas pour sa gravité, par rapport à d'autres pathologies plus bruyantes :

*Mr A. : «je considère pas ça comme grave, non, ça ne me gêne pas d'aller, de venir»*

*Mme D. : «ce que je voudrais qu'ils me soignent, c'est l'arthrose, pour pouvoir [...] j'ai envie de bosser dans mon jardin»*

Les patients ont peur des maladies représentées comme mortelles (le cancer et la leucémie pour Mme H.) ou de celles altérant la **qualité de vie** (perte de la marche ou de la mémoire). Le poids des représentations sociales est fort :

*Mme G. : « Ah je voudrais pas être en charrette roulante, aaah c'est la seule chose que je demande, de pas être en charrette roulante, oh non, parce que je me vois pas être comme un légume dans une charrette»*

*Mme D. : «alors je me vois pas avec un déambulateur [...] en plus les pauv' grand mères que je vois qui me font pitié avec ça»*

- Trois personnes expriment la possibilité d'une gravité potentielle du diabète. Mme A. (deux parents diabétiques) et Mme R. craignent les complications liées au diabète et la déchéance physique, le handicap engendré :

*Mme A. : «moi je trouve que c'est grave, parce que ça abîme les yeux, ça abîme le coeur, la circulation, les pieds».*

*Mme R. : «le diabétique ben on lui coupe les pieds, alors il va dans un fauteuil roulant, et puis ils deviennent tout gros et ils transpirent [...] c'est moche ce que je dis»*

La complication la plus citée par les patients est l'amputation sans que le mécanisme sous jacent (artérite, plaie) ne soit cité.

Pour Mr Hy., la gravité est liée à la possibilité de passer d'un diabète de type 2 à un type 1 (représentation personnelle), ce qui correspond pour lui au passage à l'insuline.

- L'élément matérialisant la gravité de la maladie diabétique est la piqûre **d'insuline**. Certains patients sont explicites :

*Mme R. : «...pas question que je passe à l'insuline! Pas question, je peux encore me considérer comme pas malade, d'ailleurs je me considère comme pas malade» et «mon frère lui il s'est mis à l'insuline, ça fait plus malade» (ironique)*

*Mr Hy. : «le diabète de type 1, c'est vraiment le diabète pur et dur, faut se piquer tous les jours et prendre son taux de sucre tous les jours»*

L'insuline s'apparente chez Mme R. à une sanction, pour n'avoir pas été assez observant du reste du traitement, pour avoir manqué de volonté.

D'autres patients superposent implicitement dans leur discours diabète et insuline. Mme G. par exemple, ne se souvient plus des noms des traitements médicamenteux et les premières années de diabète sont passées sous silence.

- De ce fait, les peurs des patients sont associées non pas à la maladie mais à son traitement par insulinothérapie.

La **perte de maîtrise** de sa maladie (de son corps, de sa vie) lors de l'introduction de l'insuline domine. Mme G. le décrit pour elle même dans son récit :

«au début j'avais peur c'était de pas pouvoir contrôler»

Cette image de perte de maîtrise est elle même fondée sur d'autres peurs :

- La plus répandue est celle de la variabilité des chiffres sous insuline, avec son corollaire, le risque d'**hypoglycémie** grave conduisant au coma et à la mort. La stabilité rassure au contraire (même avec des chiffres élevés- Mr A)

*Mr et Mme A. : «elle a des pics et des hypos eh ben c'est horrible» en opposition avec «il a beaucoup de diabète mais il est stable»*

*Mme R. : «alors elle est tout en bas 0,3/0,2 et elle remonte à 4 [...] on pense qu'on va la retrouver morte chez elle avec des pics et des hypos comme ça»*

Cette peur des hypoglycémies persiste également chez des patients pourtant entraînés à l'insulinothérapie mais anxieux (Mme H. et sa peur des hypoglycémies nocturnes).

- Pour d'autres patients, l'insuline est perçue comme une organisation complexe, une contrainte avec des échéances temporelles précises. Ces patients ont peur d'être incapables de gérer (Mr Hy., Mme G. avant son insulinothérapie).

- Enfin, Mme R. assimile l'insuline à une **drogue** à cause de l'«insulino-dépendance», ce qui inclue le risque de perte de maîtrise.

#### b- Connaissances sur le diabète et représentations de l'origine de la maladie

- La plupart des patients ont des connaissances **limitées** sur la maladie diabétique en général, sur sa physiopathologie en particulier. Mme L en donne une définition que l'on peut interpréter comme une glycosurie (?), Mme R. quant à elle mentionne le rôle du pancréas, mais pense que la médecine n'a pas encore tout compris au mécanisme du diabète.

*Mme L. : «sa chemise tenait debout tellement elle était raide, alors moi je pense que c'est ça le diabète»*

- Beaucoup de patients s'interrogent sur le « **comment** » des variations glycémiques. Mme H appréhende bien l'effet de l'activité physique sur la glycémie mais s'interroge sur les variations glycémiques nocturnes.

La plupart n'attribuent les variations qu'à la seule alimentation. Et pour cause : très peu voient le rôle de l'activité physique (cf. supra) dans la gestion de leur maladie.

*Mme G. : «j'ai eu moins parce que je mangeais beaucoup moins (...) alors dès qu'on mange un petit peu, la preuve que pour moi, ça fait de l'effet, hein ! »*

*Mr et Mme A. : «j'avais des 1,82 mais ici ça double, je sais pas ce qui se passe...ou alors le manger est plus riche ? Le pain y'a plus de sucre dedans...»*

- Les patients fournissent souvent leur explication de la maladie dans leur cas particulier (représentation de l'origine de la maladie). Mme G., Mr Hy., Mme L. parlent tous trois d'une prédisposition ou d'une «**tendance**» personnelle à avoir une glycémie «limite». Le diabète est le franchissement de cette limite. Le facteur précipitant incriminé peut être un protocole médicamenteux (Mme G.), des écarts de régime (Mme L.) avec un excès de consommation de sucre (Mr Hy., Mme D. à propos du diabète de sa soeur).

Dans certains cas comme Mme H., l'origine **familiale** est évidente. D'autres retrouvent un cas proche qu'ils minimisent paradoxalement (Mr Hy., Mme D.). En revanche, Mme R. est convaincue qu'elle et son frère sont devenus diabétiques à cause de l'annonce brutale du cancer de leur mère. Elle fait donc la distinction entre elle-même (avec son frère) et les diabétiques «de famille» :

*«je pense qu'un diabète ça vient pas comme ça, à part le diabétique» (Mme R.)*

Deux patientes insistent sur le rôle du **stress** dans le déséquilibre ou la genèse de leur maladie, ce stress étant combiné avec d'autres facteurs (cités précédemment).

*Mme H. : «et puis je me dis que y'a pas que l'alimentation dans le diabète... à mon avis y'a beaucoup de [...] stress»*

*Mme R. : «Parce que je pense qu'un diabète ça vient pas comme ça [...] - Alors bien sûr, y'avait aussi, comme je travaillais beaucoup, j'ai toujours été en stress permanent»*

Deux patients ne mentionnent aucune théorie quant au déclenchement de leur maladie (Mr A et Mme D.).

- Il est intéressant de noter que le **surpoids** n'est jamais invoqué comme cause de diabète. Mme G., par contre, rend l'insuline responsable de sa prise de poids. Cela la mécontente et elle exprime son épuisement suite à toutes ces tentatives d'amaigrissement sans résultat.  
Pour Mme D. et Mme H., le surpoids est subi en tant qu'héritage familial. Mme D. le vit mal car elle ressent une exclusion sociale de ce fait (impossibilité de s'habiller en supermarché, société qui prône la minceur, etc...).
- Le caractère aigu du diagnostic est souligné par les deux patients masculins (Mr Hy. et Mr A.). Ils relatent tous deux le moment de l'annonce de leur maladie, très ponctuel et lié à des circonstances particulières (dépistage à la médecine du travail pour Mr A., envoi aux urgences pour Mr Hy.). Pour les autres patients, le début de la maladie est flou ou progressif.

### 3- Les relations des patients avec leurs médecins

- La **confiance** est essentielle pour instaurer une aisance vis à vis du médecin (Mme H., Mme G.).

*Mme H. : «elles me connaissent depuis **longtemps** et ça se passe très très bien (...) on se lie plus d'amitié entre guillemets... on va plus facilement à poser des questions et tout ça»*

*Mme G. : «Non mais là **maintenant**, il a très bien pris avec nous, et puis il sait très bien comment je suis»*

Le **temps** est un facteur clé dans l'élaboration d'une relation de confiance entre les patients et leur médecin. Cela est d'autant plus vrai pour le médecin traitant, médecin de famille et de premier recours (contacts fréquents).

A contrario, les patients dont la relation avec leur médecin traitant est récente (Mme R., Mme A.) ou peu fréquente (Mr Hy.) le signalent.

Mme R. : «on apprend à se connaître ; il est timide»

Mme A. : «y'a des atomes crochus qui se sont noués disons»

- Les patients attendent plusieurs qualités d'un médecin (généraliste ou spécialiste). Ils apprécient en premier lieu ses **qualités humaines** : la franchise (Mme G.), la pédagogie et la simplicité des explications (Mr Hy, Mme H.), la proximité dans les rapports humains (Mme G.), et surtout la capacité d'écoute (Mme A, Mme D.).

Mme A. : «j'ai voulu reprendre un peu les mêmes problèmes, les mêmes soucis [que] quand je parlais à notre cardiologue, le Dr S..., qui nous écoutait, il nous laissait parler, mais il nous écoutait et puis il nous expliquait après ce qu'il en était»

Mme D. : «et puis je trouve pas qu'elle écoute trop» (parlant de son médecin traitant)

Les **compétences biomédicales** sont aussi prises en compte, qu'elles s'exercent sur le patient lui-même (Mme R.) ou sur un membre de sa famille (Mme G. et son mari, Mme H. et sa fille, Mme L. et son fils). La communication entre le médecin généralistes et les spécialistes est également notée (Mme G., Mme D.).

Mme R. : «je lui dois une fière chandelle au Dr E... d'avoir demandé un deuxième avis, je m'en serais pas sortie comme ça autrement»

Mme H. (parlant de la maladie cardiaque de sa fille): «c'est le docteur V... qui a décelé ça (...) donc pour moi c'est des bons docteurs quoi»

- La relation médecin-patient peut connaître des moments de tension. Elle est alors envisagée comme un **conflit**, soit temporaire (la conviction de Mme G. de grossir à cause de l'insuline alors que le corps médical ne le reconnaît pas) soit continu (Mme D. et son médecin traitant).

La différence principale entre Mme G. et Mme D. réside dans la confiance envers leurs médecins traitants respectifs (absente chez Mme D.). Cela mène Mme D. à essayer de tout maîtriser elle-même sur le plan médical, car elle ne se sent pas écoutée.

« moi j'ai fait le médecin [...] autrement c'est moi aussi qui l' [son mari] a soulagé, parce que la doctoresse elle avait dit non c'est rien, faut attendre»

Elle fait même un lapsus informatif sur ce sujet :

«comme là j'avais un médicament pour l'oreille pour les peaux, j'avais proposé et puis elle l'a pas pris»

Au contraire, pour Mme G., les situations se succèdent et s'équilibrent (reconnaissance pour l'appui de son médecin traitant et de son cardiologue auprès de la DDASS permettant la poursuite de son activité professionnelle après ses pontages).

Les spécialistes d'organes (endocrinologues notamment) sont globalement plus vus comme des médecins «techniciens» (Mme G. et Mme H.). Les patients en parlent moins ou par l'intermédiaire de l'organe vérifié (Mr Hy.). Seule Mme G. décrit une relation privilégiée avec son cardiologue, la transplantation de son mari y étant pour beaucoup. Leur évocation est brève.

Mr Hy. : «j'ai été pour les yeux, j'ai été pour le cœur»

Mme H. : «ah bah quand j'y vais, j'y vais une heure chez elle, parce que le temps de noter»

Mme G. (parlant de son cardiologue et de la greffe de son mari) : «Tandis que je vois, le Dr C..., lui alors...Oh bah il est super (...) C'est grâce à lui, c'est lui qui l'a sauvé»

## B- Deuxième partie: «Vécu du diabète par les patients, influence de l'histoire de vie»

### 1- Attitudes face au diabète et face aux évènements de vie

- Le **temps** est reconnu par les patients comme facteur d'acceptation de la maladie diabétique, directement ou par l'intermédiaire d'une dégradation inéluctable de la santé allant de pair avec le vieillissement. Ces visions sont fatalistes et résignées.

*Mme G. (parlant du diabète) : «moi je pense que, il faut que les gens s'y font et pis c'est tout»*

*Mme L. : «mais que voulez- vous, avec les années, la santé se dégrade un peu»*

- Il y a parfois la **résilience** comme chez Mme H. : elle a décidé de changer de travail pour adapter ses horaires à ses impératifs d'insulinothérapie, ayant compris la chronicité de sa maladie. Elle admet néanmoins la difficulté de sa démarche.

*(parlant de ses enfants) «ils connaîtront la maladie, après l'accepter c'est autre chose»*

Pour d'autres, l'acceptation est difficile voire impossible. Par exemple, pour Mme R. la maladie doit être un combat, elle refuse activement le statut de malade et cache son diabète en situation sociale. La dernière phrase de son récit est en cela lourde de sens (jeu de mots sur le mot « diabétique », avec une oxymore) :

*«...quand je suis avec des gens de confiance, ils vont me dire, ils vont me voir prendre des cachets, alors au lieu de dire je suis **diabétique**, je dis oui je suis un **diable éthique**... un diable éthique... alors le diable...»*

«Paradoxalement» cela l'amène à être plus observante pour ne pas passer à l'insuline ! Elle est dans la situation d'une pseudo-acceptation de la maladie.

Enfin parfois le diabète n'est pas ce qui préoccupe médicalement parlant, et le silence se fait sur la maladie. Dans le récit de Mme D., 32 lignes seulement concernent le diabète sur un récit de 803 lignes. Elle exprime clairement sa stratégie d'évitement : «faut pas parler que de maladie».

- Lorsqu'ils parlent de leur diabète au quotidien, les patients reconnaissent leur **manque de volonté**.

*Mme R. : « Bon j'ai 6 de glycquée, mais est-ce que si j'avais 9, je ne serais pas plus sérieuse ?», « il m'arrive de rentrer de JALMALV, ou quand j'ai beaucoup travaillé de sauter sur un pain au chocolat [...], ce qui peut faire monter à 2 mais tant pis ! ».*

*Mme D. : «...faudrait un cachet, que je prendrai sûrement, pour la volonté [...] pour qu'on ait de la volonté parce que y'a beaucoup dans mon cas, qu'on a pas de volonté».*

- Ceci est à opposer à la **combativité**, au dynamisme face aux autres évènements de vie qui sont mis en avant par nombre de patients. Il faut noter que beaucoup de femmes en parlent mais qu'aucun homme ne l'aborde. Face aux décès intra-familiaux, aux problèmes de santé en général les patientes décrivent leur réaction avec un vocabulaire imagé :

*Mme G. : «moi je suis quelqu'un qui remonte très vite , je ne **me laisse pas abattre**, si y'a quelque chose*

qui va pas, bon bah je vais **pétarader**, ou je vais faire n'importe quoi, mais ça dure pas chez moi, ça dure pas, je **remonte** très vite, heureusement d'ailleurs!».

Mme H. : « C'est vrai que je suis bien, dans ma tête, tout partout pour l'instant... pourtant j'en ai connu des coups durs, mais j'ai **remonté la pente** ! ».

Mme L. : « j'ai eu une santé de fer, et puis le courage aussi, parce que y'a des fois j'aurais bien abdiqué... », « la santé se dégrade un peu quoique je me laisse pas faire, je **réagis** ».

Mme R. va au delà utilisant carrément le registre lexical de la guerre tout au long de son entretien (« je me suis battue », « femme de combat », « je vais m'attaquer à récupérer », « je ne me laisserai pas faire »). La combativité va implicitement de pair avec le bon moral, l'**optimisme** et le bon caractère : ces traits sont vus comme facteurs de guérison ou du moins d'amélioration de l'état de santé (Mme G., Mme D.).

Mme D. : « alors être bien dans sa peau ça soigne déjà la moitié de la maladie »

Mme G. : « mais dans l'ensemble, j'suis quelqu'un qui prend très bien ce qu'elle a, dans l'ensemble, je ne suis pas celle qui ronchonne pour quelque chose, pour les médicaments, pour tout »

- Pour dédramatiser les situations (événements de vie ou diabète), l'utilisation de l'**humour** dans le discours des patients est très répandu. C'est leur manière de relativiser, de rendre les faits supportables :

Mme G. : « Alors quand maintenant, quand je m'en vais passer huit jours à l'hôpital, je me dis je m'en vais à l'hôtel ! »

Mme D. : « c'est pas vrai que je perds les noms, je vais avoir la maladie de Mc Gyver, je dis, au lieu de dire Alzheimer »

Mme R. : « alors au lieu de dire oui je suis diabétique, je dis oui je suis un diable éthique... un diable éthique alors... le diable... »

## 2- Exploration du vécu médical global des patients

Le vécu médical d'un patient, ce sont plusieurs histoires vécues en parallèle mais aussi fortement intriquées : passé médical personnel, mais aussi familial et amical proche. Le patient est également un individu imprégné de représentations sociales de la maladie et de la santé. Ce vécu que l'on peut qualifier de « global » est un déterminant d'amont de nombreuses représentations et comportements.

- Le vécu médical global est un modulateur des représentations de la maladie en général et du diabète de type 2 en particulier.  
Chaque patient élabore sa propre **échelle** de gravité des maladies grâce à ses références vécues (maladies d'un membre de l'entourage et/ou personnelle). Cela induit souvent une relativisation dans le sens de la minimisation de son propre diabète. Les raisons de cette minimisation sont multiples. Le diabète peut n'être qu'une maladie de plus dans une histoire médicale déjà chargée (Mme G., ses antécédents cardiovasculaires personnels, ses accidents anesthésiques gravissimes et la transplantation de son mari). Mme L. se considère comme chanceuse de ne pas avoir de douleurs liées à son diabète (contrairement à sa « référence » familiale, c'est à dire son grand-père qui a souffert de lithiases urinaires douloureuses toute sa vie). Pour Mme H., le diabète est une maladie gérable sous réserve d'un suivi régulier, c'est donc

beaucoup moins grave qu'une maladie nécessitant une chirurgie (vécu de l'intervention cardiaque de sa fille) et surtout qu'une maladie cancéreuse (potentiellement mortelle).

*Mme G. (à la fin d'un paragraphe décrivant la gravité de son accident anesthésique lors de son pontage): « Je me dis maintenant, bon on aura rien de pire qui va nous arriver de toute façon, qu'il y ait n'importe quoi dans la maison, maintenant...»*

*Mme H. : «c'est une maladie [le diabète] qu'est pas non plus... on vit avec.. .moi pour moi, y'a pire quoi !... voilà.. .moi je trouve que y'a pire, moi je l'ai vécu avec ma fille, je vous dit la maladie du coeur, c'est encore pire... moi je trouve qu'un cancer ou une leucémie c'est pire quoi»*

La minimisation du diabète n'a pas un retentissement obligatoirement péjoratif sur les comportements thérapeutiques (Mme H.).

- **L'acceptation** de la maladie diabétique et de son traitement est également influencée par le vécu médical global du patient. Ainsi Mme H. demande l'insuline à son endocrinologue lors de son déséquilibre glycémique car elle a déjà été confrontée aux injections (diabète gestationnel avec insulinothérapie bien vécue) et est donc déjà convaincue de son efficacité. Mme G. a un passé cardiovasculaire important et une obésité lorsqu'elle devient diabétique, elle n'a donc pas fondamentalement à changer ses habitudes suite au diagnostic (prises médicamenteuses et alimentation), la vraie rupture vient lors de l'introduction de l'insuline.
- Le vécu des **événements aigus** personnels de santé n'est pas univoque selon les patients. Mme H. parle de sa période de déséquilibre de diabète comme d'une période très difficile l'ayant conduite à devenir actrice de sa santé, conjointement avec ses médecins traitants :

*«quand j'ai vu, quand j'ai eu ma grosse crise là, après j'ai changé et j'ai demandé de voir un autre spécialiste [...] et ça, le Dr P voulait, disait qua ça allait nettement mieux avec l'insuline»*

En revanche, seule Mme A. mentionne les ennuis aigus de Mr A. (infarctus du myocarde, coma hyperosmolaire, etc...), le patient les occultant complètement et ne faisant pas le lien avec son diabète.

- Le vécu médical global peut aussi agir sur la confiance en la médecine qu'ont les patients, et donc indirectement sur leurs choix médicaux ultérieurs. Cet aspect est retrouvé chez deux patients. Ainsi, les décès successifs et rapprochés des parents de Mme D. dans le même hôpital ne font que renforcer son manque de confiance en la médecine. Le mutisme des soignants les rend suspects.

*parlant de sa mère : «ils lui ont fait une ponction à l'hôpital et ils auraient pas dû hein (...) elle est tombée dans le coma après»*

*parlant d'une infirmière à propos du décès de son père : « je lui [l'infirmière] ai demandé qu'est ce qui s'est passé eh ben elle a pas voulu me parler»*

De même, l'immobilisme de Mme A. à propos des examens complémentaires cardiaques pour son mari depuis leur changement de cardiologue est flagrant :

*«il fait plus d'effort maintenant je vois pas la nécessité, moi»*

*«il vaut mieux pas avoir de cardiologue, il a un traitement qui lui convient bien»*

Cette attitude est difficilement compréhensible si on ne connaît pas l'histoire médicale

familiale. En effet, Mme A. se sent coupable d'avoir infligé à sa fille aînée des années de souffrance (hospitalisations multiples jusqu' à son décès à 50 ans) en l'ayant fait opérer de sa malformation cardiaque. De plus, l'ancien cardiologue de Mr A. était celui conseillé par sa propre fille (aide soignante).

*« mais il faut dire que notre fille travaillait dans cet hôpital là, à M... et donc on avait toujours les meilleurs... parce que Martine nous disait faut prendre celui-là »*

### 3- Vécu socioprofessionnel et familial : intrication avec le vécu diabétique

#### a- Croyances familiales

Au-delà du vécu médical familial et de la prise des repas -cf. supra-, la famille influe d'autres façons sur le vécu de la maladie diabétique. Le poids des croyances familiales se retrouve chez Mme R.. Son **éducation** protestante rigoriste a modelé malgré elle sa représentation du corps et des interdits.

*« les pieds c'est sale, c'est comme le sexe, si seulement on en avait pas ! »*

Elle a également influencé sa manière de réagir aux évènements, en réprimant l'expression de ses sentiments (décès de sa mère). Son choix d'orientation vers la psychanalyse vient de là.

#### b- Stress chronique

Certains évènements de la vie quotidienne peuvent être vécus comme un **stress chronique** et influencer directement l'observance. L'exemple type est Mme H. qui confrontée à l'irrégularité de ses injections d'insuline et à ses déséquilibres glycémiques en vient à prendre un poste de travail plus «adapté». Son soulagement depuis ce changement est notable :

*«depuis que j'ai changé [de travail] je suis nettement mieux, et je suis tombée à 6,6 % en hémoglobine glyquée»*

De même Mme G. parle beaucoup de son inquiétude quand à l'état de santé actuel de son mari et explique qu'elle mangeait moins lorsqu'il était hospitalisé (sans mentionner d'adaptation des doses d'insuline) :

*«Mais je reconnais que quand les jours qu'il [son mari] a été à l'hôpital, j'ai eu moins parce que je mangeais beaucoup moins, je mangeais presque rien».*

Enfin, pour Mr A., le déménagement pour se rapprocher de sa fille cadette et l'emprise de cette dernière sur sa vie actuelle ne lui convient pas. Et c'est depuis son arrivée dans la région nantaise qu'il signale son diabète déséquilibré.

### c- Travail et représentation du diabète

- Le métier exercé permet parfois de donner des «**outils**» au patient pour mieux intégrer sa maladie diabétique dans sa vie. C'est le cas pour Mme R. et Mr Hy..

Pour Mme R., son travail de psychanalyste a façonné ses représentations de l'origine de sa maladie diabétique, elle raisonne par analogie à sa fibromyalgie (origine psychosomatique). C'est pourquoi elle ramène son diabète (et celui de son frère) à l'annonce de la maladie de sa mère.

*Mme R. : « quand il [son médecin] me guérit quelque chose, je lui dis, bah attendez, qu'est-ce que je vais trouver maintenant ? (...) Ca parle un corps... »*

Le métier de psychanalyste lui permet aussi d'envisager le diabète comme un objet d'étude et alternativement de s'exclure et de s'inclure dans les diabétiques selon quel point de vue elle adopte.

Pour Mr Hy. , la mesure du taux de sucre des aliments avec ses instruments lui servant en tant que viticulteur, est un moyen d'appréhender son diabète et de se construire une échelle du «sucré».

Pour Mme H., le travail est essentiel. Etre en arrêt de travail à cause du diabète est inconcevable, même lorsqu'elle est au plus mal. Travailler malgré le déséquilibre de la maladie c'est signifier qu'on est vivant, et que le diabète n'est pas une maladie mortelle. Mme G. formule aussi l'idée du travail comme aide thérapeutique (dans un autre cadre, en lien avec ses pontages) avec la récupération de ses agréments auprès de la DDASS.

*Mme H. : « y'a d'autres gens qui peuvent être plus en arrêt que moi... celui qui à un cancer... parce que le diabète ça se soigne, on y arrive quoi ! »*

### d- Choix professionnels et choix dans le diabète

Un parallèle peut être fait entre les choix de vie professionnelle et les choix de comportement face à la maladie diabétique.

Mme G. et Mme R. ont toutes deux eu une **ascension sociale** avec des parcours professionnels très accidentés. Chacune a su saisir les bonnes opportunités : Mme G. est passée de fille de ferme à employée de maison puis à assistante maternelle (fuyant le statut de fille mère en Vendée) ; Mme R. mène pendant de nombreuses années une double vie professionnelle (son métier plus analyste). Ces deux patientes sont dans la recherche de maîtrise de leur maladie.

Parmi les patients qui n'ont pu choisir leur voie professionnelle, certains ont eu un vécu **conflictuel** de leur parcours. Mme D. accepte mal son origine sociale ouvrière et est en conflit perpétuel avec ses supérieurs (notamment lorsqu'elle s'occupe de sa mère à domicile en fin de carrière). Mr A., lui, a choisi par défaut le métier d'héliographe (refus d'être horloger comme son père mais n'y a échappé que du fait de la conjoncture historique) et accepte mal la retraite à 60 ans. Si on reprend les choix face au diabète de ces patients, il ressort que Mr A. et Mme D. ont beaucoup de difficultés à être observants. Mme D. se rebelle contre son médecin (autorité de santé) comme elle se rebelle contre toute autorité ; elle prend ses médicaments comme elle l'entend. Quant à Mr A., son régime est quasi inexistant malgré les remarques de sa femme.

Le contre exemple à ces deux patients est Mme L. Malgré son obligation de devenir agricultrice, elle a aimé ce métier et ne pose pas de problèmes majeurs quant à son observance.

Enfin, Mme H. est un cas à part puisqu'elle change de poste de travail pour l'adapter aux nécessités de sa maladie.

Evidemment, le parallèle fait ici est à nuancer par la prise en compte du facteur partiellement confondant que constitue la **personnalité** du patient. Par exemple, Mme D. et son caractère colérique, impatient et son manque de confiance en autrui qui affecte directement ses prises de décision. De même, Mr Hy. semble très timide et tout faire pour se fondre dans la norme («normalement» répété 3 fois, «comme tout le monde»).

## DISCUSSION

## 1- Originalités et comparaison aux autres travaux

### a- Concernant la méthode

L'entretien non directif autorise la multiplicité des analyses. Il existe donc un certain **éclectisme** dans les méthodes d'analyses utilisées afin d'exploiter les entretiens. Cette approche sous plusieurs éclairages complémentaires a été volontaire et nous a semblé importante. En effet, chaque méthode participe par recoupement à l'enrichissement des données.

Nous n'avons pas utilisé la démarche sociologique au sens pur, c'est à dire partir du matériel d'étude et formuler directement des hypothèses dans un but de généralisation : ce qu'on appelle la «Grounded Theory». Nous avons choisi d'utiliser des méthodes dérivées de la «Grounded Theory» (récit de vie, entretien compréhensif). Ces méthodes se rapprochent de l'anthropologie : études à petite échelle, immersion participative de l'interviewer qui est aussi observateur [20].

L'utilisation de l'entretien non directif combiné à une analyse par des méthodes dérivées de la sociologie et de l'anthropologie semble à première vue risquée. En effet, une personne parle plus facilement et abondamment d'un sujet lorsque celui-ci la préoccupe activement au moment de l'entretien [18].

Donc, laisser les personnes parler librement sur le diabète de type 2, c'est prendre le risque qu'elles en parlent peu voir pas du tout. Le silence se fait sur ce qui n'est pas préoccupant (exemple de Mme D par rapport à son diabète). Mais c'est aussi la possibilité de dépasser les «champs» habituels des autres techniques qualitatives.

L'entretien non directif, pour l'interviewé, c'est se raconter, donner des repères chronologiques dispersés qui permettent la reconstruction de la structure diachronique (relation avant/après chaque évènement) d'un parcours de vie [17]. L'entretien non directif introduit donc une notion fondamentale qui ne peut être aussi bien appréhendée avec les autres techniques d'entretien : celle du **TEMPS**. C'est à notre sens d'une grande importance si on se réfère à la définition de l'observance donnée en introduction, notamment à sa variabilité temporelle. Cela participe à la richesse et à l'originalité des résultats (cf. infra).

## b- Concernant les résultats

### ● *Point communs avec quelques études qualitatives*

Si on reprend les études qualitatives déjà effectuées concernant l'observance et le vécu des patients diabétiques de type 2, elles aboutissent à des résultats convergents en utilisant des méthodes différentes.

Les données les plus emblématiques sont [12],[13],[14] :

- la minimisation du diabète ;
- les chiffres comme arguments pour des écarts ;
- la difficulté du «régime» avec des écarts fréquents ;
- l'insuline comme symbole de la maladie avec des représentations très contrastées ;
- les médicaments quasi indispensables et bénéficiant d'une représentation positive ;
- l'importance de la relation de soin avec les professionnels de santé.

Notre étude retrouve également ces données.

### ● *Points divergents*

Il existe par contre des différences entre notre travail et les travaux sus cités, qui sont essentiellement liées aux différences de **recrutement** des patients.

D'une part, notre étude ne retrouve pas de détresse psychologique en l'absence d'atteinte des résultats glycémiques [14]. Bernard les a recruté en hospitalisation (5 sur 13) - lieu où la vie des patients est rythmée par les ASG - et dans le réseau Diabète Santé 53 (7 sur 13) - ces patients ayant probablement plus de connaissances théoriques sur les ASG. Dans notre étude, les patients étaient tous à domicile au moment de leur entretien, suivis par leurs médecins habituels (généraliste +/- spécialiste).

D'autre part, notre travail n'objective pas de disqualification des médecins généralistes [13][14]. Là aussi, le clivage vient du recrutement des patients. Pour les autres études, le recrutement se faisait en dehors du cabinet de médecine générale (Bernard) ou dans des cabinets urbains, peu distants des spécialistes (Levasseur). Pour notre étude, les patients interrogés venaient tous de cabinets de médecine générale, majoritairement situés en secteur semi rural. Dans certains entretiens menés le médecin est encore vu comme «autorité de santé». Ce statut social en lui-même peut influencer l'observance de certains patients [21], les informations de la consultation n'étant pas forcément retenues, mais les prescriptions suivies quand même.

### ● *Données originales de ce travail*

Notre étude permet de *préciser* certaines représentations des comportements thérapeutiques.

- ✓ L'activité physique est un thème spontanément abordé par les patients qui en pratique une. Certains par habitus, ou parce qu'ils ont compris son importance dans la gestion du diabète.  
Pour les autres, ils en parlent si on leur pose la question. L'activité physique est vue positivement mais les patients n'en font pas pour diverses raisons. Ces données étayaient le fait que l'activité physique bénéficie d'une représentation

sociale positive, mais que ce seul facteur est insuffisant pour «passer à l'action». Les raisons alléguées par les patients dans notre étude rejoignent celles citées par l'INSERM [22] dans son rapport sur l'activité physique en France. Ce document met aussi en avant la difficulté de définir l'«activité physique». Afin d'obtenir des études fiables, doit-on englober les trajets à pied ou à vélo? Quid des métiers physiques ? Notons le caractère récent de cette publication (2008), qui donne également quelques pistes pour la prescription de l'activité physique dans différents cas de figures (personnes âgées, malades chroniques). L'activité physique n'est pas considérée à l'heure actuelle par les patients diabétiques comme un traitement à part entière. Peut-être parce que les médecins la négligent eux aussi, ne la considérant pas comme une prescription ? L'activité physique n'est abordée ni par Bernard ni par Levasseur dans leurs études respectives.

- ✓ Les chiffres d'autosurveillance glycémique matérialisent la maladie mais les patients ont un rapport très complexe avec. D'un côté, c'est souvent un objectif à atteindre, quantitatif, et cela peut devenir (selon le chiffre obtenu) une source de colère, de déception, de peur, de satisfaction, etc... C'est aussi un des piliers (avec l'insuline) de la matérialisation de la maladie diabétique. D'un autre côté, les entretiens menés mettent en évidence un manque flagrant de connaissances concernant les mécanismes de variation des glycémies capillaires. L'interprétation des glycémies capillaires est donc souvent hasardeuse et incorrecte. Elle peut conduire à des **mésusages** de l'ASG (utilisation de l'ASG pour réguler l'alimentation - Mr Hy.) ou renforcer des croyances préexistantes (la stabilité des chiffres, même très élevés, rassure Mr et Mme A. - la variabilité inquiète). Les patients qui désinvestissent (à juste titre) les chiffres de l'ASG sont ceux qui connaissent l'importance de l'hémoglobine glyquée (Mme R. et Mme H.). Nous rejoignons ainsi le problème de la recommandation des autosurveillances glycémiques chez les non insulino-requérants [11]. Les études sont en effet très contradictoires sur ce sujet. Notre étude permet d'émettre des hypothèses sur les limites à l'interprétation des ASG : manque de connaissances pour interpréter un chiffre entraînant un sentiment fort chez le patient, manque d'information de la part du médecin sur l'importance de l'hémoglobine glyquée.
- ✓ Levasseur et Bernard relatent des représentations de l'insuline contrastées sans préciser le statut du patient (insulino ou non insulino-requérant). A ce sujet, notre étude retrouve une différence entre non insulino- et insulino-requérants. La peur caractérise les non insulino-requérants et on retrouve chez eux les représentations négatives de l'insuline occasionnant «la résistance à l'insuline». La représentation positive est de mise chez les insulino-requérants : amélioration de l'état général, sentiment de liberté, parfois après une période d'adaptation difficile (Mme H., Mme G.). Une interviewée (Mme G) retrace même l'**évolution** de ses représentations qui se modifient au fur et à mesure de son histoire de la maladie. Ceci corrobore le fait que l'expérience personnelle vécue est un puissant modificateur des représentations [23].

Au delà de ce complément des données de la littérature, notre étude retrouve des *données nouvelles*, pour certaines directement liées à l'emploi de l'entretien non directif.

- ✓ Les interviewés soulignent l'importance du **TEMPS** dans la gestion de leur maladie diabétique :
  - Ils expriment clairement des variations quotidiennes voire pluri-quotidiennes de comportement (envies alimentaires, manque de motivation pour un des comportements thérapeutiques). Ces changements d'avis sont le résultat d'un cheminement psychologique changeant au cours du temps, qui conduira ou non à l'acte thérapeutique.  
Le raisonnement du patient met en balance selon les cas : bénéfice ou absence de bénéfice, à court ou à long terme, lié à l'observance ou à la non observance du comportement envisagé. De nombreux facteurs viennent influencer ce raisonnement : émotions, normes sociales subjectives, habitude. Ces facteurs peuvent donner lieu à autant de modélisations différentes du comportement [3].
  - Les patients insistent sur le temps nécessaire à l'apprentissage d'un nouveau comportement. Ce temps se confond avec le début du cheminement vers l'acceptation de la maladie. Le nouveau comportement s'intègre progressivement dans l'organisation quotidienne.  
Les différentes phases d'acceptation de la maladie décrites par Assal et Kübler Ross (choc, déni, révolte, marchandage, dépression, acceptation, résignation ou pseudo-acceptation) [3][23] représentent pour le patient le temps de faire le deuil de son état antérieur [1].  
D'un point de vue plus philosophique, ce temps est aussi celui pour retrouver un nouvel équilibre dans une norme différente [24].
  - Le temps intervient comme ciment de la construction de la relation médecin patient, relation de confiance par excellence. «Avec le temps» c'est plus facile de parler à son médecin car le patient le connaît mieux, à travers ses réactions antérieures.
- ✓ Notre étude a permis de montrer l'importance d'une échelle personnelle des maladies pour chaque patient. Nous avons «décortiqué» la méthode de construction de cette échelle. Elle se fait à partir de références familiales et/ou personnelles.  
Le diabète est souvent minimisé pour de nombreuses raisons sur cette échelle. Elle est une nécessité fondamentale pour se situer par rapport aux autres sur le plan de la santé. En résumé, l'échelle permet à chaque patient d'évaluer sa **qualité de vie** personnelle.
- ✓ Le savoir des patients est un **mélange de savoir** scientifique et profane.  
Ainsi, l'absence de lien de causalité exprimé par les patients entre le surpoids et le développement d'un diabète est flagrante, alors qu'il existe un lien de causalité établi scientifiquement [3].  
Le stress chronique est mentionné par les patients comme facteur déclenchant (ou déséquilibrant) de la maladie. Or le stress chronique pourrait expliquer une part de variance dans l'apparition des maladies chroniques, au vu des données de la psychologie de la santé [25]. La relation entre affects négatifs (ou anxiété) et observance semble forte pour le diabète de type 2 [26].  
De même, il y a une certaine concordance entre savoir scientifique et savoir

profane à propos des caractéristiques salutogènes de la personnalité (optimisme, courage, bon moral, etc) comme facteurs de guérison. Dans la conscience populaire, le malade doit faire bonne figure face à la maladie même s'il n'en est pas responsable. C'est ce qui est attendu de lui, en contrepartie des «droits» que la société lui donne en tant que malade [27]. Parallèlement, en psychologie de la santé, l'optimisme est considéré comme un aspect protecteur de la personnalité face à la maladie [25].

Même si elles ne sont jamais scientifiquement correctes, voire parfois «improbables», les représentations de l'origine de leur maladie permettent aux patients diabétiques d'**intégrer** la maladie dans leur système de compréhension et dans leur vie [12], au même titre que l'échelle des maladies décrite précédemment. Elles doivent donc être connues et respectées par le médecin car elles peuvent être scientifiquement erronées mais aboutir à un certain degré d'observance (Mme R.).

- ✓ Le ratio hommes/femmes dans les participants est nettement en faveur des femmes.

Il faut noter que deux patientes se sont spontanément proposées et que les deux récits de vie non inclus étaient des femmes. Au delà des raisons évidentes pouvant expliquer ce déséquilibre (disponibilité, travail à domicile, etc ), on peut émettre l'hypothèse que les femmes utilisent ces entretiens comme un soutien social, notamment en cas d'anxiété importante (Mme H.).

Cela est concordant avec les observations de Bernard qui retrouvait un manque de soutien social plus prononcé chez les femmes. La participation à notre étude est une forme de coping\* par recherche de soutien social. Se raconter devient alors un acte thérapeutique, surtout avec l'écoute empathique qui est de mise en entretien approfondi.

- ✓ Des tendances concernant le parallèle entre carrière de malade et carrière professionnelle se dessinent.

Les patients ayant eu une ascension sociale ou accédant à des postes plus qualifiés, semblent plus aptes à gérer leur maladie, par une meilleure autonomisation (Mme R., Mme H., Mme G.).

Ces observations sont en accord avec la théorie du **lieu de contrôle**, développée notamment en psychologie médicale [25]. Une personne peut penser que sa santé est contrôlée soit par lui même (locus interne), soit par des forces extérieures (locus externe), soit par le destin. Or, le lieu de contrôle dans la vie «en général» influe le plus souvent sur le lieu de contrôle de la santé [28], ce qui expliquerait ce parallèle observé dans notre étude chez ces trois patientes ayant un locus de contrôle interne. Elles savent gérer les changements dans leur carrière professionnelle et dans leur carrière de malade : tout ne dépend que d'elles-mêmes.

Le choix (ou l'absence de choix) de son métier par le patient pourrait également influencer sur la capacité de gestion du diabète, mais cela demanderait des explorations supplémentaires.

Enfin, le cas de Mme H. mérite d'être discuté. Mme H. change de poste de travail dans un but déclaré de meilleure observance : c'est la maladie qui a là une influence sur le parcours professionnel.

D' un point de vue strictement biomédical, Mme H. a réuni les conditions

nécessaires à une meilleure observance comme décrit dans le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman [23][25] : connaissance de la gravité potentielle de la maladie, conviction que le traitement est nécessaire et non nocif, etc...

Mais d'un point de vue holistique, cette patiente recherche surtout (sans la citer) une meilleure **qualité de vie** et tient compte avant tout de ses émotions. Ici, qualité de vie et observance vont de pair mais c'est loin d'être toujours le cas.

Les relations entre gestion de la maladie et gestion de la carrière professionnelle sont donc multiformes et prennent la forme d'interactions réciproques, mais de façon indirecte car elles sont le plus souvent toutes deux en lien avec le **caractère** du patient et ses émotions.

---

*\*Coping : Ensemble des processus transactionnels qu'un individu interpose entre lui et la situation afin de réduire son impact (définition de Lazarus et Launier). Autres formes de coping : coping centré sur le problème, coping centré sur l'émotion*

## 2- Limites de ce travail

Le fait de travailler **seule** avec cette méthode représente un frein en terme de validité interne. La charge de travail déjà importante, liée à l'exploitation des entretiens non directifs, fait que nous n'avons pu compléter par d'autres méthodes (avec un questionnaire par exemple) et qu'un nombre limité de récits a été réalisé. A contrario, travailler à plusieurs chercheurs permet de limiter les biais d'analyse (lectures et interprétations recoupées par triangulation) [29].

Etre seule investigatrice entraîne logiquement une «empreinte» sur le recueil des données. Les patients voient donc avant tout une étudiante en médecine plutôt qu'une chercheuse. L'émergence fréquente de questions pratiques quant au diabète en cours de récit en est témoin (Mr Hy., Mme R.).

Pour toutes ces raisons, il nous semble difficile a posteriori d'utiliser la méthode de l'entretien non directif en tant que chercheur isolé.

Malgré l'inclusion d'informateurs clés (Mme G., Mme H.) et de cas déviants (Mr Hy., Mr A., Mme D., Mme R.), l'échantillon n'aboutit pas à la saturation des résultats dans tous les champs. On ne peut donc exclure que les redondances de certains résultats soient fortuites, ce qui peut entraîner un **biais d'analyse**.

Nous n'avons en effet aucun patient avec un vécu de handicap lié à une déficience due au diabète (soit personnel, soit familial). En cas d'expérience de déficience visuelle, d'amputation, nous émettons l'hypothèse que la construction et le rôle de l'échelle de gravité des maladies auraient été bouleversés (peur d'une mauvaise qualité de vie due au diabète, peur des complications plutôt que réassurance en comparaison aux autres maladies).

Il est important de mentionner un biais de recueil lié à l'essence même de la méthode utilisée [17] : certains patients livrent des informations clés après l'arrêt du dictaphone, se sentant plus en confiance qu'au début de l'entretien. D'où la fréquence des

annotations en fin d'entretien.

### 3- Hypothèses de travail soulevées et perspectives

- ✓ L'entretien non directif et son analyse semblent de bons outils de recherche exploratoire qualitative appliqués au champ de la médecine, comme en témoigne la richesse de notre étude. Nous pouvons également considérer cette méthode comme **valide** puisqu'elle recoupe les données trouvées par les autres méthodes.

Cependant, il faut nuancer l'innocuité de l'entretien non directif en fonction des personnes rencontrées. Cette technique semble adaptée aux personnes atteintes d'une maladie chronique. Par définition la maladie atteint la personne dans sa chair, mais son caractère chronique bouleverse la majorité des domaines de la vie quotidienne. Le diabète de type 2 et la maladie chronique de façon plus générale sont ainsi pourvoyeurs d'isolement social. Dans une société normative telle qu'elle est actuellement, prônant la jeunesse et la bonne santé à tout prix, les malades se retrouvent parfois mis à l'écart. Leur redonner la **parole** participe du rôle thérapeutique de l'entretien non directif vu sous l'angle du récit de vie. Au Québec, des groupes de formation au récit écrit se créent dans les universités, qui ne s'adressent plus seulement aux malades mais également aux personnes âgées, aux rescapés des camps de la mort, etc [30].

Le fait d'avoir un patient en recherche de soutien social (femmes, personnes anxieuses notamment) rend également les résultats plus riches, car ces personnes s'investissent dans leur récit.

- ✓ L'entretien non directif n'est pas un outil d'utilisation quotidienne tel quel pour le médecin généraliste. Néanmoins, en cas d'infrastructures adaptées et de personnel formé, ce pourrait être un volet de prise en charge de la maladie chronique diabétique. Le réseau DIABète MIIdi Pyrénées (DIAMIP) a ainsi édité un guide de diagnostic éducatif [31], qui n'est en rien un questionnaire mais peut être utilisé comme «grille de lecture» d'un entretien non directif. Répéter l'entretien à intervalles réguliers permettrait en outre de cerner l'évolution des représentations du patient en fonction des événements de vie supplémentaires vécus.

A l'échelle de la médecine générale, toute consultation devrait débiter comme un entretien non directif, afin d'être à l'écoute du patient et non pas forcément dans l'attente de certains éléments médicaux clés de l'histoire clinique permettant de poser un diagnostic puis de donner un traitement en suivant le schéma «traditionnel» des consultations.

Dans une série d'articles publiés dans le British Medical Journal parus en 1999 [32], les auteurs individualisent une «**narrative based medicine**», outil complémentaire indispensable dans un monde d' «evidence based medicine» (EBM). En écoutant son patient, le médecin appréhende l'unicité du vécu de la maladie par ce dernier. Puis le médecin interprète l'histoire relatée par le patient. C'est alors qu'il peut utiliser l'EBM, en lien avec l'histoire interprétée, afin d'obtenir un jugement clinique global.

Cela questionne la formation de base des médecins généralistes : quelle place pour les sciences humaines ? Anthropologie, sociologie, communication, psychologie

de la santé sont souvent survolées et non envisagées comme des outils de travail quotidiens complémentaires de la science médicale «dure ».

- ✓ D'autres hypothèses de recherche se dessinent à partir de ce travail. Conduire des entretiens non directifs en incluant des patients avec des complications handicapantes de leur diabète permettrait de voir la construction de leur échelle des maladies et de la comparer à celle obtenue dans notre étude. De même réitérer les entretiens dans plusieurs années avec ces patients permettrait de voir l'évolution de leurs positions respectives.

## CONCLUSION

L'utilisation des entretiens non directifs semble adaptée pour des recherches en médecine générale, en équipe. Ce fait confirme la place importante des sciences sociales dans notre discipline.

L'approche du concept d'observance par le patient lui-même au travers d'entretiens non directifs permet de redonner à la maladie sa véritable place dans l'univers personnel du patient et d'objectiver ses retentissements dans les différentes sphères de sa vie (professionnelle, familiale, sociale). Ces dernières ayant en retour un impact non négligeable sur la gestion, les représentations, les croyances concernant la maladie.

La maladie diabétique n'est pas toujours la priorité dans la vie du patient et le professionnel de santé doit en être conscient. En revanche, ne pas se détourner du patient pour autant et entretenir la bonne «distance thérapeutique» est important. Ce que Winnicott résumait ainsi : «Il faut, en tant que soignant, demeurer vulnérable mais sans pour autant quitter son rôle professionnel».

La parole des patients nous donne aussi à réfléchir sur notre exercice quotidien. Le manque d'intérêt des patients pour l'activité physique ne reflète-t-il pas nos propres difficultés à la considérer comme un traitement à part entière ?

Le temps est une notion clé pour le patient, mais doit aussi le devenir pour le médecin. L'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques passe par une prise de conscience de la gestion d'un «temps thérapeutique» différent du schéma habituel (maladies aiguës). Cela implique des changements à l'échelle du système de santé mais également à l'échelle de chaque professionnel de santé.

La maladie chronique, en tant qu'expérience vécue par le patient doit «ré-exister» au cours des consultations successives afin que la relation thérapeutique puisse être constructive. Le temps n'est plus seulement un vecteur de dégradation de l'état de santé. Il permet l'acquisition d'outils supplémentaires par le patient pour «faire face» à sa maladie. «Faire face» ne se résume pas à l'amélioration de l'observance du patient, c'est surtout l'apprentissage de l'**autogestion** de la maladie afin de devenir acteur de sa santé tout en conservant la qualité de vie la meilleure possible.

## BIBLIOGRAPHIE

- [1] MARIN C., « Violences de la maladie, violence de la vie », éditions Armand Colin, 185 pages, 2008.
- [2] JEOFFRION C., LAFON J-C, IMBERT DE BALLORRE I., « Rapport de recherche – la non observance : état des lieux, analyse des causes, re-médiation » [texte imprimé], juillet 2004, 51 pages.
- [3] REACH G. Clinique de l'observance – L'exemple des diabètes, 1<sup>ère</sup> édition, Paris : John Libbey Eurotext, 2006, 188 pages.
- [4] OSTERBERG L., BLASCHKE T. « Adherence to Medication », the New England Journal of Medicine, 2005; 353; 5: 487- 497.
- [5] SABATE E. «Adherence to long term therapies - Evidence for action», 2003, 211 pages, éditeur Organisation Mondiale de la Santé -bureau de Genève.  
Disponible sur : <http://apps.who.int/medicinedocs/fr/d/Js4883e/6.1.1.html>, dernière mise à jour 10/11/2009.
- [6] TESSIER S., BAUER C. (Comité régional pour l'éducation en santé d'Ile de France) Observance thérapeutique chez les personnes âgées : Synthèse documentaire [ressource électronique], novembre 2001.  
Disponible sur : <http://www.cresif.org/pdf/syntheseobservance.PDF>
- [7] Observatoire Régional de la Santé «La santé dans les Pays de la Loire : tableau de bord 2007» [ressource électronique].  
Disponible sur : [http://www.sante-pays-de-la-loire.com/Donnees\\_regionales.52.0.html](http://www.sante-pays-de-la-loire.com/Donnees_regionales.52.0.html)
- [8] Organisation Mondiale de la Santé (OMS), «Diabète: le coût du diabète» [ressource électronique- aide mémoire en ligne n°236 ], dernière mise à jour septembre 2002.  
Disponible sur : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs236/fr/index.html>
- [9] SIMON D. «Données épidémiologiques sur le diabète de type 2», Bulletin épidémiologique hebdomadaire 2002, n° 20-21, p.86.
- [10] VERMEIRE E, WENS J, VAN ROYEN P, BIOT Y, HEARNshaw H, LINDENMEYER A. «Interventions for improving adherence to treatment recommendations in people with type 2 diabetes mellitus». Cochrane Database of Systematic Reviews 2005, Issue 2. Art. No.: CD003638. DOI : 10.1002/14651858.CD003638.pub2.  
Disponible sur :  
<http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsysrev/articles/CD003638/frame.html>
- [11] WELSCHEN L.M.C. et al. «Self monitoring of blood glucose in patients with type 2 diabetes who are not using insulin – a systematic review», Diabetes care, juin 2005, vol.28, n°6.
- [12] ASBL Question Santé «Représentations de la santé et de la maladie» [ressource

électronique]- Actes du colloque organisé à Bruxelles le 12 décembre 2005, supplément à Bruxelles Santé, juin 2006, n°46.  
Disponible sur: <http://www.questionsante.org/03publications/bxlsantespecial.html>

[13] LEVASSEUR G. «A propos de la “maladie-du-malade” diabétique de type 2», Education du patient et enjeux de société,2004; 22; 3: 66-72.

[14] BERNARD P. «Vécu et représentation de la maladie chez les diabétiques de type 2 – étude préliminaire», thèse de médecine générale, Université de Nantes, 2006, 131 pages.

[15] VEIRMEIRE E., HEARNshaw H., RAETSEP A. et al., « Obstacles to adherence in living with type-2 diabetes : An international qualitative study using meta-ethnography », Primary Care Diabetes I, 2007; 1, 1:25-33.

[16] KAUFMANN J.C. L'enquête et ses méthodes - L'entretien compréhensif, 2e édition refondue (2007), éditions Armand Colin, collection 128 Sociologie Anthropologie, 127 pages.

[17] BERTAUX D. L'enquête et ses méthodes - Le récit de vie, 2e édition (2005), éditions Armand Colin, collection 128 Sociologie, 126 pages.

[18] FENNETEAU H. Enquête : entretien et questionnaire, éditions Dunod (2002), collection Les topos, 123 pages, chapitre 1, pp.9-29.

[19] D'URUNG M.C. « L'analyse de l'énonciation» p.223-242. in BARDIN L. L'analyse de contenu, 1ere édition en collection Quadrige (2007), éditions Presses Universitaires de France (PUF).

[20] FAINZANG S. « L'anthropologie : un outil au service de l'éducation pour la santé», Santé de l'Homme, 2005, n° 377; p.26-27.

[21] FISCHER G.N., TARQUINIO C « Les aspects psychosociaux dans les méthodologies en psychologie de la santé », Pratiques psychologiques, 1999 ; 4, 31-43.

[22] INSERM - Expertise collective, synthèse « Activité physique – Contexte et effets sur la santé» [ressource électronique], 2008.

[23] LACROIX A. « Approche psychologique de l'éducation du patient: obstacles liés aux patients et aux soignants», synthèse du séminaire RESO96, Bulletin d'Education du patient, 1996, vol.15, n°3, p.78-86.

[24] CANGUILHEM G. Le normal et le pathologique, 10e édition, Paris : Presses Universitaires de France, 2006, 221 pages.

[25] BRUCHON SCHWEITZER M. Psychologie de la santé – Modèles, concepts et méthodes, édition Dunot (2002), 440 pages.

[26] SULTAN S., HARTEMANN-HEURTIER A., GRIMALDI A. «Comprendre les patients pour promouvoir l'autorégulation dans le diabète de type 2 : vivre avec une maladie évolutive qui commence avant son début», Diabetes and metabolism, 2003; 29; n°2-C3, 21-30.

[27] STOETZEL J. « La maladie, le malade et le médecin : esquisse d'une analyse psychosociale» [ressource électronique]. In Population, 15e année, n°4, 1960, p.613-624. Disponible sur : [http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/pop\\_0032-4663\\_1960\\_num\\_15\\_4\\_6675](http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/pop_0032-4663_1960_num_15_4_6675)

[28] VERHEECKE E. «Gestion de la maladie et du traitement : étendue et qualité du rôle joué par le patient», Revue Médicale Suisse, juin 2001, n°2353. Disponible sur : <http://revue.medhyg.ch/>

[29] COTE L., TURGEON J. «Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine», Pédagogie médicale, 2002; vol.3, p.81-90. Disponible sur : <http://www.pedagogie-medicale.org>

[30] CHAPUT M., GIGUERE P.A., VIDRICAIRE A. «Le pouvoir transformateur du récit de vie- Acteur, auteur et lecteur de sa vie», Edition L'Harmattan, collection «Histoire de vie et formation», 1999, 201 pages.

[31] Groupe d'éducation du conseil scientifique du réseau DIAMIP ( DIABète Midi Pyrénées) [ressource électronique] «Guide pour la réalisation d'un diagnostic éducatif auprès de patients diabétiques», dernière mise à jour du site 05/10/2009. Disponible sur : [http://www.diamip.org/medias/educ\\_guide\\_diagnostic.pdf](http://www.diamip.org/medias/educ_guide_diagnostic.pdf)

[32] Série d'articles parus dans le Bristish Medical Journal (BMJ) :

GREENHALGH T., HURWITZ B. « Why study narrative ? », BMJ ; 1999, vol. 318, p.48-50.

LAUNER J. « A narrative approach to mental health in general practice», BMJ ; 1999, vol.318, p.117-9.

ELWYN G., GWYN R. «Stories we hear and stories we tell : analysing talk in clinical practice», BMJ ; 1999, vol.318, p. 186-8.

HUDSON JONES A. «Narrative based medicine : narrative in medical ethics», BMJ ; 1999, vol. 318, p.253-6.

GREENHALGH T. «Narrative based medicine in an evidence based world», BMJ ; 1999, vol.318, p.323-5.

Disponibles sur : <http://www.bmj.com/>

## ANNEXES : à consulter sur la thèse papier

Récit de Mme G.	p. 37
Chronologie du récit de Mme G.	p. 59
Exploitation du récit de Mme G.	p. 60
Récit de Mme L.	p. 69
Chronologie du récit de Mme L.	p. 75
Exploitation du récit de Mme L.	p. 76
Récit de Mme D.	p. 80
Chronologie du récit de Mme D.	p. 100
Exploitation du récit de Mme D.	p. 101
Récit de Mr et Mme A.	p. 107
Chronologie du récit de Mr et Mme A.	p. 119
Exploitation du récit de Mr et Mme A.	p. 120
Récit de Mme H.	p. 127
Chronologie du récit de Mme H.	p. 138
Exploitation du récit de Mme H.	p. 139
Récit de Mr Hy.	p. 145
Chronologie du récit de Mr Hy.	p. 150
Exploitation du récit de Mr Hy.	p. 151
Récit de Mme R.	p. 158
Chronologie du récit de Mme R.	p. 171
Exploitation du récit de Mme R.	p. 172

ROUSSEAU Chrystelle

**Observance et diabète de type 2 : influence du parcours de vie – Etude qualitative en région nantaise**

---

RESUME

Introduction : L'approche quantitative de l'observance est complexe. Les études qualitatives récentes, centrées sur le vécu du patient, ont permis une meilleure compréhension de ses mécanismes à l'usage des professionnels de santé. Méthode : afin d'étudier l'influence du vécu des diabétiques de type 2 sur leur observance, 7 patients ont témoigné en entretien non directif. Plusieurs analyses dérivées de la sociologie ont été appliquées à chaque entretien. Résultats et discussion : les représentations des patients (observance, diabète et relation médecin-patient) sont très variées. Chaque patient, à partir de son vécu (familial, professionnel, social) établit des représentations personnelles, gère sa maladie différemment. Le temps est un facteur clé dans la gestion de la maladie (habitude et expérience), dans la relation médecin-patient. L'expérience du patient vient modeler en retour ses propres représentations.

---

**Mots clés** : médecine générale, entretien non directif, maladie chronique, vécu du patient, qualité de vie.