Université des Sciences et Technologies de Lille 1 (USTL)
École doctorale des Sciences de l'Homme et de la Société (SHS) – Lille Nord de France
Laboratoire CIREL (EA 4354) – Équipe Trigone

Thèse de doctorat
Spécialité : Sciences de l'Éducation

Présentée et soutenue publiquement par Nassir MESSAADI
Le 26 juin 2017

Apprentissages en situations informelles et construction de soi
Cas des personnes atteintes de diabète.

Directeur : Mokhtar KADDOURI, Professeur en sciences de l'éducation, Université de Lille 1
Co-directeur : Pierre FONTAINE, Professeur en médecine (endocrinologie), Université de Lille 2

Devant le jury composé de :
Hélène BEZILLE, Professeure en sciences de l'éducation, Université Paris Est Créteil (rapporteure)
Olivier COTTENCIN, Professeur en médecine (psychiatrie/addictologie), Université de Lille2
Olivier LAS VERGNAS, Professeur en sciences de l'éducation, Université de Lille 1
Stéphane OUSTRIC, Professeur en médecine (médecine générale), Université de Toulouse
Catherine TOURETTE-TURGIS, Professeure en sciences de l'éducation, Université P&M Curie (rapporteure)

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

Cette thèse a été préparée dans le laboratoire suivant :

Laboratoire Centre Interuniversitaire de Recherche en Education de Lille (CIREL) - EA4354

Équipe Trigone

Université Lille 1

Rue Elisée Reclus, cité Scientifique

59655 Villeneuve d´Ascq

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Apprentissages en situations informelles et construction de soi

Cas des personnes atteintes de diabète.

Résumé : L'institution scolaire est loin d'être le seul espace où l'être humain acquiert des connaissances. L'apprentissage au quotidien commence dès la naissance pour se poursuivre tout au long de la vie. Au fil du temps, la personne cumule des connaissances qu'elle mobilise pour répondre à des problématiques inédites qui, de fait, contribuent à faire émerger de nouvelles connaissances et à remanier celles déjà acquises. La confrontation au quotidien à une maladie questionne les différentes dimensions et composantes de l'identité et génère des périodes de turbulences identitaires dont nous avons fait l'hypothèse qu'elles constituent des moments propices aux apprentissages. Sur la base de cette hypothèse, notre travail de thèse cherche à rendre intelligible les interactions entre les processus identitaires, les apprentissages en situations informelles et le rapport à la maladie. De type qualitative et sur base d'entretiens semi-directifs, la thèse analyse les stratégies mises en place par des personnes atteintes de diabète dans une tentative de requalification du rapport à soi, aux autres et à ses différents environnements, d'une part, de resignification du vécu subjectif de la trajectoire dans ses différentes dimensions spatio-temporelles, d'autre part.

Mots clés : Identité – Apprentissage – situation informelle – diabète - turbulences identitaires

Learning in informal situations and Self-construction.

Case of people with diabetes.

School is far from being the only place where human beings acquire knowledge. Learning, begins at birth and continues throughout life. Over time, the person accumulates knowledge that he or she calls on to respond to new problems that in fact contribute to the emergence of a new knowledge and to revise that already acquired. The daily confrontation with an illness questions the different dimensions and components of identity and generates periods of identity turbulence, which we have assumed to constitute favorable moments for learning.

On the basis of this hypothesis, our thesis aims at making intelligible the interactions between identity processes, learning in informal situations and the relation to illness.

A qualitative method is used based on semi-directive interviews. On the one hand, the thesis analyzes the strategies put in place by people with diabetes to requalify the relationship with themselves, with others and the different environments. On the other hand the subjective experience of a person's trajectory in its different spatio-temporal dimensions is resignified.

Keywords: Identity - Learning - informal situation - diabetes - turmoil.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Remerciements

Merci à Mokhtar Kaddouri pour son accompagnement continue et patient tout au long de ce travail de recherche.

Merci à Pierre Fontaine pour ses apports pertinents pour la conduite de ce travail

Merci à Hélène Bezille, Olivier Cottencin, Olivier Las Vergnans, Stéphane Oustric et Catherine Tourette - Turgis d'avoir accepté de siéger en tant que membres du jury de thèse.

Merci à Muriel Deltand pour la richesse de ses réflexions lors des lectures de ce travail

Merci à Annie Jézégou, Mokhtar Kaddouri, Olivier Las Vergnas, Gilles Leclercq et Véronique Leclercq d'avoir partagé avec nous tant de savoirs lors des séminaires de l'école doctorale.

Merci au Professeur Didier Gosset, doyen de la faculté de médecine de Lille 2, pour son soutien tout au long de mon parcours universitaire.

Merci à mes compagnons de route Brigitte, Ghislaine, Maël, Nahima et Sandrine qui ont su me guider dans ce nouveau monde des sciences de l'éducation. Je remercie également Aurélien, Sabine et tous mes collègues doctorants et ceux du groupe DIRFT pour leur soutien.

Merci à mes collègues de la maison dispersée de santé et de la faculté qui me permettent des interactions très enrichissantes au quotidien. Merci aux Professeurs Léonard et Glantenet pour leurs conseils avisés.

Merci à toutes les personnes interviewées ainsi qu'à Nicole, Bérengère, Maryline, Marc et Chaou

La famille, je ne vous ai pas oublié et maintenant vous ne me verrez plus autant devant mon ordinateur alors préparez-vous.

Un merci tout particulier à Caroline DEPAUW à qui je dédie cette thèse.

Une pensée à toutes les personnes qui souffrent de l'ignorance d'autrui

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Sommaire

Glossaire 8
INTRODUCTION 9
1. La maladie chronique : de quoi s'agit-il ? 9
2. Le diabète comme maladie chronique 10
3. Du diabète à la personne 10
4. La personne atteinte de diabète ; quel regard sur la complexité ? 11
5. Quelle intrication de l'identité et de l'apprentissage dans un contexte d'incertitude généré par la maladie ? 12
1ère partie : Identité et apprentissage ; regard sur leurs dynamiques 15
Chapitre I : Identité ; d'un état à un processus 16
1- Identité : de quoi parle-t-on ? 16
2- Identité en contexte de maladie chronique 20
3- Tensions identitaires 23
4- Les stratégies identitaires 24
5- Turbulences identitaires 27
6- L'identité et la maladie ; Point de vue de la personne 32
Chapitre 2 : Les apprentissages : de la théorie à la forme 43
1- L'apprentissage : de quoi parle-t-on ? 43
2- L'apprentissage vu en termes de résultats ; le contenu 45
3- L'apprentissage en termes de démarches ; le processus 48
4- L'apprentissage ; une implication à diverses entrées 54
5- L'apprentissage ; l'entrelacement des formes (formel, non formel et informel) 59
6- L'apprentissage ; un processus à rechercher le plus souvent 68
7- l'apprentissage et la maladie ; Point de vue de la personne 70
Chapitre 3 : Maladie, apprentissage et identité : une évolution fluctuante 74
1- Connaissance et facteurs influençant 74
2- Connaissance et conscience 75
3- Connaissance et comportement 76
4- Connaissance et période de turbulence 77
Deuxième partie : Cadre méthodologique 79
Chapitre 4 : Processus de construction de l'objet de recherche 79
1- Les résultats des entretiens du master 79

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

2- Première série d'entretiens exploratoires au cours du doctorat 80
3- Deuxième série d'entretiens exploratoires au cours du doctorat 81
4- Conclusion issue des entretiens exploratoires et du master 83
5- Perspectives 84
6- Questionnement 85
Chapitre 5 : Choix de la méthode 88
1- Questionnaire ou entretien ? 86
2- Quel type d'entretien ? 87
3- Quelles personnes interviewées ? 88
4- Préparation de l'entretien 91
5- Comment mener l'entretien ? 94
6- Recueil des données 101
7- Retranscription des données 103
Chapitre 6 Analyse des données 105
1- Matériel papier ou informatique ? 105
2- Quelle approche pour l'analyse ? 105
3- lire et relire 105
4- Les catégories 108
Troisième partie : Résultats 112
Chapitre 7 : Données sociodémographiques sur les interviewés 112
Chapitre 8 : étude de cas 114
1 – étude de cas ; bases de l'analyse 114
2- présentation des résultats de l'analyse des cas 114
Quatrième partie : analyse et interprétation 285
Chapitre 9 : Evénements effectifs avant l'avènement du diabète 285
1- Défaut de santé ; si on s'en souvenait 286
2- D'autres poids à délester ? 293
3- Acquisition de connaissance sur le diabète avant d'être diabétique 302
4- Absence d'acquisition de connaissance sur le diabète avant d'être diabétique 306
Conclusion : 306
Chapitre 10 : parcours de vie avec le diabète 307
1- Les symptômes ; une présence temporairement muselée 307
2- L'annonce du diagnostic de diabète 309

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

3- Le diabète au quotidien..... 313
Conclusion générale 328
Références bibliographiques 337
Liste des schémas, tableaux et figures..... 349
Index des auteurs..... 350
Table des matières..... 352
Annexes..... 358
Annexe 1: courrier..... 358
Annexe 2: CAHIER D'ENTRETIEN INDIVIDUEL 359
Annexe 3 : les 149 items issus de l'analyse thématique..... 361
Annexe 4: les 21 verbatim..... 364

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Glossaire

Glycémie : taux de sucre dans le sang

Hypoglycémie : taux de sucre sanguin en dessous de la norme

Hyperglycémie : taux de sucre sanguin au dessus de la norme

Hémoglobine glyquée : test biologique permettant une mesure de la moyenne des glycémies sur trois mois

Glycémie capillaire : mesure du taux sanguin de glucose qui se fait au niveau de l'extrémité des doigts

Auto-dialyse péritonéale : la personne réalise par elle-même les dialyses nécessaires pour compenser l'insuffisance rénale

Lecteur glycémique (dextro, glucometer) : appareil qui permet de mesurer la glycémie capillaire

Resucrage : prise d'aliments sucrés pour répondre à une hypoglycémie

Normoglycémie : taux de glucose sanguin normal

Professionnel de santé (PS) : personnes appartenant à la profession médicale, de la pharmacie ou d'auxiliaire médicale. Nous pouvons y ajouter les psychologues.

Insuline : traitement hormonal sous forme liquide qui s'injecte en sous cutané pour réguler les glycémies

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

INTRODUCTION

En France, il est observé depuis de nombreuses années une évolution du champ des maladies. Auparavant, le devant de la scène était occupé par les épidémies engendrant de très nombreux décès en un temps minimal (épidémies de grippe, de peste, choléra, rougeole, rubéole, typhus et VIH). Aujourd'hui l'espérance de vie a fortement progressé et a triplé en 250 ans pour atteindre actuellement 84,8 ans pour la femme et 78,1 ans pour l'homme. Cette augmentation résulte de la conjonction des progrès réalisés dans les domaines économique, culturel, social et médical ce qui fait que les maladies aigües sont supplantées par les maladies dites chroniques (« Insee - Population - Espérance de vie - Mortalité », s. d.). Ainsi nous assistons depuis peu à une « *transition épidémiologique* » (Tourette-Turgis, 2015, p 41) où les épidémies laissent place aux maladies qui évoluent sur le long terme. Ces pathologies, ayant une évolution plus lente, posent le problème de leurs gestions au long cours pour la personne qui en est atteinte. Cette problématique n'a pas lieu uniquement à l'échelle de l'individu. Les maladies chroniques se retrouvent sur l'ensemble du territoire et ont un coût économique élevé. L'importance du phénomène pousse les autorités à agir et mener des actions communautaires et individuelles. Les mesures à mettre en place nécessitent une réflexion prenant en compte la complexité liée à la maladie chronique.

1. La maladie chronique : de quoi s'agit-il ?

La maladie chronique est liée au terme de « complexité » car elle ne se montre pas sous un seul visage (diabète, insuffisance rénale, hypertension artérielle, asthme, obésité…) et une même entité n'évolue pas de la même manière chez les personnes atteintes (apparition de symptômes, de complications, d'effets des médicaments…). La maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves (Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, 2007). Cette maladie chronique évolue par elle-même mais peut également se compliquer de maladies intercurrentes comme pour les personnes porteuses du VIH. Ce virus entraine ses propres complications mais favorise l'émergence d'autres maladies virales ou bactériennes. Sur un plan purement nosologique, il n'y a pas une mais plusieurs maladies chroniques allant des maladies rares (moins de 3000 cas chacune) à des maladies plus fréquentes. Chacune des maladies a son propre processus évolutif qui lui-même varie aussi en fonction de la personne atteinte.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Avec plus de 15 millions de personnes atteintes de pathologies chroniques, c'est un quart de la population française qui est concerné dont près de trois millions de diabétiques traités (Fontaine, 2013). Certaines maladies chroniques bénéficient d'une prise en charge particulière dite « affection longue durée » et qui permet un remboursement à 100% des actes liés à la pathologie. Fin 2010, le nombre de personnes inscrites en affection de longue durée (ALD) s'élevait à 9 millions, dont 1,3 million de nouvelles inscriptions sur un an. La croissance annuelle du nombre de personnes en ALD est de 5 % et le coût était de 65,5 milliards d'euros en 2009. Elles concernent 15 % des assurés et représentent environ 60 % des remboursements. Vingt-neuf maladies ou groupes de maladies sont aujourd'hui reconnus comme des ALD 30 (« Haute Autorité de Santé - Maladies chroniques : une vision rénovée du parcours de soins », 2012).

Les maladies chroniques sont très variées et nous ne pouvons pas toutes les prendre en compte pour notre travail de recherche. Pour cette thèse, nous retenons (et nous justifierons plus loin ce choix) le diabète comme maladie chronique.

2. Le diabète comme maladie chronique

Le terme diabète qui dérive du grec est composé de deux mots : à travers et aller. Dans le sens médical, « *diabète exprime le passage incessant d'une urine qui abonde* » (Littré - diabète - étymologie, 2014). Cependant dans le langage commun il exprime tout particulièrement la maladie liée à l'excès de sucre dans le sang qui s'accompagne ou non d'une émission de sucre dans les urines.

Le diabète sucré est défini par l'élévation chronique de la concentration de glucose dans le sang (hyperglycémie) et regroupe plusieurs maladies de pathogénies différentes liées à des troubles de la sécrétion et/ou de l'action de l'insuline (Rodier, 2001). Les critères biologiques qui permettent de parler de diabète sont les suivants (Drouin et al., 1999) :

- glycémie quelle que soit l'heure ≥ 2,00 g/L (11,1 mmol/L) et symptômes de diabète (polyurie, polydipsie, amaigrissement inexpliqué, somnolence voire coma)
- glycémie à jeun ≥ 1,26 g/L (7,00 mmol/L),
- glycémie 2 h après une charge de 75 g de glucose lors d'une hyperglycémie provoquée par voie orale ≥ 2,00 g/L (11,1 mmol/L).

Les symptômes cliniques menant à la réalisation de tests sanguins sont multiples et le plus classique, mais pas le plus fréquent, est le syndrome polyuro-polydypsique (la personne boit et urine très souvent). La découverte du diabète est souvent liée à un bilan sanguin réalisé en

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

routine ou pour des symptômes banaux comme la fatigue. Le diabète évolue à bas bruit pendant un certain temps avant d'être ressenti par la personne ou être détecté biologiquement. Les critères biologiques retenus par la caisse nationale d'assurance maladie et la Haute Autorité de Santé pour valider un protocole de demande d'affection longue durée dit « ALD » sont la constatation à deux reprises au moins d'une glycémie à jeun supérieure ou égale à 7 mmol/ l (1,26g/ l) dans le plasma veineux. L'exonération initiale est accordée pour une durée de 5 ans, renouvelable.

3. Du diabète à la personne

Pour cette recherche nous nous intéressons à la personne et non au diabète lui-même. Nous décidons de parler de « la personne atteinte de diabète ». Le terme « personne » nous permet de prendre l'individu dans sa globalité et de ne pas le restreindre à la pathologie comme dans l'expression « le diabétique ». Le terme de « malade » ne nous convient pas non plus car il est réservé à cette personne lorsqu'elle est atteinte de diabète mais sans avoir forcément consulté les professionnels de santé. Dans le cas contraire c'est plutôt le terme « patient » qui est utilisé dans la littérature. Dans notre travail nous nous intéressons à l'ensemble du parcours. Nous précisons ensuite « diabète » car il s'agit de la pathologie choisie pour cadrer notre travail. Entre ces deux termes nous avons « atteindre » afin de faire le lien et montrer qu'il s'agit d'un phénomène qui survient au cours de l'évolution de la personne, qui s'inscrit dans le temps. *Atteindre* signifie également *arriver en se déplaçant* et nous voulons par ce terme montrer le double mouvement du diabète vers la personne et de la personne vers le diabète. Le diabète, par sa présence et par les complications qu'il engendre, modifie la perception que la personne a d'elle-même et de son entourage. Face à cette modification qui interroge l'identité au quotidien, la personne mobilise, revisite ses connaissances voire en développe de nouvelles pour à son tour avancer vers le diabète.

Au cours de notre travail nous nous sommes intéressés au point de vue de la personne concernant les impacts du diabète sur ses dimensions physique et psychique. Cette approche est aussi l'occasion d'élargir notre recherche aux interactions que la personne peut avoir avec d'autres personnes. Ces dernières sont considérées en tant qu'individu ou groupe, qu'elles soient dans la sphère privée, amicale, professionnelle ou liées à la santé. Les environnements physiques sont également pris en compte (chez soi ou ailleurs).

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

4. La personne atteinte de diabète ; quel regard sur la complexité ?

Cette complexité engendrée par le diabète chez la personne qui en est atteinte est lue aussi bien sur un axe temporel que spatial. Sur le premier axe nous mesurons l'avant, le pendant et l'après diagnostic du diabète avec les différents changements que la personne opère afin de faire face à cette maladie qui évolue dans le temps. Sur le plan spatial, cette complexité se manifeste par l'ensemble des faits (médicaux, relationnels…) que la personne vit simultanément à un moment donné. La lecture de cette complexité peut être plurielle et nous optons pour un regard croisé en lien avec les identités et les apprentissages.

5. Quelle intrication de l'identité et de l'apprentissage dans un contexte d'incertitude généré par la maladie ?

Cette question a pour but de poser la problématique en termes d'interactions entre l'identité et l'apprentissage en situation de maladie. Nous regardons l'identité comme un processus évolutif et non comme un état figé. La dynamique identitaire se nourrit du passé et de l'avenir pour se vivre au présent. L'aspect diachronique se complète et s'imbrique avec l'aspect synchronique lié aux différentes dimensions de l'identité convoquées en fonction des interactions sociales. L'apparition de la maladie et son évolution nourrissent ce processus avec des conséquences variables selon les personnes. L'identité actuelle est questionnée pour se présenter à soi-même et à autrui en tant que diabétique ou non avec l'adoption de nouveaux comportements. Ces derniers sont décidés consciemment ou non lors de certaines périodes incluant des questionnements sur les différentes dimensions de soi. Chaque personne apporte une réponse spécifique qu'elle émet en fonction

- de son héritage (familial…),
- de ce qu'elle est (identité acquise) et/ou de ce qu'il lui est dit d'être (identité assignée)
- de ce qu'elle projette d'être (identité visée) et/ou qu'il lui est demandé de devenir (identité prescrite).

Cette mobilisation de l'identité sur le plan temporel (héritée, acquise et visée) et sur le plan spatial (les différentes dimensions) convoque les contenus d'apprentissage acquis antérieurement à la maladie et favorise l'acquisition de nouveaux. Ces contenus nouveaux émergent de situations d'apprentissage aussi bien formelles (aux contacts des professionnels de santé…) qu'informelles. Ces situations d'apprentissage informelles sont les plus fréquentes et se déroulent dans tous les secteurs de la vie quotidienne pour permettre à la personne de

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

comprendre, d'interagir et vivre dans son environnement. Apprendre de sa maladie et sur sa maladie se déroule de manière consciente ou non, intentionnelle ou non. Il en est de même pour la présentation de soi à autrui en tant que diabétique ou non. Prendre le parti de dissimuler son diabète nécessite de mettre en place tout un ensemble de tactiques pour mener à bien cette stratégie (apprendre à ne pas avoir d'hypoglycémie, apprendre à gérer les écarts alimentaires…).
Ces résultats d'apprentissage vont eux-mêmes retentir sur le processus identitaire avec un repositionnement de l'identité actuelle et de l'identité visée.

Cette imbrication identité - apprentissage en lien avec la maladie nous apparait complexe et attire notre attention. Nous souhaitons dans ce travail comprendre ses mécanismes.
Pour cela, à la suite de cette introduction, nous abordons différentes parties afin d'expliciter nos choix, notre objet de recherche et des hypothèses sous-jacentes.

La première partie aborde le cadre théorique. Il est composé de deux grands chapitres. Le premier chapitre est consacré à l'identité et son caractère dynamique ainsi qu'aux différentes notions associées que sont les tensions, stratégies et turbulences. Le deuxième chapitre permet d'aborder les différentes théories de l'apprentissage aussi bien dans leurs processus, leurs contenus, leurs formes que dans leurs relations avec les processus de construction de l'identité de diabétique.

La deuxième partie présente la méthodologie en décrivant en premier le cheminement de notre réflexion nous menant à définir notre objet de recherche. Nous avons tiré profit de notre travail de recherche effectué lors du master pour cadrer nos entretiens exploratoires en lien avec notre thèse. Cette première approche a orienté et structuré nos hypothèses et a participé à la construction de notre guide d'entretien. Un échantillonnage assez large de personnes atteintes de diabète a permis d'intégrer différentes variables caractéristiques de cette population. Evidemment il existe un biais de recrutement ne nous autorisant pas de parler de significativité au sens statistique du terme. Nous avons choisi une méthode qualitative de type compréhensive pour aborder notre problématique car elle nous paraissait plus propice pour le recueil des données.

La troisième partie est consacrée à la présentation des résultats Elle expose les analyses de cas en commençant par une vignette de présentation puis l'analyse en elle-même en regard des identités et des apprentissages.

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

La quatrième partie est dédiée à la discussion et confronte nos hypothèses de départ aux données issues des entretiens afin de confirmer ou infirmer le lien entre maladie, identité et apprentissage. C'est par la dynamique réalisée à travers une lecture critique alternée entre les données théoriques et les données empiriques que nous relions les événements entre eux.

La conclusion reprend brièvement les points clés de la discussion au regard des hypothèses émises au début de la recherche. A partir de ces résultats, des perspectives sont établies pour des recherches académiques à venir et également pour une amélioration des pratiques des personnes atteintes de diabète et celles des professionnels de santé.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

1ère partie : Identité et apprentissage ; regard sur leurs dynamiques

Avant d'aborder le terrain et dans la continuité du travail effectué lors de notre master (Education thérapeutique), nous avons réalisé une revue large de la littérature. Celle-ci a ciblé les écrits concernant les travaux sur les questions identitaires ainsi que sur les apprentissages. Pour plus de lisibilité nous décomposons cette partie en deux chapitres.

Le premier chapitre est dédié à la question de l'identité. Il aborde les différentes théories et nous nous intéressons plus particulièrement à son aspect dynamique. Au-delà des notions de tensions et stratégies qui leurs sont liées, nous développons une autre notion, celle de la « turbulence identitaire ».

Le deuxième chapitre aborde les différentes théories de l'apprentissage ainsi que les notions de savoirs et de connaissances. Nous nous intéressons aux apprentissages en situation formelle, non formelle et informelle. Cette dernière focalise notre attention car elle est la plus fréquente dans le quotidien. Nous tentons de mettre en évidence des moments particuliers qui favorisent les apprentissages.

A la suite de chacun de ces chapitres nous revisitons les questionnements des personnes atteintes de diabète en tenant compte de ces théories.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Chapitre I : Identité ; d'un état à un processus

La question identitaire a été et est l'objet de nombreux regards disciplinaires et nécessite d'en développer ci-dessous les différentes approches. Pour Hume (2006, p 189) *« il est certain qu'il n'existe pas, en philosophie, de question plus abstruse que celle qui concerne l'identité et la nature du principe d'unité qui constitue une personne»*. Nous abordons dans un premier temps la notion d'identité au niveau individuel et social. Ensuite nous traitons des tensions et des stratégies identitaires pour parler ensuite des périodes de turbulence où l'identité est soumise à des contraintes inhabituelles et nécessite une réaction individuelle ou collective pour se stabiliser.

Nous interrogeons la notion de l'identité à travers le filtre de la personne atteinte de maladie car selon nous, la maladie chronique entraine des questionnements du point de vue du sujet sur son vécu actuel et sur ses projets à venir. Pour Marin (2014, p 6) « *la maladie est littéralement une catastrophe, bouleversement brutal du monde intérieur, du sens de l'identité du malade, du sens de son existence même* ». Cela nous amène à émettre l'hypothèse que la maladie chronique est un facteur impactant les processus de construction identitaire. Cette réorientation s'engage à des moments particuliers pour faire suite à des tensions ou des turbulences identitaires. Ces réactions en actes (comportementales et/ou discursives) sont variables et une des stratégies est l'apprentissage.

1- Identité : de quoi parle-t-on ?

La personne est en première instance définie avec des critères morphologiques (grand, brun, peau claire, maigre) qui associent le corps à l'identité. Cette dernière est reliée à des données administratives rarement modifiées ou difficilement modifiables comme le nom, le prénom, le sexe ou la taille à l'âge adulte qui permettent le plus souvent des catégorisations. Cette identité sociale aux aspects plutôt objectifs est loin de représenter l'identité dans son ensemble même si elle est à la base de nombreux documents officiels. Le corps n'est pas l'identité et nous pourrions avancer comme le dit Lipiansky (1992, p 25) que « *le corps est la base et le support privilégié du sentiment d'identité* ». Cette vision s'oppose au statut essentialiste de l'identité. Pour Lipiansky (ibid., p 13), identité et image de soi sont à distinguer car « *l'identité tend à désigner les éléments les plus stables, les plus intégrés, et les plus constants de la conscience de soi* ». De plus l'identité comporte des dimensions

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

inconscientes qui échappent à la notion de conscience de soi. Cette approche constituée d'éléments stables donne un aspect de bloc monolithique de l'identité où rien ne pourrait changer si ce n'est peut-être au cours « *d'une crise* » (Erikson, cité dans Camilleri et al., 2007, p 10). En analysant les propos d'Erikson, Lipiansky (1992, p 11) affirme que « *l'identité résulte d'un processus évolutif qui marque tout spécialement l'enfance* ». Aussi pour Erikson (1972, cité dans Lipiansky, 1992, p 9) l'identité est « *un sentiment subjectif et tonique d'une unité personnelle (sameness) et d'une continuité temporelle (continuity)* » et que les changements ne surviennent qu'à l'occasion de crises. Barbier offre un autre point de vue puisqu'il définit *« l'identité comme une construction mentale et/ou discursive opérée par un sujet sur lui-même ou sur d'autres avec lesquels il est en relation »* (Barbier, 2006, p 22). Nous voyons apparaitre ici deux aspects :

- D'une part l'aspect dynamique de la construction subjective
- D'autre part les parties personnelles et sociales de l'identité.

L'identité est vue aussi sous l'angle d'un processus, une dynamique permettant une progression et un changement possible. La notion de mouvement est importante pour envisager les constructions, déconstructions et reconstructions identitaires qui concernent le sujet en lui-même et dans ses rapports avec autrui.

Kastersztein (2007) offre une position autre. Pour ce dernier l'identité a un noyau dur de caractéristiques identitaires stables permettant une certaine permanence individuelle. Autour de ce noyau, il y a des éléments appelés « *marqueurs* » ou « *identials* » qui apparaissent ou disparaissent en fonction de la situation donnant la caractéristique d'élasticité à l'identité. Kastersztein (2007, p 29) parle d' « *identité circonstancielle* » pour expliciter l'adaptation de l'individu aux différentes situations tout en conservant son identité profonde.

Pour I.Taboada-Leonetti (2007) l'identité n'est pas substantialiste et elle n'existe qu'en situation c'est-à-dire qu'elle est produite par les interactions. Ici l'identité toute entière représente la continuité : elle est en elle-même un noyau dur et, contrairement à J.Kastersztein, il n'y a pas d'idential périphériques qui changent. L'élasticité est représentée par une adaptation de la structure aux différentes situations. En fonction de l'interaction, un des éléments de la structure prend le devant de la scène et les autres éléments se mettent en retrait formant un bloc pour soutenir cet élément phare. Ceci permet une adaptation de la structure à l'environnement ce qui lui confère un caractère de souplesse, d'élasticité. Ces marqueurs identitaires ou identials sont de deux ordres dont le premier concerne l'identité

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

personnelle (unique) et le second est relatif à l'identité sociale (groupe) (Taboada-Leonetti, 2007).

C'est la combinaison de ces différents éléments qui permet de structurer l'identité et de lui donner une certaine stabilité dans le temps douée d'une élasticité permettant les adaptations (Taboada, 2007 ; Kastersztein, 2007). *L'identité est essentiellement un « sentiment d'être » par lequel un individu éprouve qu'il est un « moi » différent des « autres »* (Taboada-Leonetti, 2007, p 43). Cette distinction entre le soi et les autres est source de comportements d'assimilation et de différenciation lors des interactions intra ou inter groupes. C'est pour cela que Lipiansky (1992, p 7) parle de « *paradoxe de l'identité entre d'une part ce qui est identique à l'autre et d'autre part ce qui est unique* ». Nous développerons cet aspect dans le cadre des stratégies identitaires.

Pour Kaddouri (2002, p 42) « *l'identité est une totalité qui transcende chacune de ces composantes »* ce qui marque un mouvement. Il définit la « *dynamique identitaire comme une totalité constituée de composantes indissociablement complémentaires et interactivement conflictuelles* » (Kaddouri, 2006, p 122). Ces composantes désignent :

- les identités héritées ; elles proviennent de nos origines socio-familiales et comprennent des éléments modifiables et d'autres non ou difficilement modifiables
- les identités acquises ; elles proviennent des constructions que nous réalisons dans le cadre de nos positions et appartenances socioprofessionnelles et à travers les rôles sociaux que nous assumons. Ces identités acquises se construisent également en lien avec les identités héritées et projetées.
- les identités projetées ; projet de soi pour soi (projet identitaire envisagé) et projet de soi pour autrui (projet identitaire prescrit)

Cette identité construite est elle-même composée de dimensions identitaires telles que professionnelles, sociales, familiales…. En fonction du champ d'activité dans lequel la personne se trouve impliquée, elle mobilisera la ou les dimensions identitaires les mieux adaptées à l'interaction sociale. Nous nous avancerons dans une image simplificatrice en utilisant une parabole corporelle. L'être humain est composé d'un ensemble d'organes dont chacun a un rôle spécifique. Ainsi le cœur joue le rôle de pompe pour la circulation du sang, ce dernier apporte oxygène et nutriment, les muscles servent à la locomotion…chaque organe participe à l'homéostasie, à l'équilibre d'un tout unique qu'est l'individu. Dans certaines circonstances, un organe est sollicité plus qu'à l'habitude et déclenche une réaction en chaine

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

des autres organes pour rétablir l'équilibre. Il en est de même pour les différentes dimensions de l'identité. Chacun d'entre nous, selon les cas et les situations d'actions sociales, mobilise la ou les dimensions identitaires qui correspondent aux champs d'activités dans lesquels il se trouve impliqué (Kaddouri 2006). Cette mobilisation identitaire en fonction de la situation est retrouvée dans la théorie de la double transaction de Dubar :

- « *une transaction biographique consistant à projeter des avenirs possibles en continuité ou en rupture avec un passé reconstitué (trajectoire),*

- *une transaction relationnelle visant à faire reconnaitre ou non par les partenaires institutionnels la légitimité de ses prétentions, compte tenu des objectifs et des moyens de l'institution… »* (Dubar, 1992).

Ainsi pour Dubar (1992, p 521) *« La dimension biographique, temporelle et subjective, met en jeu la continuité des appartenances sociales et le sens des trajectoires individuelles ; la dimension relationnelle, spatiale et objective, a pour enjeu la reconnaissance des positions revendiquées et la réussite des politiques structurelles. Ces 2 transactions sont dans une relation d'interaction ».*

Camilleri propose une configuration à 3 pôles pour appréhender le sentiment qu'une personne a de son identité. Pour Camilleri (2007, p 86) « *l'identité d'un individu est son moi qui n'est ni une substance ni un donné immédiat mais il émerge et se transforme au sein d'une opération complexe entre les 3 pôles*». Les pôles sont :

- sens de la continuité face à l'altération : l'idée est que rester le même ne veut pas dire ne pas changer. Le défi est de pouvoir intégrer « l'autre », c'est-à-dire le changement, en faisant un lien avec ce qui l'a précédé. Camilleri (Ibid., p 86) précise que *« le moi n'est pas attaché à la totalité des événements qui traversent notre subjectivité mais seulement à certains éléments de notre devenir « psychique ».*
- moi-idéal : la construction du sentiment d'identité est guidée par la référence au « *moi-idéal* » ainsi l'identité de fait (constatée) est inséparable de l'identité de valeur revendiquée.
- écart à réduire face à l'identité prescrite : l'identité construite en référence au moi-idéal fait face à l'identité prescrite par autrui et l'enjeu pour l'individu est de réduire l'écart entre les deux.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

L'identité a certaines caractéristiques que nous résumons ci-dessous :

- elle est constituée de différentes composantes (identités héritée, acquise et projetée) et dimensions (sociale, familiale, professionnelle…)
- elle se construit sur deux plans : diachronique et synchronique
- elle est le produit jamais figé d'un processus continu
- elle possède une partie flexible permettant une adaptation aux différents changements internes ou externes et permet le sentiment de continuité et d'unicité

2- Identité en contexte de maladie chronique

Nous voyons à travers ces différentes définitions que l'identité est loin d'être quelque chose de figée. Le corps lui-même qui semble d'une stabilité certaine évolue au cours du temps. Ce changement, qui se réalise quotidiennement avec des cellules qui naissent et qui meurent, aboutit à la constitution des mêmes organes mais avec des constituants nouveaux assurant ainsi la continuité du corps dans un changement perpétuel. Ces modifications ne sont pas ressenties directement par l'individu, il ne les constate qu'après une comparaison, une évaluation avec lui au passé lorsqu'il se mesure, se pèse, regarde des photographies de lui. A partir de ces constatations l'individu se projette dans le futur. Pour ce qui est de la personne atteinte de diabète, l'avenir n'est pas envisagé de la même manière, il est incertain vu que la maladie a une évolution insidieuse, les complications sont variables dans leurs manifestations, intensités et dans leurs potentiels handicapant. Comment la personne atteinte de diabète va-t-elle négocier sur le temps cette identité ?

Cette personne atteinte de diabète n'est pas recluse sur elle-même, elle vit aux contacts d'autrui, significatifs ou non, malades ou non avec qui elle est en interaction. Ces interactions ont des répercussions sur la personne atteinte de diabète par l'image d'elle que les autres lui renvoient (qu'est-ce que tu as grandi, grossi – tu as pris un sacré coup de vieux…). La maladie elle-même, ici le diabète, ne se manifeste pas à la vue et au su de l'individu. Le plus souvent le diagnostic est posé suite à des examens biologiques et est annoncé par autrui qui lui renvoie ainsi une image et un statut de malade. La personne atteinte de diabète gère alors ce qu'elle est (identité pour soi) et ce qu'on lui dit qu'elle est (identité attribuée). Cette gestion identitaire se réalise, comme nous l'avons déjà souligné, dans un contexte d'incertitude.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Comment va-t-elle intégrer ou rejeter cette perception du regard d'autrui sur elle-même et en retour quel sera son comportement vis-à-vis d'autrui ?

Quelle face, au sens de Goffman, va-t-elle présenter lors des différents rôles endossés lors de ces interactions sociales ? Nous envisageons ci-dessous quelques formes de présentation où la personne :

- met au premier plan son statut de malade « je suis diabétique » et nous parlerons de type « totalisant ». La personne s'exprime (oral ou comportement) uniquement ou principalement avec son étiquette de diabétique, qu'elle en tire ou non des bénéfices.
- relaie au second plan son statut de malade « je suis une telle et j'ai un diabète » et nous parlerons de type « incluant ». La personne se reconnait et fait connaitre son identité de diabétique mais désire garder un relationnel, à elle-même et aux autres, le plus proche de ce qu'il était avant la maladie.
- rejette son identité de diabétique dans son rapport aux autres ; nous parlerons de type « excluant ». La personne se reconnait en tant que diabétique mais ne se fait pas connaitre aux autres en tant que tel. Elle tente de g arder le même relationnel (celui de l'avant maladie) avec autrui.
- dénie toute référence au diabète dans son rapport à elle-même et aux autres : nous parlerons de type « annihilant ». La personne ne se reconnait pas et ne se fait pas connaitre en tant que diabétique auprès d'autrui. Dans ses rapports à elle-même et aux autres aucune place n'est laissée à la maladie

Ce positionnement devra être contextualisé car nous pensons que tel ou tel type n'est pas figé et que la personne modifie la présentation d'elle-même selon les interactions et de la place qu'elle y occupe. Selon Taboada-Leonetti (2007, p 44), « *L'identité est produite, non tellement par le regard de l'autre que par le mouvement dialectique d'intériorisation et contestation de la situation d'interaction qui définit les places relatives de l'un et de l'autre, c'est à dire les identités en présence complémentaire : ainé/cadet ; national/étranger* ». Ceci nous amène à aborder les différentes complémentarités que peut avoir la personne atteinte de diabète vis-à-vis du médecin ou des autres professionnels de santé, des collègues de travail, des employeurs ou de la famille. Dans le face à face avec l'autre, la relation s'effectue de manière symétrique (où chaque intervenant est d'égal valeur, la parole de l'un est égale à celle de l'autre, aucun ne cherche à prendre l'ascendant sur l'autre) ou asymétrique (où l'un

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

cherche, consciemment ou inconsciemment, à dominer l'autre par ses actions, connaissances, savoirs).

Au cours du temps, le type de relation varie de manière bidirectionnelle entre asymétrie et symétrie des rapports. Le savoir et les actions des professionnels de santé évoluent et il en est de même pour les personnes atteintes de maladies chroniques. Nous voyons apparaitre le malade expert, le malade sachant (Jouet, Flora, Luigi, & Las Vergnas, 2010; Jouet & Las Vergnas, 2011; Noël-Hureaux, 2012). La chronicité de la maladie lui permet d'acquérir des savoirs savants (Las Vergnas, 2009). Ce malade sachant, par les différentes informations qu'il collecte, acquiert une autonomie c'est-à-dire qu'il va agir par lui-même, qu'il va contrôler sa maladie, il devient acteur de sa maladie (Le Pen, 2009). Le professionnel de santé lui-même le pousse à cette recherche d'autonomie. Cela n'est pas sans poser de problème et nous pouvons nous demander si toute personne atteinte de diabète a l'envie, la possibilité d'être autonome voire ne peut imaginer gérer par elle-même les différents aspects de la maladie. Elle exprime parfois directement cette préférence « docteur je compte sur vous », « à vous de me dire ce que je dois faire ». Cette autonomie est à placer dans le contexte particulier de la chronicité de la maladie où la prise de médicaments est inévitable, la guérison non possible et les rencontres avec les professionnels de santé quasi obligatoires. Comment la personne atteinte de diabète va-t-elle gérer ses différents aspects pour favoriser son autonomie ? La personne va-t-elle s'astreindre à une prise régulière du traitement et adapter ses activités ou va-t-elle, au nom de cette même autonomie, refuser toute prise médicamenteuse et avoir un comportement de type annihilant vis à vis du diabète ?

Le présent est vécu différemment par les uns et les autres.

Certains comptent sur eux-mêmes pour se construire en inter agissant avec autrui. La rencontre avec le professionnel de santé est un moment d'enrichissement mutuel, de partage de savoirs, de connaissances où l'identité visée et l'identité prescrite s'harmonisent. A l'inverse, cette rencontre est aussi le lieu d'une « non-écoute » où plutôt d'une « écoute filtrée négativement », seuls les points divergents sont mis en avant pour conforter chacun des interlocuteurs dans sa position et son projet.

Pour d'autres le présent est vécu par délégation et la personne atteinte de diabète s'en remet au professionnel de santé pour prendre les décisions à sa place ce qui rend flou la frontière entre identité pour soi et identité attribuée ainsi qu'entre l'identité visée et l'identité prescrite.

Ces échanges, conscients ou non, se font entre la personne atteinte de diabète et une autre personne dans une relation inter individuelle. Dans le cadre de notre travail, nous

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

explorons plus largement ces échanges qui concernent aussi des groupes de personnes (les non malades, les diabétiques, les professionnels de santé, la famille), des institutions (l'hôpital, l'entreprise) ou l'environnement physique (accès handicapés, proximité des commerces, lieux de repos, aménagement de l'habitation). De ce fait plusieurs interactions se produisent au même moment et mobilisent à leurs tours différentes dimensions de l'identité. Cette gestion synchronique de l'identité s'ajoute à la gestion diachronique vue antérieurement (Dubar, 1992).

Nous pensons que ce processus de construction identitaire s'effectue aussi bien consciemment qu'inconsciemment et que certains moments sont plus favorables que d'autres à l'adoption de nouveaux comportements. Tout ce qui se passe dans la vie de la personne atteinte de diabète n'est pas forcément source de problématisation identitaire. Cependant certaines situations peuvent convoquer plusieurs dimensions identitaires non compatibles entre elles et mener à des tensions.

3- Tensions identitaires

L'identité est un tout dynamique où les différentes composantes s'harmonisent et s'équilibrent or parfois ces interconnexions s'entrechoquent et créent des tensions. Pour Kaddouri (2006, p 126) « *les tensions identitaires (intra ou intersubjectives) sont des indicateurs des incompatibilités et des incohérences entre les différentes composantes de l'identité* ». Ces tensions peuvent être intra ou intersubjectives:

- Tensions intra-subjectives générées par l'incohérence et l'incompatibilité au sein de la dimension temporelle de l'identité, c'est-à-dire entre les identités héritées, acquises et visées.

  C'est le cas de la personne qui, au jour le jour, mène sa vie pour ne pas ressembler à ses parents qui sont atteints de diabète et qui à un moment voit tout ce travail anéanti et ses projets remis en cause car elle est diagnostiquée diabétique. Comment va-t-elle réagir et dans quel but ? La personne va-t-elle continuer à vivre en niant le diabète et garder les mêmes projets (identité visée inchangée) ou va-t-elle réagir en tenant compte de la maladie ?
- Tensions intersubjectives générées par les situations d'interactions sociales entre un sujet et ses autrui significatifs.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

C'est le cas de la personne atteinte d'un diabète qui se voit imposer une identité (prescrite) par le médecin (accès sur le contrôle stricte de la glycémie) qui ne correspond pas à celle qu'elle vise (la qualité de vie).

Bourgeois (2006, p 68) aborde les tensions identitaires à travers les différentes « *instances de soi* ». Il décrit les tensions entre les images qu'une personne a d'elle-même ou aimerait avoir, entre l'image de soi aujourd'hui et l'image de soi qu'elle aimerait être ou de l'image de soi supposée à travers les autres. Il met également en évidence les possibilités de tensions entre les images de soi générées par les différents rôles sociaux qu'elle exerce. Comme nous avons pu le souligner, la personne atteinte de diabète a des rôles comme celui de père ou mère, de mari ou épouse et de malade qui lorsqu'ils sont mobilisés en même temps sont parfois en contradiction et entrainent des tensions identitaires. La personne, dans les actions qu'elle mène, réalise une transaction avec soi-même où elle pèse le pour et le contre, apprécie les avantages et les inconvénients, échange du possible contre de l'acquis (Dubar, 1992). Pour réaliser ces transactions la personne atteinte de diabète prend en compte ses désirs immédiats (je mange ce gâteau et puis je verrai) ou se projette dans l'avenir et adopte un comportement préventif (je ne mange pas le gâteau car cela va déséquilibrer mon diabète et favoriser les complications), il existe alors un conflit entre les identités présentes et futures.

Pour résoudre ou atténuer les tensions identitaires, la personne met en place des stratégies de manières consciente ou inconsciente.

4- Les stratégies identitaires

En réaction aux tensions identitaires, la personne atteinte de diabète va consciemment ou non mettre en place des stratégies afin de poursuivre le processus de construction identitaire.

Un collectif d'auteurs (Camilleri et al., 2007, p 24) a défini, sur un plan opérationnel, les stratégies identitaires comme des « *procédures mises en œuvre (de façon consciente ou inconsciente) par un acteur (individuel ou collectif) pour atteindre une, ou des, finalités (définies explicitement ou se situant au niveau de l'inconscient), procédures élaborées en fonction de la situation d'interaction, c'est-à-dire en fonction des différentes déterminations (sociohistoriques, culturelles, psychologiques) de cette situation* ». Cette définition a l'avantage de mettre en valeur aussi bien les aspects conscients qu'inconscients de ces

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

stratégies. Elle nous permet de comprendre que certaines actions ne peuvent pas être expliquées par la personne atteinte de diabète. Cette dernière agit en situation pour résoudre une problématique du moment et/ou établir les bases d'un projet à venir. Cette action est réalisée avec ou sans intention conscientisée.

Pour Kastersztein (2007, p 30), le processus mis en place doit permettre à la personne d'être gagnante « *La stratégie définie comme un ensemble d'actions coordonnées, de manœuvres en vue d'une victoire* ». Comment comprendre le terme victoire du point de vue du sujet ? La personne atteinte de diabète centrée sur la qualité de vie considère une hémoglobine glyquée à 7,5 comme une victoire si cela ne l'oblige pas à sacrifier ses loisirs ou à modifier ses habitudes. Cette même personne considère le même résultat comme une défaite si elle se projette dans un avenir sans complication car elle a intégré que plus l'hémoglobine glyquée est élevée plus les risques de complications sont importants. Les sentiments de victoire ou de défaite de la personne atteinte de diabète sont en partie liés à ses projets de vie.

La mise en place de stratégies témoigne du caractère actif et d'un certain degré de liberté d'agir face à la maladie même si certains facteurs (dysfonctionnement du pancréas…) ne sont pas contrôlables. La personne atteinte de diabète n'est pas constamment sous la houlette des déterminismes sociaux ou autres et intervient dans la définition de soi, Bandura (2010, p 11) en parle en termes d' « *agentivité* ». Ces stratégies sont différentes selon la personne et dépendent en partie de ses acquis, « *de son capital constitué des ressources cognitives, affectives et matérielles »* (Kaddouri, 1996).

Les stratégies sont mises en place pour atteindre différents objectifs et plusieurs types de stratégies peuvent être mobilisées pour un même objectif. Ces stratégies varient selon les personnes et en fonction des situations. Lazarus et Folkman (1984, cité par Vandal, Ajar, Alarcon, & Laperrière, 1998, p 83) parlent de deux stratégies pour faire face à une situation donnée. La première est centrée sur le problème et la deuxième sur les émotions.

Ces deux stratégies peuvent aisément être mobilisées en même temps et agir en synergie pour répondre à une situation entrainant des tensions. Lorsque la personne atteinte de diabète met en place des stratégies pour éviter les hypoglycémies (problème), elle apprend également à gérer sa peur (émotion) et celle de son entourage. De ce fait elle est moins effrayée par les hypoglycémies et améliore sa qualité de vie. Les personnes atteintes de diabète craignent beaucoup moins les hyperglycémies que les hypoglycémies, ce qui les amènent à développer un comportement favorisant les hyperglycémies. Cariou et al (2014) montrent que la peur des

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

hypoglycémies est corrélée à un niveau élevé d'HbA1c chez les diabétiques de type 1 ainsi qu'à la survenue d'hypoglycémie sévère dans le DT1 et dans le DT2. Bien que les hypoglycémies n'aient pas d'effets délétères formellement connus à long terme, elles s'accompagnent de signes (palpitations, sueurs, tremblements, sensation de faim, crampes abdominale, vertiges, somnolence, irritabilité…) très gênants notamment par leurs caractères visibles pour l'entourage.

Lipiansky (1992) met en avant l'aspect social de la stratégie identitaire à travers laquelle le sujet cherche à se faire reconnaitre par autrui, à trouver sa place dans le groupe, à construire une image positive de lui-même et à affirmer son individualité. Les associations de diabétiques permettent cette reconnaissance dans le groupe et construisent du même coup une identité de groupe. Cette reconnaissance est aussi recherchée en dehors du groupe de pairs malades et Kastersztein, J. (2007, p 32) insiste sur ce point puisque pour lui les stratégies visent une finalité qui est « *la reconnaissance de son (l'acteur) existence dans le système social* ». Cette reconnaissance passe par l'acceptation de la personne atteinte de diabète avec ses différences et ses similitudes aux non malades dans ses rôles sociaux. Or cela n'est pas toujours le cas et les diabétiques vivent une mise à l'écart comme groupe minoritaire ou groupe particulier. Nous pouvons analyser cette situation à partir des stratégies identitaires dans le contexte particulier des minorités où « *des conflits surgissent de la disparité existant entre l'identité pour soi et l'identité prescrite par l'autre* » (Taboada-Leonetti, 2007, p 24). La personne atteinte de diabète réagit face à l'identité qui lui est assignée (malade, handicapé…) et qui la met de fait dans un groupe minoritaire. Cette position n'est pas forcément négative puisqu'elle permet d'obtenir certains avantages tels l'obtention de l'affection longue durée avec comme conséquence la prise en charge totale de la plus grande partie des frais liés à la maladie. Comment la personne atteinte de diabète va-t-elle gérer cette « mise à l'écart » tout en préservant les avantages liés à sa maladie ?

Les stratégies ne cherchent pas seulement à solutionner des tensions avec l'extérieur mais également des tensions intra-subjectives. Carmel Camilleri (2007), a montré à partir de ses travaux chez les maghrébins, que la gestion de deux systèmes culturels pouvait entrainer des conflits. Nous retrouvons ici les conflits qui peuvent exister entre le fait de se sentir malade et d'autre part se conduire au quotidien en se considérant comme étant en bonne santé. Quelles stratégies la personne atteinte de diabète va-t-elle utiliser pour régler ce double aspect?

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Hanna Malewska (Malewska-Peyre, 2007) aborde différemment les stratégies identitaires en focalisant sur les dévalorisations de l'identité qui naissent dans deux types de situations :

- « *Dans la situation interpersonnelle où le comportement de la personne ne correspond pas aux attentes de l'autre ou aux attentes prescrites par le rôle social* » (Ibid., p 114) La personne atteinte de diabète est jugée négativement lorsque, par exemple, elle ne prend pas son traitement comme cela lui a été prescrit. Va-t-elle chercher à expliquer les raisons qui l'amènent à prendre le traitement de tel ou tel manière ou va-t-elle utiliser un discours de façade pour plaire aux professionnels de santé ?

- « *Dans la situation sociale où une représentation négative stéréotypée est attribuée aux groupes d'appartenance ou aux rôles sociaux* » (ibid., p 114). Les représentations sociales culpabilisent la personne atteinte de diabète en ce sens qu'elles la considèrent responsable de ce qui lui arrive « c'est parce qu'elle a consommé trop de sucre ». L'image négative entraine une discrimination à l'embauche car les employeurs ont peur que la personne atteinte de diabète mette en jeu sa propre sécurité ou celle du personnel de l'entreprise (D, 2012; Dray-Spira, 2013).

Les stratégies employées par la personne atteinte de diabète se font donc dans différentes situations pour régler des tensions identitaires issues des réflexions sur elle-même ou de ses relations à autrui. Quelles sont ces situations particulières où la personne est troublée par des éléments provenant d'elle-même ou de l'extérieur ? Ces situations que nous nommons « turbulence » sont abordées ci-dessous.

5- Turbulences identitaires

La notion de turbulence est utilisée dans différents domaines comme celui des sciences du comportement, de la météorologie ou de l'aéronautique. Nous désirons utiliser cette notion pour mettre en exergue les troubles qu'une personne peut ressentir, en conséquence de la maladie, lors de son rapport à elle-même et à autrui. Cette turbulence identitaire est un fait précis compris dans un ensemble plus large qu'est la période de turbulence. Cette dernière commence avec un élément déclencheur, interne ou externe à la personne, et se termine lorsqu'est posé un acte discursif ou comportemental.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

La turbulence ; un regard multiple

Le centre national de ressources textuelles et lexicales définit la turbulence comme une agitation bruyante et désordonnée («Centre national de ressources textuelles et lexicales. », s. d.). C'est souvent l'aspect négatif de cette définition qui est usité. Combien de fois entendons-nous l'expression « ils sont turbulents » lorsqu'il s'agit de parler de certains groupes notamment dans l'enseignement. Ce jugement d'un comportement par une personne extérieure décrit ce qu'elle voit sans savoir ce qui se passe réellement chez les élèves. Cette personne ne voit que la gêne occasionnée et agit pour que les élèves se taisent et arrêtent de s'agiter. Nous pouvons effectuer un rapprochement avec les professionnels de santé et les personnes atteintes de diabète. Ces dernières peuvent dans certaines situations agir de manière inattendue (ne pas prendre les traitements, montrer des désaccords sur la prise en charge) et donner l'impression aux autres (les professionnels de santé) d'agir de manière désordonnée. Les professionnels de santé réagissent souvent en les considérant comme des personnes non observantes, non motivées, non impliquées qu'il faut soit éduquer soit arrêter la prise en charge. Cette agitation bruyante et désordonnée est aussi possible à l'intérieur même de la personne. Ce ressenti intime s'exprime ou non dans un deuxième temps par un comportement visible de l'extérieur.

Pour le Littré (« Littré - Turbulence », s. d.), les turbulences sont des Troubles : "*Les turbulences qui sont arrivées dans cette ville, et l'appréhension que nous avons eue de quelques grands malheurs, ont fait oublier à plusieurs de remplir leurs plus chers devoirs*". Ici les turbulences sont définies comme étant des troubles qui perturbent la personne au point de lui faire perdre ses repères ne lui permettant plus d'assumer ses obligations. La personne ne sait plus ce qu'elle doit faire durant ces turbulences. La perturbation sera plus importante si elle est accompagnée de prédictions négatives « quelques grands malheurs ». Le moment dédié à l'annonce du diagnostic peut être une période de turbulence qui sera d'autant plus intense que la personne se projette à travers toutes les complications possibles du diabète. C'est un moment particulier pour cette personne à qui le professionnel de santé annonce « *sa condamnation à perpétuité au traitement dont il aura la charge pour lutter contre la maladie qui est définitivement en lui* » (Barrier, 2010, p 118)

Selon le dictionnaire de français Larousse (« Larousse : turbulence », s. d.) « *La turbulence est un trouble qui perturbe un secteur d'activité, un domaine* ». Le domaine qui nous intéresse est celui de la santé et plus particulièrement celui du diabète ainsi que toutes les

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

activités qui s'y rapportent et les effets transversaux sur d'autres secteurs de la vie. Comment la personne atteinte de diabète va-t-elle réagir dans cette situation de rupture de son organisation habituelle ?

« Turbulence est synonyme d'agitation, désordre, chaos. L'évolution spatiale ou temporelle de nombreux phénomènes est caractérisée par une absence apparente d'ordre, la coexistence d'échelles très différentes, l'impossibilité d'une reproduction et d'une prévision détaillées. Un tel comportement est qualifié de turbulent » (Anselmet, Coantic, & Tavera, s. d.). Cette définition a l'avantage d'appréhender les turbulences dans deux axes : synchroniques et diachroniques puisque les phénomènes varient aussi bien dans l'espace que dans le temps. Cette variation se fait avec une absence apparente d'ordre ne permettant pas à la personne de s'organiser ou de mettre en place une des stratégies habituelles. Dans de telles situations la personne atteinte de diabète est désarçonnée par ces phénomènes qui perturbent ses repères habituels du fait du désordre. Nous verrons plus loin qu'il existe tout de même une part d'ordre dans cette agitation, désordre, chaos.

Selon le glossaire de météorologie et de climatologie (Villeneuve, 1980) « *les turbulences (désordre) sont des mouvements se superposant au mouvement moyen de l'air (ordre), agitation constituée par des mouvements de l'air désordonnés et en continuel remaniement* ». C'est-à-dire que pour la personne atteinte de diabète, à la routine et ses ajustements au quotidien réglés dans un certain ordre grâce aux savoirs acquis, se rajoute une situation inhabituelle. Sa particularité est d'être particulièrement déstabilisante et de dépasser les repères de la personne mettant ainsi en branle son équilibre identitaire.

Pour les météorologistes (« La turbulence. Meteo France », s. d.) *« la turbulence aéronautique est associée à toute variation de la direction et/ou de la vitesse du vent (cisaillement) engendrant des accélérations verticales ou horizontales pouvant modifier les paramètres de vol non compensées par des méthodes normales de pilotage »*. Il s'agit d'un moment particulièrement difficile, une *crise* au sens de Lagadec.P (1991, p12) « *Dans un univers général d'incertitude et de vulnérabilité, un simple fait, une menace, une rumeur, et l'on se trouve brutalement projeté dans ce qui apparaît bien de "l'ingérable"*. La difficulté au cours de ces turbulences est de gérer l'inhabituel en continuant à gérer l'habituel. C'est pour cela que P.Lagadec (Ibid., p 16) assure que la gestion de « *la crise suppose du jugement stratégique plus que des réponses tactiques définies a priori* »

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

A ce stade de notre réflexion, nous approchons la notion de turbulence identitaire comme suit :

La turbulence identitaire est un trouble qui intéresse l'identité dans une ou plusieurs dimensions de soi (physique, psychique, familiale, professionnelle…) ou dans une ou plusieurs de ses composantes (identités héritée, acquise ou visée). Elle est ressentie par une agitation interne, une secousse ébranlant les certitudes, les habitudes ou les représentations.

Il nous faut compléter cette approche par les éléments qui sont à l'origine (élément initial) de cette turbulence et ceux qui permettent d'y mettre un terme (élément final). Nous nommons ci-dessous « période de turbulence identitaire » l'ensemble composé de l'élément initial, de la turbulence identitaire et de l'élément final.

Pour la personne atteinte de diabète, nous posons l'hypothèse que des turbulences identitaires naissent d'éléments initiaux en lien avec le vécu de la maladie. Ces éléments initiaux concernent :

- La personne dans son rapport à la maladie (diagnostic, thérapeutiques, complications)
- La personne dans son rapport à autrui et à l'environnement

Les éléments initiaux des périodes de turbulences supposés par les professionnels de santé ne sont pas forcément considérés comme tels par la personne atteinte de diabète et en tant que chercheur il nous faut éviter de tomber dans cet écueil. Ainsi l'annonce du diagnostic, qui est le moment durant lequel la personne atteinte de diabète est officiellement déclarée porteuse d'une maladie chronique, est souvent considérée comme un élément initial de période de turbulence par les professionnels de santé. Il nous faudra déterminer si c'est également le cas pour la personne atteinte de diabète afin de ne pas se laisser entrainer par les « allant de soi ».

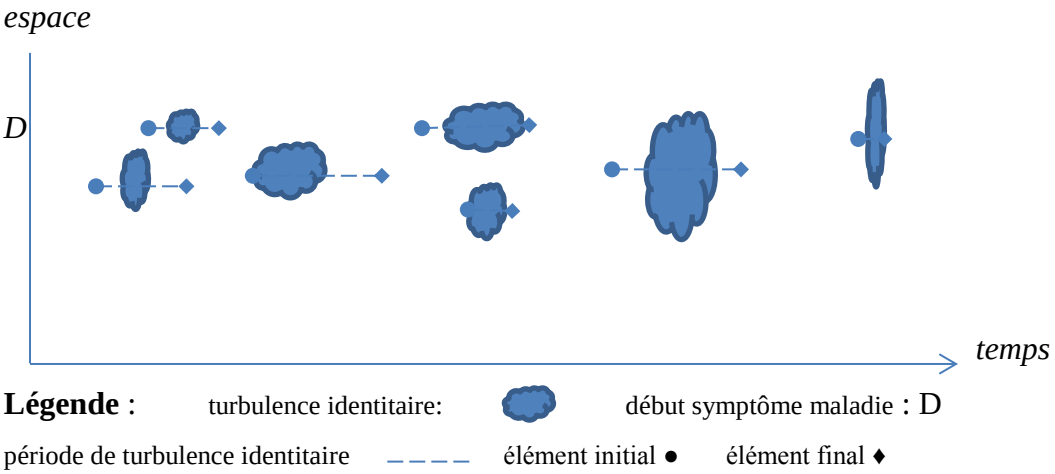
Dans notre travail, il nous faut également décrire les éléments finaux. Ces derniers sont des réponses aux turbulences identitaires afin de (re)trouver une stabilité. Les turbulences sont repérables car elles entrainent *« des secousses brutales, de fréquentes embardées et contraignant le pilote à ramener continuellement l'avion en ligne de vol…et impossible à corriger par les méthodes normales de contrôle »* (« Météorologie élémentaire - La turbulence », s. d.).

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Nous approchons la notion de période de turbulence identitaire comme « un espace-temps qui débute par des variations (élément initial) de l'environnement externe ou interne à la personne entrainant une turbulence identitaire qui est résolue par une réponse en acte discursif ou comportemental (élément final). Les temps de latence entre l'élément initial et la turbulence identitaire et entre la turbulence identitaire et l'élément final sont variables. La durée de la turbulence identitaire est dépendante des délais de mobilisation des ressources nécessaires à la résolution du problème. Les périodes de turbulences identitaires, qui ne sont donc pas toutes de même durée, se produisent tout au long de la vie et peuvent avoir lieu en même temps ou se chevaucher (schéma 1).

Schéma 1: périodes de turbulences identitaires au cours de temps



Pour continuer l'analogie avec la météorologie, nous pensons que la turbulence (identitaire) est due à un flux supplémentaire (élément initial) qui vient s'ajouter au flux habituel. Il est important de mettre en évidence ce différentiel (Δ) de flux car ce Δ peut aller dans le sens habituel (c'est-à-dire celui de la personne) ou au contraire aller à contre sens. Aller dans le même sens c'est aller plus vite vers ce qui devait être fait et au contraire le flux de contre sens ralenti voir change ce qui devait être fait. Les conséquences de ce différentiel peuvent être positives ou négatives aussi bien pour les flux de sens ou de contre sens. Cela se traduit, chez la personne atteinte de diabète, par un renforcement, une accélération des projets établis ou au contraire une remise en cause des conduites actuelles et une modification des objectifs visés ou des moyens utilisés pour atteindre ses objectifs. Nous pensons que la turbulence identitaire n'entraine pas forcément une rupture dans la trajectoire de vie comme dans l'événement biographique défini par Leclerc-Olive (1997, p 20). La turbulence n'est pas non plus à réduire au terme de catastrophe dont parle Marin (2014, p 6) car dans ce cas il y a une fracture dans la

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

continuité de l'expérience. La turbulence identitaire est un trouble, une agitation qui pousse à revisiter l'identité actuelle et de questionner l'identité visée (pour soi ou pour autrui). Les solutions apportées entrainent un repositionnement vis-à-vis du sens à donner à la vie avec une transition biographique (Deltand & Kaddouri, 2014) ou au contraire un renforcement du sens actuel.

6- L'identité et la maladie ; Point de vue de la personne

Pour centrer notre travail de recherche nous focalisons la question de l'identité autour de la maladie. Nous analysons l'impact identitaire du diabète à travers différents aspects

- Impact physique
- Impact psychologique
- Impact socio-familial
- Impact socio-professionnel
- Impact socio-médical
- Impact socio-environnemental

Ces impacts sont analysés du point de vue de la personne atteinte de diabète. Cette dernière, sur un plan chronologique, va passer par trois phases : avant, pendant et après le diagnostic. Il nous semble pertinent de suivre, dans la mesure du possible, cette chronologie afin d'observer l'évolution de l'impact du diabète sur la personne. Nous avons utilisé ce principe pour l'analyse de nos données empiriques (21 entretiens).

6.1 Impact sur l'aspect physique (somatique) : se réapproprier son corps

La période précédant le diagnostic est particulière puisque la personne ne sait pas qu'elle est malade, elle peut le supposer voire l'espérer mais reste dans un questionnement vis-à-vis de son corps. La personne a la sensation que son corps ne répond pas comme d'habitude, qu'il fatigue plus vite, qu'il change (perte de poids). Ce corps n'est pas celui qu'elle connait, auquel elle est habituée. Comment peut-elle se reconnaitre dans ce corps dont elle ne comprend pas les réactions, ne s'explique pas les sensations ? Cette phase dite « pré-diagnostic » peut être longue de plusieurs années avec une maladie qui évolue insidieusement et se manifester un jour brutalement sous la forme d'un coma. Comment réagir devant ce corps qui a « lâché », la personne atteinte de diabète (le diagnostic étant posé) peut-elle réinvestir en toute confiance ce corps qui a failli, comment considérer ce corps après un tel

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

événement ? La personne atteinte de diabète se trouve parfois en difficulté face à des plaies qui mettent plus de temps à cicatriser (retard à la cicatrisation) et s'interroger sur sa construction identitaire avec ce corps qui a du mal à se réparer.

Quelle image la personne peut-elle se faire d'elle-même avec un corps qui se dégrade au fur et à mesure des complications ? La personne atteinte de diabète voit son corps se modifier et entrainer des handicaps qu'elle accepte ou non, qu'elle désire masquer ou non. Ce travail sur l'identité va varier d'une personne à une autre en fonction de la complication[1] et de sa vitesse d'évolution. Si la personne est atteinte d'une deuxième maladie chronique, ses complications viendront s'ajouter à celles du diabète. Ces deux maladies peuvent avoir une action synergique qui aboutit à des complications plus fréquentes comme pour l'association diabète – obésité. L'allongement de la durée de vie fait que les personnes vivant avec plusieurs maladies sont de plus en plus nombreuses. La tendance actuelle est plutôt la présence de plusieurs maladies chez les personnes qui vivent de plus en plus longtemps (Pariel, Boissières, Delamare, & Belmin, 2013). Ainsi, il n'est pas rare de voir des personnes âgées porteuses de nombreuses complications liées aux maladies.

La personne constate, à travers ces complications physiques atteignant son corps, une diminution de ses différentes capacités qui modifient les comportements et les projets de vie.

Nous allons analyser, dans ce travail, les facteurs qui interviennent dans le processus d'appropriation de ce corps changeant. Ces facteurs dépendant du regard que la personne porte sur elle-même comme nous venons de le voir, et également des représentations qu'elle se fait du regard d'autrui. Ces modifications physiques impliquent d'intégrer une image de soi autre et de requestionner son identité. Toutes les personnes atteintes de diabète vont-elles chercher à intégrer ou non (refus) cette nouvelle image ou le feront-elles à des moments différents les unes des autres selon le vécu qu'elles en ont (acceptation ou non de la maladie) ?

6.2 Impact sur l'aspect psychique : Présentation de soi

Bien avant que le diagnostic ne soit posé, le diabète agit sur la personne sans qu'elle puisse faire le lien. La personne ressent un mal être qu'elle n'arrive pas à s'expliquer car ne peut pas le rattacher à quelque chose d'objectif « je ne me sens pas bien et pourtant je ne fais rien ». Le fait de ne pas comprendre ce qui se passe peut remettre en cause les différents

[1] Le diabète peut se compliquer d'une baisse de l'acuité visuelle jusqu'à la cécité, d'une insuffisance rénale avec dialyse, d'accident cardio-vasculaires (infarctus du myocarde, accidents vasculaires cérébraux), d'amputation de membre inférieur, de coma, de lésions des nerfs périphériques, d'une atteinte du système neurovégétatif (troubles digestifs, des troubles urinaires, des perturbations de l'activité sexuelle...).

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

projets de la personne. Ce mal être est parfois analysé à la lumière de celui décrit de la même manière par une autre personne dont la maladie est connue. Cette analogie peut déclencher en elle des états émotionnels particuliers notamment si la personne sur laquelle porte la comparaison vit mal sa maladie. Ces situations de non compréhension ou de comparaison entrainent elles un doute, une perte de repères qui conduisent la personne à remettre en cause les décisions antérieures ? Va-t-elle changer ses projets de vie ?

Cette phase de « pré-diagnostic » devrait prendre fin lors de l'annonce du diagnostic où la personne a la possibilité de lier cette sensation de mal être au diabète. Elle se trouve alors prise d'un double sentiment :

- soulagement apporté par la compréhension de son mal être, la personne met maintenant des mots sur les maux.
- Effondrement, angoisse de ce que peut donner l'évolution de la maladie.

Cette annonce fait basculer officiellement la personne vers un autre statut celui de malade et modifie l'identité qu'elle avait pu se forger ou imaginer pour le futur.
La personne peut ressentir ce temps d'annonce du diagnostic différemment selon sa propre histoire de vie. Issue d'une famille où le diabète est très présent, la maladie est attendue et rentre dans une logique de vie, le parcours n'en est pas modifié. A l'inverse, à l'annonce du diagnostic, la personne modifie toutes les projections envisagées ce qui marque un tournant dans sa vie. Ce schéma n'est pas spécifique aux personnes ayant des antécédents familiaux de diabète et il existe probablement chez ces personnes sans présence familiale de cette maladie.

La pose du diagnostic va également impacter le parcours de vie de manière significative ou non. Nous pourrions rechercher les éléments en lien avec telle ou telle réaction lors de l'annonce du diagnostic. Kübler-Ross a décrit et modélisé, à partir des malades en fin de vie, différents stades d'acceptation de la maladie. Cette modélisation est connue sous le nom de « processus d'acceptation de la maladie » (Fournier, 2002; Lacroix, 1996) avec le choc initial, la phase de dénégation, la phase de révolte, la phase de marchandage, la phase de tristesse ou retour sur soi, la phase d'acceptation, phase de résignation et la phase de pseudo acceptation. A quel moment la personne va-t-elle apprendre à vivre avec sa maladie ? Y a-t-il une influence du stade sur les apprentissages ? Ces stades ont été décrits en lien avec la mort ce qui n'est pas le cas avec les maladies chroniques (Tourette-Turgis, 2015).

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

La personne atteinte de diabète perd certaines de ses capacités qui remettent en cause son indépendance et son autonomie et de ce fait modifié les comportements, ce qui ne va pas toujours de soi. Cela peut nécessiter des remises en question de soi et perturber certains équilibres mentaux. Des études ont montré une interrelation entre le diabète et les maladies mentales telle la schizophrénie, la dépression et l'anxiété (Eiber, Berlin, Grimaldi, & Bisserbe, 1997; Lloyd, 2008; Lunel, 2012). La présence d'une des pathologies augmente la fréquence de l'autre. La prévalence des troubles anxiodépressifs est de 32% avec une prédominance de l'anxiété sur la dépression (Rekik et al., 2010, 2014). Ces symptômes seraient plus fréquents en cas de mauvais équilibre glycémique et au contraire le bien être obtenu avec des taux de sucre restant dans les normes (Dorchy & Olinger, 1997)

Nous émettons l'hypothèse que la personne atteinte de diabète est également perturbée psychiquement :

- par l'incertitude qu'engendre la maladie et qui rend difficile la projection dans l'avenir.
- par le rejet que la maladie entraine au sein de la société lié notamment à l'aspect extérieur comme l'amputation d'une jambe chez le diabétique.
- par le rejet lié aux contraintes dues à la gestion des symptômes. La personne atteinte de diabète anticipe le risque d'hypoglycémie, ce qui l'amène parfois à restreindre sa vie sociale et se renfermer sur elle-même.
- par la culpabilité ressentie lors de la transmission de la maladie à la descendance par un mode génétique ou comportemental

En prenant en compte sa maladie, la personne fait une présentation de soi à soi différente, ce qui l'amènera probablement à planifier autrement ses projets de vie. La personne va-t-elle se projeter en fonction de sa maladie ou va-t-elle projeter sa maladie en fonction de ses projets ? La personne atteinte de diabète est entrainée dans un changement de catégories puisqu'elle va passer de la catégorie « non malade » à celle de « malade ». Elle va ou non accepter cet état de fait et agir en conséquence. La personne atteinte de diabète va-t-elle subir une rupture identitaire ? Va-t-elle se construire différemment ou va-t-elle continuer à travailler la même identité sans tenir compte de la maladie ? Cette personne ne peut cacher sa maladie que pendant une période limitée car les complications rendent visibles certains handicaps et cette personne stigmatisée passe d'un état discréditable à un état discrédité

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

(Goffman, 1975, p 14). Afin de ne pas supporter la charge psychologique induite par les efforts à masquer sa différence, la personne a la possibilité de dévoiler sa maladie avant qu'elle ne devienne visible.

Avec le temps les modifications psychiques et surtout physiques se multiplient et la gestion au quotidien devient de plus en plus complexe. Chaque modification est une remise en question de l'existant ainsi que de l'avenir posant alors le problème de l'identité visée.

6.3 Impact socio-familial : modification du rapport de la P.A.D à sa famille

La personne atteinte d'un diabète n'est pas un être isolé vivant seul, elle fait partie d'un ensemble et particulièrement occupe une place dans une famille en tant que parent, enfant, frère ou sœur...

En tant que parent, la personne s'interroge sur son rôle vis-à-vis de ses enfants et du conjoint. La responsabilité vis-à-vis des enfants à charge est remise en cause pour plusieurs raisons dont la difficulté de projection dans l'avenir. Il est difficile de s'investir dans l'avenir des enfants alors que le sien est incertain. Les insuffisances (cécité, amputation…) liées à la maladie réduisent les activités avec les enfants. Comment la personne atteinte de diabète ressent-elle cette obligation d'agir autrement, de mettre en place de nouvelles activités avec les enfants et de modifier son rôle ?

Avec son conjoint, les activités sont également modifiées mais en plus il existe des troubles de la sexualité. La personne parle rarement ouvertement de ces difficultés même avec les soignants alors que certaines solutions existent pour minimiser ou supprimer les troubles de la sexualité. La personne s'isole progressivement et se replie sur elle-même du seul fait de cette problématique et s'éloigne de son conjoint.

La personne atteinte de diabète peut occuper tout un terrain et empiéter sur celui de ses frères et sœurs. Cette attention portée par les parents à son encontre, renforce son sentiment d'être à part, d'avoir besoin des autres et lui rappelle constamment son « statut de malade ». La personne atteinte de diabète va-t-elle accepter ce rôle de frère ou sœur malade qui lui donne une place à part dans la fratrie ?

Elle se trouve ainsi face à un double défi avec d'une part la modification des fonctions ou activités liées ses rôles et d'autre part la réaction de sa famille. Cette dernière va se mobiliser d'une manière ou d'une autre et restructurer l'espace familial (Gennart, Vannotti, & Zellweger, 2001).

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

La personne atteinte de diabète est :

- Soit seule dans son projet face à la maladie. Elle va émettre ses propres objectifs dans le sens d'une reconstruction de soi ou au contraire projeter une destruction de soi. La personne atteinte de diabète gère sa maladie en se servant ou non de la famille qu'elle utilise pour la réalisation de certaines tâches. La gestion de la maladie peut être vindicative envers la famille qui n'est pas aidante ou absente.
- Soit la famille fait de la maladie un enjeu. La bonne gestion du diabète permet la survie de la famille. La personne atteinte de diabète devient un acteur parmi d'autres face à la maladie.

Cette dynamique n'est pas sans conséquence puisque 8 à 13 % des membres de la famille présente une qualité de vie altérée et 30 à 44 % une tendance dépressive voire une dépression probable. Cet état de mal être est lié au fait que 59 à 65 % des membres de la famille ressentent la maladie de leur proche comme un fardeau (Consoli, 2013; Martineau et al., 2014). De plus il existe un impact économique sur la famille qui se fait d'autant plus ressentir que certains soins ou matériels ne sont pas remboursés et que la maladie touche la personne-ressource (financière) du foyer. Cela vient souvent renforcer les difficultés de familles qui sont souvent déjà en précarité et ayant des difficultés d'accès aux soins.

La personne atteinte de diabète peut voir sa famille l'aider dans différents domaines qui sont investis en fonction de la présence ou non de complications (cécité, insuffisance rénale…). L'aide peut concerner :

- L'alimentation : il s'agit de partager le même repas ou de faire des repas différents ce qui nécessite de modifier la qualité et la quantité des aliments. Cela passe d'abord par des achats alimentaires et des temps et modes de cuisson différents.
- La gestion des traitements : en cas de troubles visuels ou mnésiques
- Les sorties : aller chez les professionnels de soins, se déplacer à l'extérieur
- Les tâches ménagères quotidiennes notamment en cas d'amputation d'un membre inférieur
- Les urgences : pour gérer les hypoglycémies, l'entourage doit apprendre à les reconnaitre et agir en ayant toujours à proximité des sucres d'action rapide
- L'activité physique : elle doit être régulière et nécessite de mettre en place un cadre la facilitant.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

En fonction des possibilités de la personne atteinte d'un diabète, la famille peut être mise à contribution de manière importante. Cette implication de la famille permet de garder une qualité de vie confortable en favorisant les changements et la gestion efficace de la maladie (Rintala, Jaatinen, Paavilainen, & Astedt-Kurki, 2013).

Nous pouvons nous interroger sur le vécu de la personne atteinte de diabète vis-à-vis du rôle et des actions de sa famille. Se considère-t-elle elle-même comme un fardeau ? Nous pensons que ce fardeau sera plus lourd à porter si cette personne à des charges familiales importantes (père, mère, personne ressource). L'investissement de la famille autour de la personne atteinte de diabète peut être considéré par celle-ci comme étant dans l'ordre des choses c'est-à-dire que par esprit de solidarité familiale, les uns et les autres doivent s'entraider. A l'inverse, au vu des modifications intra familiales, la personne a tendance à se sentir comme une charge de plus en plus lourde ce qui la motive ou l'inhibe dans la volonté de changement. Ces bouleversements intrafamiliaux, en modifiant les positions des uns et des autres, créent des tensions identitaires. La personne va acquérir de nouveaux apprentissages, développer des stratégies, se repositionner de manière consciente ou non afin de résoudre ces tensions.

6.4 Impact socio-environnemental

La personne atteinte de diabète vit au sein d'une famille et dans un environnement (personne, institutions…). Parmi ces personnes il y a les proches qui sont considérés, dans notre recherche, comme étant les individus que la personne côtoie en dehors de son activité professionnelle. Il s'agit des amis, des voisins et des acteurs du quartier (boulanger, commerçant…). Certains auteurs ont travaillé sur l'influence du groupe sur l'individu (Vidal, 2001) que nous avons retrouvé dans notre travail de master. Cependant nous nous intéresserons plus particulièrement aux interrelations (personne atteinte du diabète – proche) du point de vue de la personne atteinte de diabète. A-t-elle changé ses relations avec ses proches, a-t-elle changé d'amis ? Qu'est-ce qui pousse cette personne à divulguer ou non sa maladie et comment fait-elle ? La personne atteinte de diabète dissimule ou au contraire met en avant sa maladie lors de ses rapports avec les proches. Il nous semble intéressant de questionner cette mise en avant ou non de cette dimension de l'identité car une attitude de « faux semblant » est couteuse sur un plan psychologique (Goffman 1975, p106).

La personne atteinte de diabète cumule les vulnérabilités qui nécessitent le recours à des prestataires dont le financement et l'organisation ne vont pas de soi ((Henrard, 2002; Oustric

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

& Renard, 2012). Cette personne a progressivement besoin de l'aide de la nation pour vivre au quotidien avec sa maladie. Cette aide concerne les transports qui doivent être adaptés aux différents handicaps (visuel, mécanique), le domicile normé pour éviter les accidents. Nous pourrions questionner l'utilisation de ces prestations par la personne atteinte de diabète. Considère-t-elle que cela fait partie de la solidarité nationale ou se considère-t-elle comme une charge pour la société avec comme conséquence une culpabilité et un rejet de cette offre aboutissant de fait à son auto exclusion de la vie sociale ?

6.5 Impact socio-professionnel

Nous avons intitulé ce chapitre « socio-professionnel » car nous désirons analyser ce que la personne atteinte de diabète perçoit comme changement non seulement avec ses collègues mais également avec son environnement professionnel. Le milieu du travail est un lieu où elle a des hyper ou hypoglycémies qui ont des conséquences sur les conditions de travail et sur les relations avec les collègues. La personne atteinte de diabète a différentes possibilités en lien avec le travail comme dissimuler ou au contraire divulguer sa maladie à tout ou une partie de ses collègues, elle modifie ou non ses horaires, son poste de travail. Qu'est ce qui amène cette personne atteinte de diabète à avoir telle ou telle attitude ? Le travail de nuit, rythmé ou pénible est connu pour avoir des effets sur la santé et augmente la morbi-mortalité (Lasfargues, 2005). Le diabète par exemple est déséquilibré suite aux perturbations des rythmes de sommeil, des repas (Ntawuruhunga & others, 2008). La maladie est un des déterminants qui explique une difficulté à trouver un emploi et aussi à prendre la retraite précocement (Cambois, Barnay, & Robine, 2010). Nous pourrions analyser les raisons des changements effectués par la personne atteinte de diabète pour adapter son travail à sa maladie et/ou sa maladie au travail. Y a-t-il eu des contraintes qui ont mis la personne en situation de devoir choisir entre son identité professionnelle et son identité de malade ? Les relations entretenues avec les collègues ont probablement changé depuis l'apparition de la maladie, nous aborderons ces changements

6.6 Impact socio-médical

La personne atteinte de diabète a des rencontres en lien direct avec sa maladie, il s'agit des professionnels de soins avec lesquels elle va passer des moments particuliers. Durant ces moments, elle est face à des individus qui s'intéressent à la maitrise de la maladie, à retarder les complications et favoriser les apprentissages. Dans cette rencontre les deux parties sont

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

censées apprendre l'une de l'autre pour mieux adapter les comportements de santé (Thievenaz, 2013; Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014b) et travailler sur les croyances et résistances (O. Cottencin, Doutrelugne, Goudemand, & Consoli, 2009; Olivier Cottencin & Bence, 2016). La personne atteinte de diabète rencontre fréquemment les professionnels de santé et va gérer au long cours son rapport à l'autre détenteur du savoir savant qui dans un contexte particulier désire théoriquement lui apporter des savoirs sur la maladie. Ces savoirs savants sur **la** maladie ne sont pas forcément en harmonie avec les savoirs de la personne sur **sa** maladie. L'écart entre ces savoirs, parfois très important, est source de conflits cognitifs pour la personne atteinte de diabète. Cette dernière ressent une rupture entre ce qu'elle vit, connait et envisage de son quotidien et ce que les professionnels de santé lui offrent comme cadre de vie. Que va faire la personne atteinte de diabète face à cet écart, va-t-elle chercher à le réduire ? Cette rupture est-elle source de remise en question et de changement de comportement ? La prise en compte de l'évolution et de la reconnaissance du savoir des malades est un enjeu important aujourd'hui (Jouet, 2014). Les personnes malades utilisent de plus en plus les ressources en ligne pour acquérir des savoirs qui influencent le rapport à la consultation (Bézille-Lesquoy & Fortun-Carillat, 2013; Messaadi, 2016).

A l'issue de la présentation de ces différents impacts, nous réalisons que la personne atteinte de diabète se trouve, a de nombreuses occasions, face à des situations ou rôles nouveaux engendrés par sa maladie. La personne doit prendre en considération, consciemment ou non, toutes ces modifications pour interagir au mieux avec son environnement c'est-à-dire qu'elle doit apprendre (Astolfi, 2008)

Conclusion

L'identité est un processus continu de construction qui se déroule dans le temps (identité héritée, acquise et visée) et dans l'espace (professionnel, familial…). Cette construction identitaire est quotidiennement interpelée dans le cadre d'une réflexion personnelle ou suite aux interactions sociales. Un événement comme la maladie met en branle cette construction et particulièrement lors des périodes de turbulences identitaires. Durant ces turbulences, l'identité est dominée par la composante « malade ». La personne atteinte de diabète questionne son identité actuelle en tenant compte notamment de ses connaissances antérieures et de ses projets. Mais a-t-elle les ressources nécessaires et comment se mobilise-t-elle lors de

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

ces moments particuliers d'identité-malade qui surviennent tout au long de la vie ? Quelles compétences va-t-elle développer pour vivre avec ou pour sa maladie et (re)construire son identité ? En transposant les travaux de Wittorski (1998, 2008, 2009) dans le champ de la maladie, nous nous apercevons que le développement des compétences est à regarder de deux points de vue. Tout d'abord celui de l'institution, de l'autrui qui cherche à orienter les compétences à acquérir par la personne malade et de développer en quelque sorte une maladie-professionnalisation. Ensuite du point de vue de la personne malade qui développe ses propres compétences pour vivre sa maladie au quotidien et nous parlerons de maladie – professionnel. Nous partons du principe que c'est une adaptation car « *le développement professionnel est un processus de transformation des sujets au fil de leur activité dans ou en dehors des dispositifs organisationnels proposés* » (Wittorski, 2009). Elle se fait sur les deux axes synchronique et diachronique afin d'harmoniser l'identité acquise et l'identité visée. La personne atteinte de diabète approche cette problématique de différentes manières :

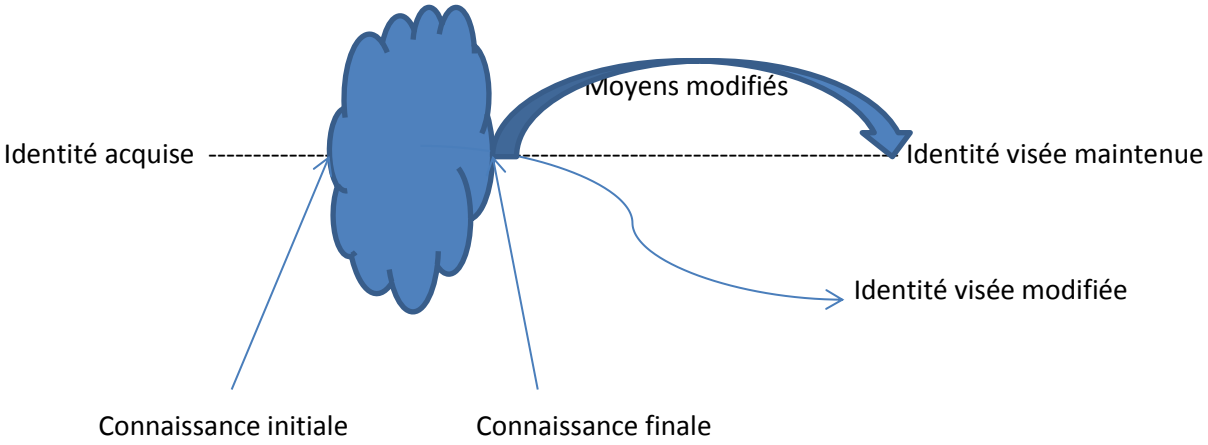
- Elle est autonome et prend elle-même les décisions qui la concernent en s'appuyant ou non sur les avis d'autrui.
- Elle est non autonome et s'en remet complétement aux autres pour prendre des décisions.

Ces deux profils représentent les extrémités d'un continuum. Nous développons ces différentes notions dans notre travail actuel et nous nous laissons la liberté de pouvoir y revenir dans des travaux futurs. Nous nous focalisons sur les contenus d'apprentissage issus des situations engendrées par les questionnements identitaires. Notre intérêt porte également sur les processus d'acquisition et de mobilisation de ces contenus d'apprentissage. La période de turbulence identitaire liée à la maladie nous apparait comme une situation particulière d'apprentissage qui favorise l'évolution des connaissances. Nous postulons que la personne mobilise ses connaissances (initiales) et les revisite en fonction de la problématique identitaire. Cette nouvelle expérience modifie les connaissances (finales) de la personne (schéma 2).

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Schéma 2 : période de turbulence identitaire et évolution des connaissances



© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Chapitre 2 : Les apprentissages : de la théorie à la forme

La notion d'apprentissage a fait l'objet de nombreuses recherches en sciences humaines et sociales, nous faisons le constat d'une pluralité de définitions retenues par les chercheurs pour mener leurs investigations empiriques. Celles-ci renvoient aux processus (comment) ou aux résultats (contenu). La notion d'apprentissage a souvent été abordée en rapport avec le milieu scolaire ou préscolaire avant d'intéresser la formation des adultes. L'apprentissage des adultes en formation professionnelle fait l'objet de recherches de plus en plus spécifiques et des travaux sont développés autour des personnes malades. Avant d'aborder ce milieu particulier de la maladie, il nous semble utile de revenir sur la notion d'apprentissage.

Nous avons vu dans le chapitre précédent dans quelles mesures l'identité interroge les apprentissages dans leurs contenus et processus d'acquisition. Dans le chapitre qui suit nous voyons en quoi les apprentissages interviennent sur les questions identitaires.

1- L'apprentissage : de quoi parle-t-on ?

L'être humain peut-il ne pas apprendre ? A la question « qu'est-ce qu'apprendre ? », Perrenoud répond « *Chacun n'est-il pas censé le savoir, puisque c'est l'expérience humaine la mieux partagée ? Les êtres humains ne peuvent survivre sans apprendre »* (Perrenoud, 2003). C'est bien parce que cette notion est présente au quotidien qu'il nous faut la questionner. Tous les jours les termes apprentissages/enseignements, apprendre/enseigner sont utilisés sans discernement les uns des autres. Cette confusion n'a pas lieu chez les anglophones qui parlent de learn/teach et learning/teaching.

Apprendre c'est quoi ? Apprendre signifie « *ce dont on doit s'emparer pour se l'approprier, pour l'apprivoiser* » (Astolfi, 2008, p 57). En d'autres termes, la personne ne va pas changer la réalité mais la regarder autrement afin de la faire sienne. L'apprentissage consiste à acquérir ou à modifier une représentation d'un environnement afin d'interagir efficacement avec lui « *apprendre est synonyme d'appréhender. L'appréhension est toujours une sorte de captation par le sujet, qui lui permet d'assimiler ce qui est déjà socialement acquis et culturellement disponible, mais qu'il doit reconquérir pour son propre compte* » (Ibid.). Ainsi le monde est comme un livre ouvert fait d'images que la personne lit et interprète avec ses propres capacités pour s'en servir au mieux. Partir de l'existant, du réel pour construire son existant et son réel nécessite un comportement actif de la part de l'apprenant. Ce dernier est une

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

personne qui avec son passé doit d'abord vivre son présent voire dans un deuxième temps ou simultanément envisager son avenir. Or la personne est malade, porteuse d'une maladie chronique dont l'évolution prend différents aspects. Ainsi se projeter dans l'avenir ne va pas forcément de soi, même si l'apprentissage c'est de « *passer d'un état A connu vers un état B non connu et s'aménager ainsi une nouvelle séquence de vie* » (Boutinet, 1998), c'est-à-dire quitter des pratiques habituelles, expérimentées pour en acquérir des nouvelles avec toutes les incertitudes que cela implique. Comme souligné précédemment, les personnes ne peuvent que supputer sur l'avenir de leurs maladies d'où notre interrogation : l'apprentissage est-il envisagé pour modifier un comportement inadapté, non satisfaisant aujourd'hui ou est-ce un pari sur l'avenir ? Autrement dit, les nouveaux apprentissages se font-ils en fonction de l'expérience actuelle ou de représentations de devenirs possibles (identité projetée)? Nous avons abordé plus en détail cet aspect identitaire dans le paragraphe dédié à l'identité.

Balleux (2000b) distingue deux grands courants de pensée vis-à-vis de l'apprentissage. Le premier courant, de Lindeman à Merriam et Heuer en passant par Rogers, voit dans l'apprentissage une quête de sens ou un processus qui renouvelle l'interprétation de sens. Le deuxième courant, allant de Dewey à Jarvis en passant par Kolb, s'intéresse aux apprentissages comme une construction de savoirs.

Cet intérêt pour les savoirs nous semble fondamental car la société joue un rôle important dans leurs validations et dans l'attitude de l'apprenant. Christias, en citant Alfred Schutz, dit que « *la grammaire sociale est définie comme l'ensemble des règles de la description du sens de la réalité* » (Christias, 2005). A partir de cela se dessine la possibilité de tensions identitaires chez la personne qui vit sa maladie de l'intérieur. Ses représentations, sa façon de voir ou de vivre sa maladie se confrontent à la vision de la société. Comment concilier ou non ces deux approches ? Le malade est pris entre le marteau et l'enclume. Les apprentissages au quotidien peuvent être réalisés pour mieux vivre sa maladie ou pour mieux s'intégrer à la société. Ce choix n'est que théorique en ce sens que le patient doit constamment passer de l'un à l'autre. Quel sens la personne malade peut-elle donner à ses apprentissages tout en s'individualisant du sens commun ? N.Mosconi s'interroge sur « *les sociétés qui instituent des faits sociaux et valident les savoirs. Cette validation est d'autant plus contraignante qu'elle concerne les domaines économiques, politiques, techniques, éducatifs et médicaux* » (Mosconi, 2005). La personne malade peut-elle s'affranchir de cette lecture sociétale de la maladie, de sa maladie ?

Le savoir est ainsi une interprétation du réel. Mais de quel réel parle-t-on ? Paul Watzlawick décrit la construction de la réalité de chacun « *une idée, pour peu qu'on s'y accroche avec une*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

conviction suffisante, qu'on la caresse et la berce avec soin, finira par produire sa propre réalité » (Watzlawick, 1984, p 54). Cette construction personnelle est constamment remise en question devant la construction sociale de la réalité. Si tel n'est pas le cas, la personne risque de se retrouver à l'écart, incomprise. Ce rejet peut aller jusqu'à une isolation totale de la personne vivant sa réalité dans la réalité sociale avec aucun rapprochement entre elles. Cette mise à l'écart survient souvent à l'issue d'un processus simple qui consiste à penser que notre réalité est la seule valable « *… il suffit d'en choisir un et seul (adage) et de s'y tenir mordicus, d'en faire sa règle de vie, l'expression de soi-même, de façon à parvenir à l'absolue conviction qu'il n'existe qu'un seul point de vue valide : le sien propre* » (Watzlawick, 1984 ; p18).

En dehors de ce cas extrême qui concerne tous les domaines de pensée de la personne, il y a celui plus restreint de la maladie. La personne apprend au cours de sa vie, acquiert des savoirs en rapport avec la maladie. Les représentations et valeurs de la maladie, attribuées par la société, vont à un moment donné basculer et être vécues de l'intérieur lorsque la personne devient elle-même malade. Les savoirs propres à la personne malade sont confrontés aux savoirs officiels. Quelle valeur donner à nos propres savoirs lorsque nous les mesurons à l'aune des savoirs officiels ? Les constructivistes contestent l'existence de ces savoirs officiels qu'ils qualifient de « *savoirs réalistes qui seraient basés sur le fait que les connaissances existent d'elles-mêmes, hors de tout contexte, comme si elles étaient des propriétés de la réalité* » (Pépin, 1994).

Pour comprendre, il nous faut définir ce que sont le « savoir » et la « connaissance » très souvent liés et utilisés indifféremment dans beaucoup d'écrits. Nous précisons les définitions de ces notions retenues dans le cadre de ce travail. Enfin nous aborderons les différentes théories de l'apprentissage.

2- L'apprentissage vu en termes de résultats ; le contenu

2.1 Savoirs

Le terme savoir *« fait référence aux contenus socialement validés (programme d'enseignement, ouvrages, publications) dans un domaine culturel ou d'activité donnés ; ils sont décrits, stabilisés, institués »* (Bernard & Reyes, 2001). Les savoirs savants sont le plus souvent spécifiques à chaque discipline. Ce vocabulaire disciplinaire permettent d'aborder le réel sous un angle particulier et sont comme des fenêtres ouvertes sur le monde. Les savoirs

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

disciplinaires donnent une vision du réel qui sort du sens commun et permet d'envisager de nouveaux savoirs. Bernard de Chartres (cité par Astolfi, 2008, p 17) en parle avec les propos suivants « *Nous sommes comme des nains juchés sur des épaules de géants (les Anciens), de telle sorte que nous puissions voir plus de choses et de plus éloignées que n'en voyaient ces derniers. Et cela, non point parce que notre vue serait puissante ou notre taille avantageuse, mais parce que nous sommes portés et exhaussés par la haute stature des géants* ». Les savoirs disciplinaires sont donc une manière d'appréhender le monde et de l'interpréter. Dans ce cas, les personnes atteintes de maladies chroniques peuvent-elles être détentrices d'un tel savoir spécifique ? Autrement dit, le savoir de ces personnes peut-il être reconnu et validé par la société comme étant une façon de percevoir la réalité ? Cette reconnaissance du savoir des malades est en cours d'acquisition et nous verrons les mesures prises par le législateur.

2.2 Connaissances

Le terme *connaissances* fait référence au sujet lui-même, ce sont les savoirs intégrés par l'apprenant dans ses représentations, au terme d'un processus actif de construction. Nous retrouvons cette construction chez Bachelard pour qui la connaissance est une œuvre temporelle : « *L'esprit, dans son œuvre de connaissance, se présente comme une file d'instants nettement séparés »* (Bachelard, 1994, p 19). C'est dire l'action de l'apprenant qui choisit, trie parmi toute une série « *d'éléments temporels primordiaux* » (définition de l'instant donné par Bachelard) afin d'en faire un tout ayant du sens.

Les connaissances sont regroupées en trois sous-groupes : déclaratives, procédurales et conditionnelles (Bernard & Reyes, 2001; Tardif, 1999).

2.2.1 Les connaissances déclaratives

Les connaissances déclaratives correspondent essentiellement à des connaissances théoriques qui doivent servir de base pour les actions à mener. Il s'agit « *de la connaissance de faits, de règles, de lois, de principes* » (Gagné cité par Tardif).

> Par exemple, la connaissance des différents traitements médicamenteux du diabète, de ce qu'est une hypoglycémie ou une hyperglycémie.

Ainsi, pour Bachelard « *les connaissances théoriques du réel correspondent à des connaissances qui dépassent la portée d'une simple description* » (Bachelard, 1940, p25).

Pour devenir actives, elles évoluent en connaissances procédurales ou conditionnelles

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

2.2.2 Les connaissances procédurales

Les connaissances procédurales correspondent au comment de l'action, aux étapes pour réaliser une action, à la procédure permettant la réalisation d'une action. Elles se développent aussi dans l'action. Fréquemment, dans les écrits pédagogiques, ces connaissances sont décrites comme des savoir-faire. Les connaissances procédurales sont dans un registre différent et « *se différencient des connaissances déclaratives car il s'agit de connaissances de l'action, de connaissances dynamiques »* (Tardif, 1999).

Exemple de connaissance procédurale : si je mange alors ma glycémie augmentera donc je m'administre mon insuline.

2.2.3 Les connaissances conditionnelles

Le troisième type de connaissance est représenté par les connaissances conditionnelles « *se réfèrent aux conditions de l'action » (Tardif, 1999)*. Elles concernent le quand et le pourquoi. A quel moment et dans quel contexte est-il approprié d'utiliser telle ou telle stratégie, telle ou telle démarche, d'engager telle ou telle action? Pourquoi est-ce adéquat d'employer cette stratégie ?

Exemple : si je réponds à l'invitation et si je mange et si je ne connais pas l'action de ces aliments sur la glycémie alors j'adapterai mon insuline…

2.2.4 Coexistence des connaissances

Les connaissances déclaratives, procédurales et conditionnelles coexistent et traduisent une évolution ou une différence dans les situations d'apprentissage. Il est possible pour une même personne de :

- connaitre les règles hygiéno-diététiques sans connaitre leurs applications ni leurs adaptations.
- connaitre les traitements et comment les utiliser mais être incapable d'adapter les posologies aux différentes circonstances.
- connaitre les appareils de mesure de la glycémie, connaitre les procédures d'utilisation et l'utiliser même en dehors des circonstances habituelles.

Nous utiliserons le terme de savoir personnel lorsque ces connaissances seront reconnues par un autrui significatif comme le professionnel de santé.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Nous pensons que ces différents types de connaissances sont le résultat de l'implication active ou non de la personne dans l'apprentissage. Cette implication peut aller de la simple imprégnation par exposition à un véritable travail intellectuel de construction de sens. Les situations d'apprentissage formelles, non formelles ou informelles influencent l'acquisition de tel ou tel type de connaissances.

Pour nous approprier au mieux ces différentes possibilités d'apprentissage, nous en abordons ci-après les différentes théories avec celles dites de l'empreinte, de type béhavioriste, constructiviste ou socio constructiviste. Nous complétons cette approche par les situations d'apprentissage aussi bien formelle, non formelle qu'informelle.

3- L'apprentissage en termes de démarches ; le processus

Les théories de l'apprentissage sont multiples et ont été progressivement complétées au fil du temps. Chaque nouvelle théorie affine la précédente sans en rejeter complétement les fondements.

3-1 Conception traditionnelle de l'empreinte.

Il y a un simple transfert de l'émetteur vers le récepteur comme une sorte de copier – coller. Cette conception n'est pas négligeable et nous pouvons la retrouver au quotidien. Philippe Meirieu (Meirieu, 2009) parle de « *transmission par imprégnation* » lorsqu'il aborde « *les liens intrafamiliaux et intergénérationnels où les apprentissages se font sans action ordonnée ni systématisée* ». Ainsi, des contacts répétés où l'on voit le même comportement, où l'on entend la même information finissent par imprégner les personnes exposées. Cette conception est proche de ce que Schugurensky (2007) appelle la socialisation avec des contenus d'apprentissage qui sont involontaires et non conscients.

Dans le cadre des personnes atteintes de diabète, nous entrevoyons les différents apprentissages de ce type, soit au contact de membres de la famille soit des proches malades.

3-2 L'approche béhavioriste

L'apprentissage se fait par stimuli-comportement développé notamment par Pavlov (conditionnement classique répondant), Watson et Skinner (conditionnement opérant). L'apprenant est ainsi soumis à des stimuli jusqu'à ce qu'il acquiert le comportement attendu pour une tâche donnée. Pour simplifier la tâche, celle-ci est divisée en sous tâche. Or, en

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

termes d'apprentissage, comme le disait Aristote « La totalité est plus que la somme de ces parties ». En effet, le tout, c'est-à-dire la situation complexe est composée des parties et aussi des liens entre ces différentes parties, du contexte dans laquelle elle se déroule. Si la personne n'a pas une vision globale de son action, elle risque de connaitre toutes les parties, sans faire le lien entre elles, et ne pourra pas donner de sens à ce qu'elle réalise.

-Pour les personnes atteintes de diabète, apprendre à se servir de son appareil de mesure glycémique est un acte important mais qui perd de sa valeur si elle n'analyse pas le résultat obtenu.

3-3 Le constructivisme

Bien que notre domaine soit l'apprentissage chez la personne atteinte de diabète adulte, il est tout de même important de revenir sur quelques notions développées par Piaget et Vygotski.

Selon Piaget, l'apprentissage va suivre le développement sensorimoteur de l'enfant. C'est-à-dire que des structures permettant l'apprentissage vont se mettre en place au fur et à mesure de l'avancée en âge de l'enfant. Cette structure de base s'affine par maturité anatomo-physiologique et également suite aux exercices et aux expériences qui permettent de reconnaitre les propriétés de l'objet de contact qui en retour développent la structure de base. *Par son activité, le tout jeune enfant a « appris » à connaître et reconnaître l'objet dans ses particularités et à transformer le fonctionnement de ses structures de préhension par l'exercice. Ce qui veut dire qu'il a construit et reconstruit sans cesse l'organisation de sa conduite de saisie non seulement par l'exercice, mais aussi par les significations qu'il lui a données* (Dolle, 2013, p 21).

Selon l'objet en question et en fonction des interactions, la personne mobilise différents schèmes pour structurer son action. Le schème est pris dans la définition qu'en donne Dolle (Ibid., p 21) « *Un schème est ce qui dans une action est invariable, se répète comme tel d'un objet à un autre ou d'une situation à une autre* ». Face à une situation, l'individu perçoit un objet (qui peut être physique ou une idée), il essaie de l'assimiler, c'est-à-dire l'intégrer à un schème psychologique préexistant. Si cela n'est pas possible, il va s'accommoder et modifier un schème existant pour intégrer ce nouvel objet ou une nouvelle situation. Ce sont les déséquilibres qui permettent de passer d'un stade à un autre. Selon cette théorie, le schème évolue en fonction du contexte et il n'y a donc pas de possibilité de confusion ou d'utilisation du schème primitif.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Pour Vygotski, l'apprentissage est avant tout favorisé par les activités sociales et affectives. C'est grâce aux « outils » que l'individu trouve dans ses rapports aux autres et le sens qu'il leur donne qu'il apprend et évolue. Tout seul face au monde, l'apprenant risque d'être débordé voire submergé et ne pas savoir quoi ni comment utiliser les différents outils. Ainsi, lorsqu'il atteint ses limites, l'aide d'autrui lui permet d'avancer, c'est ce que la théorie vygotskienne nomme la « *zone proximale de développement* » (Bourgeois, 2003, p 38). Lorsque cette limite est atteinte, une personne plus experte peut par son accompagnement favoriser de nouveaux apprentissages. Nous voyons ici l'importance de la vie en société qui favorise les échanges entre les individus. Pour Bachelard il existe également une zone où « *l'esprit pense en hésitant, où il risque hors de sa propre expérience, où il s'offre avec une tranquille imprudence à toutes les polémiques* » (Bachelard, 1940 ; p 93). Cette zone est également un moment où la personne est à la limite de ce qu'elle connait déjà. L'existence de cette spécificité est prise en compte dans les apprentissages utilisant les pédagogies différenciées et le tutorat. Dans le tutorat, les connaissances des deux sujets ne doivent pas être trop éloignées l'une de l'autre (Baudrit, 2007, p12). Pour qu'il puisse y avoir une dynamique interactive (échange de points de vue, contradiction), la distance cognitive entre les deux acteurs ne doit pas être trop importante. Les travaux de Vygotski reposent sur le constat fondamental que « *les fonctions mentales supérieures, fonctions spécifiquement humaines, sont les produits de l'activité sociale de l'homme* » (Bulle, 2009). Vygotski insiste sur la distinction de deux lignes de développement, « *celle des fonctions élémentaires d'origine biologique et celle des fonctions mentales supérieures d'origine sociale* » (Bulle, 2009). Ces deux fonctions interagissent entre elles[2].

La première théorie (Piaget) se base sur des déterminants internes dits biologiques et la deuxième (Vygotski) sur des déterminants externes dits sociaux. Dans ces deux théories le développement se fait d'un stade simple vers un autre plus évolué. Pour Bachelard, on ne passe pas d'un stade à un autre. Le stade précédent persiste et l'apprenant doit constamment lutter pour voir le réel autrement. L'apprenant va toujours vers la voie la plus facile et tente de rentrer cette problématique dans un schème qu'il connait déjà en faisant des analogies. L'être

[2] Les processus de nature biologique régulent la croissance des fonctions mentales élémentaires, la mémoire, la perception et certaines formes d'intelligence pratique dont l'origine s'inscrit en continuité avec l'intelligence animale. Les processus sociaux et culturels régulent, quant à eux, l'acquisition du langage et d'autres systèmes de signes, ainsi que le développement des fonctions mentales supérieures, comme l'attention volontaire, la généralisation, l'abstraction etc. Les différences entre les fonctions mentales élémentaires et les fonctions mentales supérieures reposent sur la notion centrale de médiation. En effet, l'élaboration d'outils cognitifs médiateurs conditionne le processus d'intellectualisation de la pensée à l'origine de l'activité mentale proprement humaine.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

humain choisi le chemin qui lui parait le plus court et le moins onéreux sur le plan cognitif. Pour cela, lorsqu'une personne est confrontée à une situation, elle cherche des similitudes avec une situation déjà vécue et réagit comme à l'habitude sans chercher de nouvelles solutions. Tout se passe comme si la personne regardait l'apparence, la forme des situations et non le fond. Ainsi, nous nous comportons au quotidien comme si nous voulions « *faire du même avec ce qui est autre* » (Pépin, 1994, p 66). Cette aptitude à incorporer l'information extérieure à des éléments conceptuels déjà connus est dénommée par le terme « *assimilation* » (Buron, Unger, & Van Damme, 1995, p 20). Au fil du temps, cette capacité permet d'agir rapidement, de manière automatique, réflexe et de répondre adéquatement à des situations quotidiennes comparables. Cette assimilation pourrait nous aider à comprendre le fait que certaines personnes atteintes de diabète n'arrivent pas à adapter leurs comportements en fonction des situations et restent figées sur leurs acquis.

> Exemple : Une personne atteinte de diabète adapte sa dose d'insuline uniquement en fonction de la glycémie. Pour elle, le schème d'action pourrait être simplement « ma glycémie est élevée donc j'augmente les doses d'insuline ». Les causes (alimentation, activité physique…) ne sont alors pas analysées et l'action est décidée en se basant sur la forme (variation de la glycémie) de la situation.

En complément de cette assimilation, nous trouvons le phénomène d'accommodation. Nous utilisons le terme complément car nous pensons que ces deux phénomènes coexistent et qu'ils sont utilisés en fonction des situations. L'accommodation « *consiste à modifier ses schèmes de pensée en fonction des particularités qui viennent d'être assimilées* » (Buron, Unger, & Van Damme, 1995, p 21). A la différence de l'assimilation, l'accommodation entraine une déconstruction et reconstruction des connaissances antérieures pour aboutir à une modification profonde de la personnalité. Cette réflexivité mène à l'acquisition de nouveaux apprentissages sources de changements de comportement.

Nous nous interrogeons sur ces mécanismes, l'assimilation et l'accommodation, qui sont utilisés à une certaine période pour s'adapter à l'environnement et sont ensuite oubliés par la personne atteinte de diabète. Au cours de l'assimilation, c'est un mécanisme analogique qui est utilisé, c'est-à-dire que la personne va chercher dans ses connaissances une situation semblable ou s'en rapprochant et émettre alors le même type de réponse. Ce mécanisme peut être très rapide, à peine perçu par la personne elle-même. Au cours de l'accommodation (lorsque la réponse habituelle n'est plus adaptée ou la situation est inédite), la personne a une réflexion pour adopter un nouveau comportement qui lui-même deviendra à la longue

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

routinier. La caractéristique de ces mécanismes, surtout l'assimilation, est d'entrainer des habitudes dites réflexes dont la personne n'a plus forcément conscience. Dans ces phénomènes, la personne s'adapte à son environnement sans agir sur ce dernier. Dans le quotidien de la personne atteinte de diabète, il peut arriver qu'elle soit totalement influencée par l'environnement mais cela n'est pas la règle. Nous pensons qu'elle agit sur celui-ci mais qu'elle n'a pas forcément le souvenir de son action. Nous présupposons que d'importantes actions sur l'environnement resteront plus facilement mémorisées que des actions minimes. Ces dernières sont plus faciles à repérer si elles sont réalisées de manière consciente et intentionnelle par la personne atteinte de diabète.

Bien qu'en théorie il semble intéressant et logique d'acquérir de nouveaux apprentissages, encore faut-il en avoir les capacités. Pour résoudre une situation inédite, sur le fond ou la forme, un décalage par rapport aux habitudes s'avère nécessaire et Bachelard parle « *d'un véritable travail de deuil : deuil de la facilité, de l'économie mentale* » (Astolfi, 2008, p180-181). Sa réalisation implique un effort particulier qui peut être au-dessus des moyens (physique, psychique…) de la personne. Qu'est ce qui pousserait la personne à modifier ses habitudes et à acquérir de nouveaux comportements ? Ce questionnement est d'autant plus important que les constructivistes développent la notion de « viabilité » (Pépin, 1994; von Glasersfeld, 1994) . Cette notion va se substituer à celle de réalité et va donner une autre valeur à la déconstruction – reconstruction que les personnes font du monde. Ainsi, « *Le simple fait qu'elle permette de survivre ou d'atteindre le but visé signifie que la connaissance utilisée est viable, peu importe si, d'un autre point de vue, elle peut paraître erronée. »* (Pépin, 1994, p 66).

> C'est le cas d'une personne dépendante à l'alcool qui pour éviter les signes de manque persiste dans son action de consommer. Cette solution atteint le but qui est de mettre fin aux signes de manque mais qui par ailleurs aggrave son état de santé et dégrade sa position sociale. Il en est de même pour une personne atteinte de diabète qui reste volontairement en hyperglycémie pour éviter les malaises de l'hypoglycémie. Or rester à des taux anormalement élevés de sucre dans le sang favorise les complications.

Qu'est ce qui pourrait pousser une personne à remettre en cause une réponse viable ? C'est d'abord et avant tout l'échec de la solution habituelle qui ne conduit plus au but fixé. Devant ce constat d'échec la personne devrait dire « *non* » au sens promu par Bachelard pour qui « *les connaissances nouvelles se construisent en cherchant dans le réel ce qui contredit des connaissances antérieures* » (Bachelard, 1940, p 9). Il y a donc un effort à fournir et

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Bachelard précise que « *le non signifie dépasser et compléter le savoir antérieur, la philosophie de la connaissance scientifique doit englober les contradictions* ». Cependant il est difficile de dépasser la première expérience et « *se former contre la nature, contre ce qui est, en nous et hors du nous* » (Bachelard, 1938, p 23).Dans le cas contraire, la personne s'obstinera à garder la même réponse, aggraver son état et faire son propre malheur comme nous l'avons souligné antérieurement avec Watzlawick. Or, une personne aborde les situations avec « *son propre capital qui est constitué des ressources cognitives, affectives et matérielles* » (Kaddouri, 1996). Cette singularité explique la diversité des approches face à une même situation, la remise en cause ou non des connaissances antérieures et de la modification ou non des comportements. Chaque personne va réagir en fonction de son parcours antérieur durant lequel elle a vécu, seule ou accompagnée, différentes situations et expériences qui ont abouties à la prise de décisions. Ce cheminement crée des habitudes de raisonnement qui vont se retrouver dans les décisions ultérieures. Au quotidien ce bagage peut être handicapant en ce sens que la personne atteinte de diabète risque de rester enfermée dans son système de pensée « j'ai toujours fait comme ça… » et avoir des difficultés à faire ce décentrage nécessaire à une nouvelle approche. Cette base de départ sur laquelle va se faire le nouvel apprentissage va être influencée par divers éléments. Parmi ceux-ci, il y a le rapport qu'entretient chaque personne avec le savoir. En effet, Beillerot définit le rapport au savoir comme « *un processus par lequel un sujet, à partir de savoirs acquis, produit de nouveaux savoirs singuliers lui permettant de penser, de transformer et de sentir le monde naturel et social* » (Beillerot, 2011). Charlot insiste sur le sens et définit le rapport au savoir comme *« une relation de sens, et donc de valeur, entre un individu et les processus ou produits du savoir* » (Charlot, 1999)

Dans les différentes théories que nous venons de voir, la personne atteinte de diabète est vue comme subissant son environnement de diverses manières. Dans la théorie de l'empreinte elle apprend de manière passive sans contrainte ou action directe de personnes extérieures. Par le béhaviorisme, elle va acquérir de nouveaux comportements par l'action, le plus souvent répétitive, d'autrui (personne ou environnement) et non par sa propre volonté. Cette théorie désire montrer que des comportements peuvent être acquis sans qu'il y ait d'analyse cognitive de la part de la personne. La théorie constructiviste va plus loin en ce sens qu'elle accorde un rôle plus actif à la personne qui va intégrer les nouvelles situations soit par assimilation soit par accommodation. Ces théories peuvent expliquer un certain nombre d'apprentissage et de comportements mais ne mettent pas en évidence d'action de la personne

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

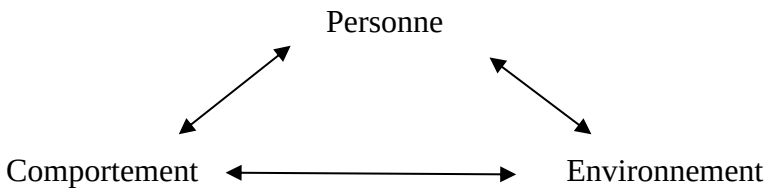
sur son environnement. Pour cette raison nous complétons cette partie par l'apport de la théorie sociale cognitive qui développe un aspect interactif entre l'individu et son environnement.

3-4 La théorie sociale cognitive

Développée par Bandura, la théorie sociale cognitive (TSC) met en avant le rôle actif de l'individu dans ses apprentissages (A Bandura, 1977, 2001, 2004). Pour Bandura, la capacité d'exercer le contrôle sur la nature et la qualité de sa propre vie est l'essence même de l'humain. Il parle d'agentivité (agency) pour exprimer le fait que l'individu peut agir sur son propre fonctionnement et sur son environnement. Cette agentivité repose sur quatre caractéristiques de base de la personne : Intentionnalité, prévoyance (anticipation), auto-réactivité et autoréflexivité (Bandura 2001). Cette théorie va donc au-delà de celle des béhavioristes puisqu'elle inclut le côté actif de l'individu dans la réponse qu'il peut émettre suite à des sollicitations extérieures.

La TSC qui met en valeur des actions réciproques entre les trois parties que sont la personne, le comportement et l'environnement a amené à la construction du modèle de causalité triadique (figure 1) :

Figure 1 : Modèle de causalité triadique réciproque



« Cette théorie place les individus à la fois comme producteurs et produits de leur environnement » (Carré, 2004). Il y a une interaction réciproque de la personne sur son environnement comme l'a précisé Bandura et également de l'environnement sur la personne. « *L'environnement social et organisationnel, les contraintes qu'il impose, les stimulations qu'il offre et les réactions qu'il entraine aux comportements représentent le déterminant environnemental* » (Carré, 2004). Ce dernier est défini par le terme « affordance » par Gibson (Gibson, 2014) en précisant « *the affordance of the environnement are what it offers the animal, what it provides of furnishes, either for good or ill* ». Pour Luyat et Regia-Corte

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

l'affordance est « *la faculté qu'ont les animaux de guider leur comportement en percevant ce que leur environnement leur offre en termes de potentialités d'actions* » (Luyat & Regia-Corte, 2009). Si nous nous référons à la définition de Gibson, ces potentialités d'actions vont servir ou desservir la personne. Un objet qu'il soit disposé de telle ou telle manière, ayant tel ou tel design va favoriser ou non son utilisation et la manière dont il doit être utilisé. Il en est de même pour les personnes qui par leurs présences, attitudes peuvent influencer les choix de l'apprenant en dehors de toute intervention directe. L'apprenant peut ou non être conscient de cette influence de l'environnement sur ses apprentissages.

> Exemple : Des morceaux de sucre dans une boite fermée sont rangés dans un placard et un paquet de biscuits est posé sur la table. Une personne atteinte de diabète qui fait une hypoglycémie va avoir un accès direct aux biscuits et s'en servir pour remonter sa glycémie et si cela fonctionne, elle répétera cette solution.

Nous émettons l'hypothèse que l'environnement aura plus d'impact sur la personne atteinte de diabète si cette dernière est peu active et que l'affordance de la situation est importante. Au contraire l'environnement aura peu d'impact sur la personne atteinte de diabète si celle-ci est active dans une situation présentant une faible propension à favoriser sa propre utilisation

Au-delà de ces théories nous nous interrogeons sur ce qui peut amener la personne atteinte de diabète à apprendre. Y a-t-il des facteurs qui favorisent ou freinent les apprentissages ?

4- L'apprentissage ; une implication à diverses entrées

Ces théories nous montrent les différentes possibilités d'apprendre.

Une exposition répétée dans le temps au sein d'un même milieu permet l'acquisition de certaines connaissances. Cette théorie de l'empreinte permet d'expliquer les comportements que la personne atteinte de diabète développe en rapport à la maladie par le simple fait que dans sa famille il existe d'autres personnes atteintes de la même maladie. Il s'agit d'apprentissage en situation informelle dits sociaux en ce sens que la personne n'a ni conscience ni l'intention d'apprendre (Schugurensky, 2007). La théorie Béhavioriste, quant à elle, insiste sur la possibilité d'acquisition de comportement suite à la stimulation volontaire et répétée par autrui. Cette théorie est largement utilisée par les professionnels de santé pour

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

amener la personne atteinte de diabète à acquérir de nouveaux comportements (réalisation d'un dextro, d'une injection, d'un re sucrage…). Ces apprentissages sont utiles au quotidien mais présentent des limites. La personne atteinte de diabète se retrouve en difficulté devant cette injonction thérapeutique de faire comme cela lui a été indiquée sous peine d'aggravation de sa maladie. Cette injonction questionne les identités actuelle et visée puisqu'elle pose des problèmes de projection de soi vers un avenir supposé par autrui et de mobilisation des ressources actuelles non préparées pour de tels usages.

Pour les constructivistes, il existe un rôle plus actif dans les apprentissages à travers les mécanismes d'assimilation ou d'accommodation lorsque la personne se trouve devant un conflit cognitif (un obstacle). Nous avons vu précédemment que ces mécanismes peuvent être très rapides et ne pas pouvoir être explicités par la personne. Il nous parait important de comprendre ce qui a mené la personne atteinte de diabète à utiliser tel ou tel des 2 mécanismes. Est-ce une stratégie, est-elle d'ordre identitaire ?

Bandura va plus loin puisqu'il propose non seulement une possibilité de changement de la personne par son environnement mais également de l'environnement par elle. Ainsi les apprentissages se font pour se changer soi-même et également pour changer l'environnement qui une fois modifié nécessite une nouvelle réflexion de la personne. Qu'est ce qui va pousser la personne atteinte de diabète à de tels changements ?

4-1 Participation

Pour apprendre il faut être engagé dans l'action, même d'une manière qui semble passive, car tout d'abord il faut participer. Pour Brougère (Brougère & Ulmann, 2009, p 267), c'est en participant que l'on apprend. Il peut s'agir d'une participation périphérique légitime (la personne évolue vers une participation pleine en apprenant) ou d'une participation guidée (la personne agit mais sans être livrée à elle-même). Dans ces situations, l'objectif est la participation et aura pour conséquence un apprentissage fortuit ou tacite.

La participation peut être plus active et voulue par la personne atteinte de diabète. En reprenant la théorie sociale cognitive, Bandura met en avant une notion centrale : le sentiment d'efficacité personnelle (SEP).

4-2 Sentiment d'efficacité personnelle (SEP)

Pour Bandura, une personne s'investit dans un domaine si elle pense obtenir des résultats satisfaisants. Le SEP, qui est la croyance de la personne en sa capacité à atteindre un objectif

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

donné, se construit à partir de 4 principales sources d'informations (Lecomte, 2004) que sont la maitrise personnelle, l'apprentissage social ou l'expérience vicariante, la persuasion verbale par autrui, l'état physiologique et émotionnel. Le SEP résulte d'une analyse que la personne fait sur ses propres capacités à atteindre un objectif en s'engageant dans une activité. Cet engagement, s'il a lieu, est une nouvelle situation où des apprentissages peuvent se développer.

Cette notion d'engagement qui favorise les apprentissages est retrouvée chez Billet (Billett, 2004) qui associe deux éléments moteurs de l'apprentissage : l'engagement dans la situation et l'affordance de la situation.

4-3 l'engagement

L'engagement est également favorisé par le fait d'avoir un projet. Kaddouri (1996) émet trois conditions à l'établissement d'un projet:

- « Penser sa propre réalité comme insatisfaisante
- Concevoir sa réalité comme transformable
- Pouvoir imaginer sa réalité différente ».

Lorsque ces trois conditions sont réunies, nous pensons que la personne atteinte de diabète sera très active dans ces apprentissages et à l'inverse elle sera peu active si aucune condition n'est présente. L'insatisfaction initiale n'est pas clairement exprimée dans le modèle ci-dessous de Lacroix (Lacroix, 1996, p 85)

- « *La personne est persuadée qu'elle est bien atteinte par la maladie*
- *Elle pense que cette maladie et ses conséquences peuvent être graves*
- *Elle pense que suivre un traitement aura un effet favorable*
- *Elle pense que le rapport bienfaits/contraintes du traitement lui sera favorable* »

Lacroix ajoute trois autres aspects

- *les stades d'acceptation de la maladie* (choc initial, phase de dénégation, phase de révolte, phase de marchandage, phase de tristesse sur soi, phase d'acceptation, phase de résignation, phase de pseudo acceptation). Nous pensons qu'une personne atteinte de diabète en déni ou en révolte est peu enclin à apprendre vis-à-vis de sa maladie.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Selon qu'elle ait accepté ou non la maladie, ses apprentissages varient en qualité (différence de contenu) et en quantité (selon l'investissement).

- *l'aspect cognitif*. Dans cet aspect, ce sont surtout les représentations, les conceptions de la maladie et de la santé qui sont interrogées. Pour Lacroix « *la représentation c'est l'idée que l'on se fait de quelque chose* » (Lacroix, 1996). Il est inutile d'affronter ces conceptions pour prouver qu'elles sont erronées mais plutôt d'ouvrir le champ des possibles en explorant d'autres expériences. Des travaux ont montré que « *la structuration d'une conception entre l'étiologie et le traitement qui répondrait à ce type d'étiologie relevait d'une logique implacable et est donc très tenace* » (Lacroix, 1996, p 83).
- *le lieu de contrôle de la santé* (Lacroix, 1996). La représentation que se fait la personne vis-à-vis du contrôle de sa santé est fondamentale pour comprendre la position qu'elle prend dans les prises de décision. Pour la personne atteinte de diabète le contrôle dépend-il d'elle-même ou de quelqu'un d'autre ? Elle peut être totalement passive dans la prise de décision et s'en remettre au professionnel de santé *« Docteur c'est à vous de me dire ce que je dois faire »*. Cette attitude pose la question de l'application de ce qui est décidé par autrui.

Nous sommes ici dans le cadre des maladies chroniques et l'accompagnement doit se faire sur un véritable partenariat entre les protagonistes. Le lieu de contrôle pensé par la personne atteinte de diabète doit changer en fonction de l'évolution de la maladie et des différentes rencontres. Nous imaginons un axe (figure 2 ci-dessous), avec aux extrêmes le contrôle interne et le contrôle externe, sur lequel la position du curseur varie au cours du temps. Nous supposons que le contenu et l'engagement dans les apprentissages varient en fonction de la position du curseur.

Contrôle interne ----------▽---------- contrôle externe

Figure 2 : axe de variation du lieu de contrôle de la santé

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Le lieu de contrôle de la santé perçu par la personne atteinte de diabète est un des facteurs favorisant ou non l'engagement. Ce lieu de contrôle change au cours du temps. La temporalité est un facteur à prendre en compte pour analyser les apprentissages.

4-4 L'apprentissage ; une évolution dans le temps

Un autre facteur important est la variation des apprentissages au cours de la vie avec la maladie. Ils peuvent passer d'un besoin précoce de gérer les situations critiques purement médical à un besoin plus tardif de faire face à des situations psychosociales. Que ce soit à travers sa propre maladie ou à travers celle des autres, la personne atteinte de diabète capitalise un certain nombre d'informations, de savoirs et de connaissances amenant à l'adoption de comportements. Les besoins pour gérer la maladie et la manière d'analyser les événements varient au cours du temps. Une même personne intègre ou analyse un événement de manière différente en fonction de son âge et des circonstances. Cela nous amène à discuter des apprentissages en situations informelles car le public visé est composé de personnes adultes ayant un vécu plus ou moins long avec la ou les maladie(s) et qui ont donc connu de nombreuses expériences. Ces dernières ont lieu le plus souvent dans la vie de tous les jours (maison, travail, famille…) en dehors de tout dispositif de type scolaire.

C'est pourquoi il importe d'aborder la question de l'apprentissage en tenant compte des différents lieux de socialisation et des contextes.

5- L'apprentissage ; l'entrelacement des formes (formel, non formel et informel)

Comme nous venons de le supposer, les personnes atteintes de maladies chroniques apprennent de leurs maladies sans pour autant avoir d'enseignement spécifique. Cela est-il suffisant pour parler d'apprentissage en situation informelle ? Ce n'est pas si simple car la notion d'apprentissage en situation informelle est floue et non encore entièrement conceptualisée comme le décrivent deux notes de synthèse réalisées en 2007 et 2013 (Brougère & Bézille, 2007; Cristol & Muller, 2013).

La notion d'informel est utilisée dans de nombreux champs dont ceux de l'éducation dans les pays en voie de développement et de la formation des adultes. Brougère & Bézille (2007) remarquent d'autres champs où cette notion est utilisée mais avec peu de recherches (interventions auprès des jeunes, activités de musée, after school, éducation familiale,

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

domestique, du jeune enfant). Depuis peu, cette notion se développe dans les écrits concernant les loisirs informatiques. Le champ de la santé n'y est pas cité ce qui nous conforte dans le choix de notre sujet de thèse. A ce jour différents travaux concernant les apprentissages des patients ont été effectués sans prendre comme abord principal les notions d'apprentissage formels, non formels ou informels, d'où l'absence de débat sur les différents types d'apprentissage. Dans ces travaux c'est plutôt la notion de savoirs du sachant qui apparait sous tendant les contenus d'apprentissage en situations informelles. Le débat théorique sur les apprentissages en situations informelles des personnes atteintes de diabète n'ayant pas lieu, nous avons recours aux recherches effectuées dans les autres domaines et plus précisément dans celui de la formation des adultes afin de construire notre cadre théorique. Nous effectuons des analogies avec le champ de la maladie et l'espace des malades afin d'émettre des hypothèses concernant les apprentissages en situations informelles des personnes atteintes de maladies chroniques.

En 1925, Lindeman fait remarquer qu'à son époque « *l'éducation est pensée uniquement dans les institutions scolaires (écoles et universités) et pendant les périodes de l'enfance et de l'adolescence* » (Lindeman, 1925). Il développe la notion d'éducation des adultes (adult education) qui se fait en dehors de ces lieux et moments précis. Nous pouvons déjà voir dès cette époque l'apparition d'une séparation des lieux d'apprentissage avec d'un côté les institutions socialement définies et de l'autre les expériences de la vie. Coombs et Ahmed (1974, p 8) expriment le « *besoin de distinguer l'éducation formelle, non formelle et informelle tout en précisant que cela n'est pas tout à fait satisfaisant mais permet de préciser le vocabulaire* ». Pour ces auteurs, l'ensemble des écrits se réfère à l'éducation formelle et ne permet pas de donner une définition correcte des termes non formel et informel. S'agissant du terme informel dans le domaine de l'éducation ils proposent la définition suivante : « *Elle est utilisée ici pour exprimer le processus qui se produit tout au long de la vie et par lequel chaque personne acquiert et accumule des connaissances, compétences, attitudes et idées grâce aux expériences quotidiennes et à l'exposition à l'environnement – à la maison, au travail, durant les loisirs, à partir de l'exemple et des attitudes de la famille et des amis ; à travers les voyages, les lectures des journaux et des livres, en écoutant la radio ou en regardant des films ou la télévision. Généralement, l'éducation informelle n'est pas organisée et souvent non systématisée ; mais elle représente la plus grande partie des apprentissages tout au long de la vie de chaque personne - y compris celle des personnes à haut capital*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

scolaire »[3]. L'union européenne qui met de plus en plus l'accent sur la nécessité de reconnaître l'éventail complet des connaissances, compétences et aptitudes d'une personne, se positionne en terme de lieu (Union Européenne, 2012) . Nous voyons, dans les descriptions ci-dessous, que la prise en compte des lieux n'est pas satisfaisante car des apprentissages non voulus (fortuits, incidents…) côtoient ceux qui sont spécifiquement visés. Cette constatation explique en partie que l'union européenne complète ses définitions en tenant compte de la présence ou non d'une tierce personne avec ses propres objectifs et évaluations.

5-1 apprentissage en situation formelle

Il est dispensé dans un contexte organisé et structuré, spécifiquement consacré à l'apprentissage, et débouche généralement sur la délivrance d'une qualification, en général sous la forme d'un certificat ou d'un diplôme (Union Européenne, 2012). Ce sont les systèmes classiques que nous connaissons (enseignement général, formation initiale).

> *En ce qui concerne les personnes atteintes de pathologies chroniques, il est rare d'avoir cette formalisation des apprentissages. Dans le cas où une telle personne s'engage dans cette filière, la validation des acquis de l'expérience est prise en compte dans quelques universités. Cela permet d'entrer dans un processus d'apprentissage formel à un niveau plus élevé qu'une personne sans expérience et sert de tremplin pour la reprise d'études. Cependant le diplôme obtenu n'est pas une certification du savoir-faire en tant que malade.*

Dans le cadre de notre travail, il nous semble que l'université des patients répond aux critères des apprentissages formels. L'université des patients propose des formations dans le champ de l'éducation et de la formation des adultes avec des diplômes universitaires, master 1 et 2 en éducation thérapeutique du patient. Ce cursus peut être poursuivi par un doctorat. Pour favoriser l'insertion des patients, il est tenu compte de l'expérience des patients en en validant les acquis. « *L'Université des Patients en posant les malades comme producteurs de savoirs,*

[3] traduction personnelle du chapitre suivant : Informal education as used here is the lifelong process by which every person acquires and accumulates knowledge, skills, attitudes and insights from daily experiences and exposure to the environment – at home, at work, at play; from the example and attitudes of family and friends; from travel, reading newspapers and books; or by listening to the radio or viewing films or television. Generally, informal education is unorganized and often unsystematic; yet it accounts for the great bulk of any person's total lifetime learning – including that of even a highly 'schooled' person

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

mais aussi comme des sujets exerçant un certain nombre d'activités au service de leur maintien de soi en vie, montre en quoi la valorisation de ces activités nécessite la création de dispositifs visant à reconnaître à la fois les sujets qui les exercent mais tout autant les actions conduites » (Tourette-Turgis, 2013). Ces formations sont l'occasion pour les personnes atteintes de maladies d'acquérir un savoir-faire en matière de recherche scientifique intéressant la maladie (dont ils sont atteints ou non). De plus cette université permet aux personnes malades de retrouver un certain statut social (ici étudiant) dont ils étaient parfois privés à cause du problème de santé. Cette nouvelle force de savoirs produits par ces étudiants-malades pourraient modifier le discours des professionnels de santé et de la société en général sur la maladie. Cependant ce type d'apprentissage n'est pas à la portée de tous même s'il existe une valorisation des acquis de l'expérience.

5-2 apprentissage en situation non formelle

Il est dispensé sous forme d'activités planifiées (en termes d'objectifs d'apprentissage et de temps d'apprentissage), reposant sur une certaine forme de ressources ou d'accompagnement (Union Européenne, 2012). Il consiste très souvent en des formations en entreprise et de cours proposés par des organisations de la société civile pour leurs membres, leur groupe cible ou le grand public.

Dans le cadre du soin, un des exemples est celui des programmes institués d'éducation thérapeutique validés par l'ARS et des consultations médicales. Nous détaillons, ci-après, ces deux dispositifs car le premier, mis en place il y a quelques années, connait une progression constante et le second dispositif est celui le plus utilisé par les personnes atteintes de diabète.

5-5-1 Education Thérapeutique du Patient

La personne atteinte de diabète a la possibilité de participer à un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) conçu et animé par des professionnels de santé-éducateurs. En 1998 l'organisation mondiale de la santé a défini l'ETP et lui a assigné comme objectif de « *rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie* » (Organisation mondiale de la santé.. Bureau régional pour l'Europe. Copenhague, 1998). En France afin de favoriser l'ETP une loi est votée (education thérapeutique du patient articles L1161-1 à L1161-6 du code de la santé publique créés par la LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 84, s. d.). Deux institutions

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

prennent une place importante : la Haute Autorité de Santé (HAS) qui évalue les programmes d'ETP et l'agence régionale de santé (ARS) qui valide les programmes afin de faciliter l'adhésion et l'engagement des patients (Jacquat, 2010). Les objectifs de l'ETP sont « *l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto soins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation* » (HAS, 2007). Lorsqu'il intègre le programme, le patient doit avoir « *une participation entière, éclairée et l'ETP doit être intégrée aux soins* » (Basdevant, Corvol, Jaffiol, Bertin, & Reach, 2013; Cordier, 2013; Legifrance, 2002; Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, 2007). Ces mesures stipulent entre autre que le patient doit être informé et que ses désirs sont pris en compte lors de la décision. Mais le patient n'est pas toujours dans la possibilité de comprendre ce qui lui est dit et même s'il comprend, il ne relie pas toujours le savoir médical à son propre savoir. Dans ce cas lui est-il possible d'exprimer entièrement ses désirs ? Peut-il se projeter dans l'avenir, imaginer les conséquences de sa maladie à long terme ? Il existe des patients-formateurs au sein des associations agréées (Légifrance, 2009) qui pourraient être des relais entre le savoir médical (sur la maladie) et le savoir du patient (sur sa maladie).

La personne atteinte de diabète est au centre d'un autre enjeu qui est économique. En effet, l'autonomisation et l'amélioration ou la stabilisation de son état de santé ont un impact non négligeable en termes d'économie de santé (Sanguignol, Lagger, & Golay, 2010). Bien qu'elle ne lui soit pas opposable, participer à l'ETP peut être ressentie comme une obligation, un devoir envers la société et ne pas y adhérer serait culpabilisant. D'autant plus que ces programmes qui apparaissaient comme une démarche tout à fait marginale dans le processus de soins (Direction générale de la santé, 2006; Sandrin-Berthon, 2009) ne l'est plus de nos jours. Depuis peu cette offre progresse, ce qui la rend accessible à un nombre croissant de personnes atteintes de diabète. Il serait intéressant de connaitre le regard des personnes atteintes de diabète sur ce dispositif. Se sentent-elles concernées ?

Une des spécificités de l'ETP actuelle est d'être organisée pour des groupes de personnes atteintes de diabète, ce qui favorisent les échanges entre pairs. Différents travaux ont montré le rôle des pairs dans les apprentissages mais ce qui pose question est l'identification, la reconnaissance de soi à travers ces autres (statut malade, évolution, complication…). Ces dispositifs institués d'apprentissage ne sont pas les seuls, depuis peu est apparue l'université des patients.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

5-5-2 La consultation médicale

Elle est le lieu le plus commun des interactions entre le professionnel de santé et la personne atteinte de diabète. Le terme de « colloque singulier » est souvent utilisé pour la définir. Durant ce moment les deux parties sont censées converser afin de trouver des solutions au problème posé. Dans le cadre de la maladie chronique, il ne s'agit pas seulement de solutionner un problème aigu, il faut également prendre des décisions aujourd'hui pour prévenir d'éventuelles complications dans l'avenir. Le professionnel de santé, à partir de son savoir, informe sur la physiologie, le devenir, les traitements de la maladie et, dans le modèle paternaliste (majoritaire il y a encore quelques années), il décidait « pour » le patient qui devait suivre scrupuleusement les prescriptions. Aujourd'hui les professionnels de santé doivent recueillir le consentement libre et éclairé des personnes atteintes de diabète avant chaque soin (Code de la santé publique - Article L1111-4, 2016). Afin que la décision finale soit réellement prise par le patient encore faut-il que ce dernier comprenne ce qui lui est dit et qu'il puisse en débattre au cours de la consultation. Le modèle paternaliste est remis en cause et une évolution s'opère vers le modèle délibératif en passant par les modèles informatif et interprétatif (Emanuel EJ & Emanuel LL, 1992). Cette évolution de modèles sous-tend un changement d'attitude des professionnels de santé et également des personnes atteintes de diabète qui pour partager et négocier les objectifs doivent développer leurs compétences relationnelles et communicationnelles. Les 4 modèles (tableau 1) peuvent, au cours du temps, se substituer l'un à l'autre pour la même personne malade. Cette dernière a parfois besoin, selon l'évolution de la maladie, que la décision soit prise pour elle alors qu'à d'autres moments elle affirmera son avis.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Tableau 1 : Comparaison des différents modèles de relation médecin - patient retenus par Emanuel EJ & Emanuel LL (1992)

	Informatif	*Interprétatif*	*Délibératif*	*Paternaliste*
Valeurs du patient	Définies, fixées et communiquées au patient	En construction et conflictuelles, nécessitant une élucidation	Ouvertes à un développement et à une révision à travers un débat moral	Objectives et partagées par le médecin et le patient
Devoirs du médecin	– Fournir une information factuelle pertinente – Mettre en œuvre l'intervention choisie par le patient	– Élucider et interpréter les valeurs du patient utiles – Informer le patient – Mettre en œuvre l'intervention choisie par le patient	– Articuler et convaincre le patient des valeurs les plus admirables – Informer le patient – Mettre en œuvre l'intervention choisie par le patient	Promouvoir le bien-être du patient indépendamment des préférences qu'il exprime
Conception de l'autonomie du patient	Choix et contrôle du soin médical	Compréhension de soi utile au soin médical	Auto-développement moral utile au soin médical	Assentiment à des valeurs objectives
Conception du rôle du médecin	Expert technique compétent	Conseiller	Ami ou enseignant	Gardien, tuteur

5-3 apprentissage en situation informelle

Il découle des activités de la vie quotidienne liées au travail, à la famille ou aux loisirs, il n'est ni organisé ni structuré en termes d'objectifs, de temps ou de ressources (Union Européenne, 2012).

L'apprentissage informel permet des acquis dans différents lieux de socialisation :

- travail : des compétences en gestion de projets ou en informatique
- séjour à l'étranger : langues apprises et des aptitudes interculturelles
- cadre d'activités bénévoles, culturelles ou sportives

Nous trouvons ici des critères, vus également dans la définition donnée par Coombs et Ahmed, qui ancrent les apprentissages dans la vie de tous les jours. Au cours du travail de master, nous avions pu également faire ressortir ce type d'apprentissage hors contexte institué. Ainsi, tout apprentissage vis-à-vis de la maladie qui a lieu à la maison, au travail, durant les loisirs…pourrait être considéré comme un apprentissage en situation informelle. Nous nous intéressons à ces différentes situations de la vie quotidienne où les possibilités d'apprentissage sont multiples.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

La vie quotidienne

La vie quotidienne est un lieu d'apprentissage avec des situations multiples et variées où la personne atteinte de diabète est en action et prend des décisions en lien avec sa maladie. Qu'il s'agisse de la maison, des activités professionnelles, sociales, des loisirs (sport, restaurant, sorties) ou des rencontres familiales, cette personne vit des situations inhabituelles nécessitant une adaptation et donc des apprentissages. L'intérêt porté à ces apprentissages qui se font en dehors des dispositifs formels et non formels est lié au fait que les apprentissages informels sont largement majoritaires. Nous nous demandons si cette personne a conscience du résultat de ces apprentissages (contenus) et de leurs déroulements (processus). Les apprentissages sont-ils les mêmes au début de la maladie et après plusieurs années (temporalité)? La personne atteinte de diabète a besoin de s'adapter car la maladie évolue, le corps se transforme et les besoins changent ce qui rend l'avenir incertain et pose le problème de l'identité visée.

Il nous parait important de reconnaitre et mettre en valeur les apprentissages en situation informelle. Brougère et Bézille (2007) partent du postulat que la majorité de nos apprentissages se fait en dehors du milieu scolaire. Pour Tough (cité par Brougère et Bézille ; 2007), qui est un des pionniers à avoir travaillé sur les apprentissages informels, 80% des apprentissages sont informels et représentent la partie immergée de l'iceberg. Chez les professionnels de santé, les activités informelles peuvent représentés 72% des activités de soins et qu'un nombre important de fonctions est en lien avec ces activités informelles (Lanquetin, 2013). Pour Schugurensky (2007, p 14) « *c'est dans la sphère informelle, source de si peu d'intérêt et de travail de recherche, que s'acquièrent la plupart des apprentissages significatifs dont on se sert dans la vie de tous les jours* ». Il définit les apprentissages informels comme tout apprentissage acquis en dehors des programmes de l'éducation formelle et non-formelle. Il est pertinent de remarquer que la définition ne dit pas « *en dehors de l'éducation formelle et non-formelle* mais *en dehors des programmes de l'éducation formelle et non-formelle* » (Schugurensky, 2007, p 15).

La vie quotidienne est le lieu d'apprentissage notamment lorsqu'il y a un changement de rôle « *Quand quelqu'un change de position dans la société et doit jouer un nouveau rôle, on ne lui indique certainement pas dans tous les détails comment il doit se conduire et la réalité de sa nouvelle situation n'est certainement pas d'emblée contraignante au point de déterminer sa conduite sans qu'il ait besoin d'y réfléchir davantage »* (Goffman, 2013, p 73). La personne

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

lorsqu'elle se sait atteinte de diabète change de rôle et n'a pas tous les éléments nécessaires à la gestion de sa maladie malgré les apports des professionnels de santé. Ces éléments seront acquis grâce aux apprentissages en situation informelle qu'est la vie quotidienne, lieu de toutes les représentations. Ces dernières sont multiples et variables au quotidien puisque Goffman (2013, p 23) en parle en termes d'activité limitée temporellement et spatialement « *la représentation est la totalité de l'activité d'un acteur qui se déroule dans un laps de temps caractérisé par la présence continuelle de l'acteur en face d'un ensemble déterminé d'observateurs influencés par cette activité* ».

> *La réalisation d'une glycémie capillaire devant les membres de la famille ou les collègues de travail en est un exemple. Cette représentation implique une interaction avec les autres personnes en ce sens qu'elles s'influencent réciproquement dans leurs actions, de manière consciente ou inconsciente. Au cours de ces représentations, la personne va endosser différents rôles comme par exemple celui de « malade ».*

Ce rôle n'est pas spécifique à une représentation mais à plusieurs. Goffman définit ces rôles « *comme des modèles d'action pré établi développés durant celles-ci et que l'on peut présenter ou utiliser en d'autres occasions* » (Ibid., p23). La personne atteinte de diabète endosse ce rôle de « malade » aussi bien lors de certaines de ces représentations au travail, à la maison que lors de rencontres amicales. Pour compléter les différentes notions introduites par Goffman, il nous faut parler de la « façade » : « *On appellera désormais façade la partie de représentation de soi qui a pour fonction normale d'établir et de fixer la définition de la situation qui est proposée aux observateurs. La façade n'est autre que l'appareillage symbolique, utilisé habituellement par l'acteur, à dessein ou non, durant sa représentation* ». (Ibid., p 29). Cette façade concerne aussi bien le décor avec son mobilier (les médicaments, l'appareil de mesure de la glycémie…), que l'aspect personnel avec l'apparence (amputation…) et la manière (gênée, indifférente…).

5-4 Conclusion sur les formes en termes de lieu:

La personne construit ses apprentissages dans différentes situations formelles, non formelles et informelles. Ces situations peuvent coexister dans l'espace et dans le temps rendant difficile leurs distinctions et nous amenant plus à parler d'hybridation que de continuum.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Formel, non formel et informel en interaction

Cette distinction des apprentissages selon le lieu n'est pas aussi franche et cloisonnée. La personne atteinte de diabète a des apprentissages informels dans des lieux non formels. Le cabinet de consultation d'un médecin qui est considéré comme un lieu d'apprentissage non formel est également l'occasion d'apprentissage informel (gérer le contenu émotionnel). Dans la salle d'attente, la personne atteinte de diabète croise d'autres patients avec qui elle peut échanger, elle peut s'informer à travers les brochures ou apprendre certaines règles sociales (prise de rendez-vous…). La maison, lieu communément défini comme informel, peut être le lieu d'apprentissage non formel en ce sens qu'ils peuvent être mis en place par un professionnel de santé éducateur.

Le lieu en soi n'est pas pris en considération pour parler d'informel ou non mais il prend toute son importance pour montrer la multitude d'endroits possibles pour les apprentissages. Nous évitons ainsi de restreindre les lieux d'apprentissage informels aux endroits où la personne atteinte de diabète ne rencontre pas les professionnels de santé (maison, loisirs…). Par ailleurs des situations formelles, telles qu'envisagées par les dispositifs spécifiques, coexistent avec des situations informelles. Prenons l'exemple d'une classe où un élève apprend à chuchoter avec ses camarades sans déranger l'enseignant (situation informelle) alors que ce dernier enseigne les mathématiques (situation formelle).

A la suite de ces différents éléments, nous prenons le parti de parler d'apprentissage en situation informelle en prenant comme repère l'absence d'une intervention éducative structurée et programmée en termes d'objectifs décidée uniquement par une tierce personne. Ces apprentissages en situation informelle font l'objet d'une catégorisation selon différents critères et nous décidons de nous rapporter à ceux de Schugurensky (2007) : intention et conscience

6- L'apprentissage ; un processus à rechercher le plus souvent

Les apprentissages en situation informelle sont majoritaires et sont comparés à la partie immergée de l'iceberg. La plupart d'entre eux ne sont pas exprimables par la personne elle-même qui sait sans savoir comment elle sait. Schugurensky nous apporte des éléments de réponse en regardant les apprentissages sous l'angle de la conscience et de l'intention. A

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

partir de ces deux critères, Il définit trois groupes d'apprentissage informels (tableau 2) : autodirigés, fortuits et socialisation (Schugurensky, 2007, p 16) :

- « *Les apprentissages autodirigés renvoient aux « projets éducatifs » entrepris par des personnes (seules ou au sein d'un groupe) sans l'aide d'un professeur, bien qu'il puisse y avoir la présence de « personnes-ressources » qui ne se considèrent pas comme des éducateurs professionnels. Ces apprentissages sont à la fois intentionnels et conscients : intentionnels car les apprenants ont pour objectif d'apprendre quelque chose avant même que le processus d'apprentissage ne commence, et conscients car ils pensent avoir appris quelque chose.*
- *Les apprentissages fortuits renvoient à ceux qui se produisent quand l'apprenant n'a, au préalable, aucune intention d'apprendre de cette expérience mais se rend compte, une fois l'expérience terminée, qu'il a appris quelque chose. Dans ce cas l'apprentissage est non-intentionnel mais conscient.*
- *La socialisation (ou apprentissage tacite) renvoie à l'assimilation presque naturelle des valeurs, attitudes, comportements, savoir-faire et connaissances qui se produit dans la vie quotidienne. L'apprenant n'a ni intention préalable de les apprendre ni conscience qu'une activité d'apprentissage a eu lieu* ».

Tableau 2 : Les trois groupes d'apprentissage informel selon Schugurensky

	intentionnels	Conscients
autodirigés	oui	Oui
fortuits	non	Oui
socialisation	non	Non

Les apprentissages par socialisation sont les plus fréquents et produisent le plus souvent des connaissances tacites ce qui a fait dire à Polanyi (1967 cité par Schugurensky 2007, p 18) : « *On peut en savoir plus que ce qu'on peut en dire* ».

C'est sur cette classification de Schugurensky que nous nous appuyons pour définir les groupes d'apprentissage en situation informelle et que nous utilisons lors de la présentation de nos résultats.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

7- L'apprentissage et la maladie ; Point de vue de la personne

Dans son quotidien, la personne atteinte de diabète adopte, consciemment ou non, de nouveaux comportements pour gérer sa maladie. Cette situation favorise l'autodidaxie qui est « *une manière de se former de façon informelle, seul, en groupe ou en réseau, en dehors des institutions éducatives. C'est une façon d'acquérir des savoirs qui n'est pas guidée ni structurée de façon externe par des programmes et n'a pas pour finalité l'acquisition d'un diplôme. C'est une manière de se former aussi bien à travers les ressources de l'expérience et de l'action, que dans le recours à des savoirs déjà constitués* » (Bézille, 2005, p 27)

7-1 Impact physique : adapter et s'adapter à son corps changeant

L'utilisation des différentes parties de notre corps pour la réalisation de tâches au quotidien est effectuée de manière quasi réflexe sans besoin d'y réfléchir. Ainsi mettre un pied devant l'autre pour marcher, lever la main pour amener la fourchette à la bouche au cours du repas, se pencher en avant et prendre appui sur les jambes pour se lever ne demandent pas d'efforts cognitifs à la personne. Chez la personne atteinte de diabète il en va autrement puisque certaines complications, comme l'amputation, amènent à gérer son corps autrement. Se lever n'est plus si aisé et il faut penser (au moins au début) à basculer sur la jambe valide puisque l'appui sur les deux jambes n'est plus possible. Dans ces situations la personne atteinte de diabète doit non seulement gérer cet aspect de soi et retravailler son identité mais également apprendre à mouvoir son corps autrement dans l'espace.

Il en est de même pour la baisse de la vision qui nécessite des outils comme le port de lunettes ou l'utilisation de loupe pour permettre la lecture. Bien que cela puisse paraitre des détails mineurs, l'utilisation de ces outils ne va pas de soi pour différentes raisons. Nous citons le fait qu'avoir un trouble de la vue c'est avoir un objet en plus à manipuler au quotidien. Tenir la loupe c'est avoir une main occupée alors qu'auparavant les actions se faisaient avec les deux mains disponibles (tenir un livre…). L'adaptation à ce déficit se fait parfois sans s'en rendre compte, sans en être conscient. Pour rester dans le cadre de la vision, la personne atteinte de diabète éloigne progressivement son livre pour faciliter la lecture, va augmenter la taille des lettres pour une lecture adaptée sur ordinateur.

Nous nous interrogerons sur les moments qui permettent ce travail et sur les connaissances mobilisées.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

7-2 Impact psychique : se (re)présenter à soi, quels enjeux pour les apprentissages ?

La manière de se présenter à soi-même aujourd'hui joue sur les décisions à prendre pour l'avenir. Si la personne se définit comme « je suis diabétique » ou « j'ai un diabète » n'abordera pas le quotidien de la même manière et ses apprentissages seront différents. De même si elle pense pouvoir gérer efficacement sa maladie ou ne rien pouvoir y faire, son comportement ne sera pas identique.

Atteinte de diabète, la personne vit son quotidien avec cette nouvelle donnée. Pour l'intégrer aux décisions nouvelles ou revisiter celles déjà prises, elle va peser le pour et le contre entre aujourd'hui et demain. Ainsi elle choisit entre un fait aujourd'hui et un probable demain :

- une gestion très stricte de son diabète pour un avenir sans complication au risque d'une détérioration de sa qualité de vie

- et une gestion plus lâche de son diabète pour une meilleure qualité de vie mais au risque de complications plus importantes

La gestion se fait au quotidien en tenant compte non seulement des décisions antérieures, de la situation du moment mais également en fonction des projets à venir. Quels vont être les contenus et processus d'apprentissage mis en jeu dans de telles décisions ? La connaissance du fonctionnement du diabète, de son évolution et des traitements doit avoir son importance. Cependant nous pensons que cela est loin d'être suffisant et que d'autres facteurs interviennent.

7-3 Impact psycho-social : la présentation de soi à l'autre

La personne du fait de sa maladie va endosser des nouveaux rôles vis-à-vis de sa famille, ses collègues, ses amis c'est-à-dire lors de chaque interaction avec autrui. Tant que les effets de la maladie ne sont pas visibles à l'extérieur, elle a le choix de dévoiler ou non son diabète. Quelle que soit la solution choisie, se pose la question des apprentissages qui ont permis cette décision (apprendre à dire ou ne pas dire) et ceux permettant de maintenir la décision.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

7-4 Impact socio-environnemental : agir sur soi ou apprivoiser l'environnement

Les complications ou leurs préventions amènent la personne atteinte de diabète à agir sur son comportement ou sur son environnement. Pour reprendre l'exemple de la baisse de la vision, nous observons au moins deux types d'adaptation au quotidien :

- La personne limite son activité par peur des conséquences.

La conduite automobile est réduite voire arrêtée du fait d'une vision insuffisante, prendre la voiture serait alors dangereux. Cela met en question aussi bien l'indépendance (physique) que l'autonomie (mentale) de la personne. Elle ne peut plus se déplacer seule et surtout ne peut plus décider du moment et du lieu de déplacement.

- La personne agit sur son environnement pour prévenir les complications ou améliorer sa qualité de vie.

Pour éviter les incidents dus à la baisse de la vision, elle va éviter ou supprimer les tapis qui sont sources de chutes et les tables basses qui augmentent le nombre de chutes et les traumatismes avec plaies aux conséquences dramatiques. D'autres personnes feront le choix de ne pas modifier leur environnement et de continuer à vivre comme elles le faisaient avant la maladie. Qu'est ce qui amène à adopter tel ou tel comportement ?

La personne peut-elle facilement modifier l'environnement qu'elle a construit et dans lequel elle vit depuis de nombreuses années ? En a-t-elle les moyens physiques, psychiques, intellectuels et financiers ?

La personne est diminuée au sens propre par certaines complications telles que les amputations de membres, les déchaussements et pertes de dents. Les perturbations dues à la perte des fonctions mécaniques (marche, mastication) nécessitent de nouveaux apprentissages pour garder une certaine qualité de vie. Ainsi la difficulté à la marche ne permet plus à la personne d'accéder à l'étage où se trouve sa chambre ce qui nécessite soit d'installer cette dernière au rez-de-chaussée soit d'adapter un siège électrique aux escaliers. La personne porteuse de troubles de la mastication est amenée consciemment ou non à modifier la consistance de ces aliments, leurs modes de cuisson et par la même le goût est modifié. Comment la personne va-t-elle adapter son quotidien, quelles stratégies va-t-elle adopter pour maintenir un certain équilibre face aux difficultés liées aux pertes physiques ?

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Ces apprentissages de la vie quotidienne se retrouvent dans de nombreuses situations comme celle de la consultation médicale. La mobilisation pour une consultation est différente de celle nécessaire à l'hospitalisation. Pour la consultation, la personne va se déplacer vers un lieu et pour un professionnel de santé qu'elle connait et va se livrer à un rituel communicationnel (voir paragraphe la consultation médicale, page 59). Après ce laps de temps (environ 20 mn) elle retourne chez elle et intègre ou non le résultat de l'échange à sa pratique. Pour l'hospitalisation, la personne atteinte de diabète se mobilise autrement ne serait-ce que pour organiser une absence du domicile de plusieurs jours. Elle développe des apprentissages spécifiques pour aller vers un endroit non connu et rencontrer plusieurs professionnels de santé qu'elle n'a pas l'habitude de côtoyer. Elle y est confrontée à de nouveaux savoirs médicaux et également profanes (venant des autres personnes hospitalisées) qui interpellent sa propre pratique.

© 2017 Tous droits réservés.

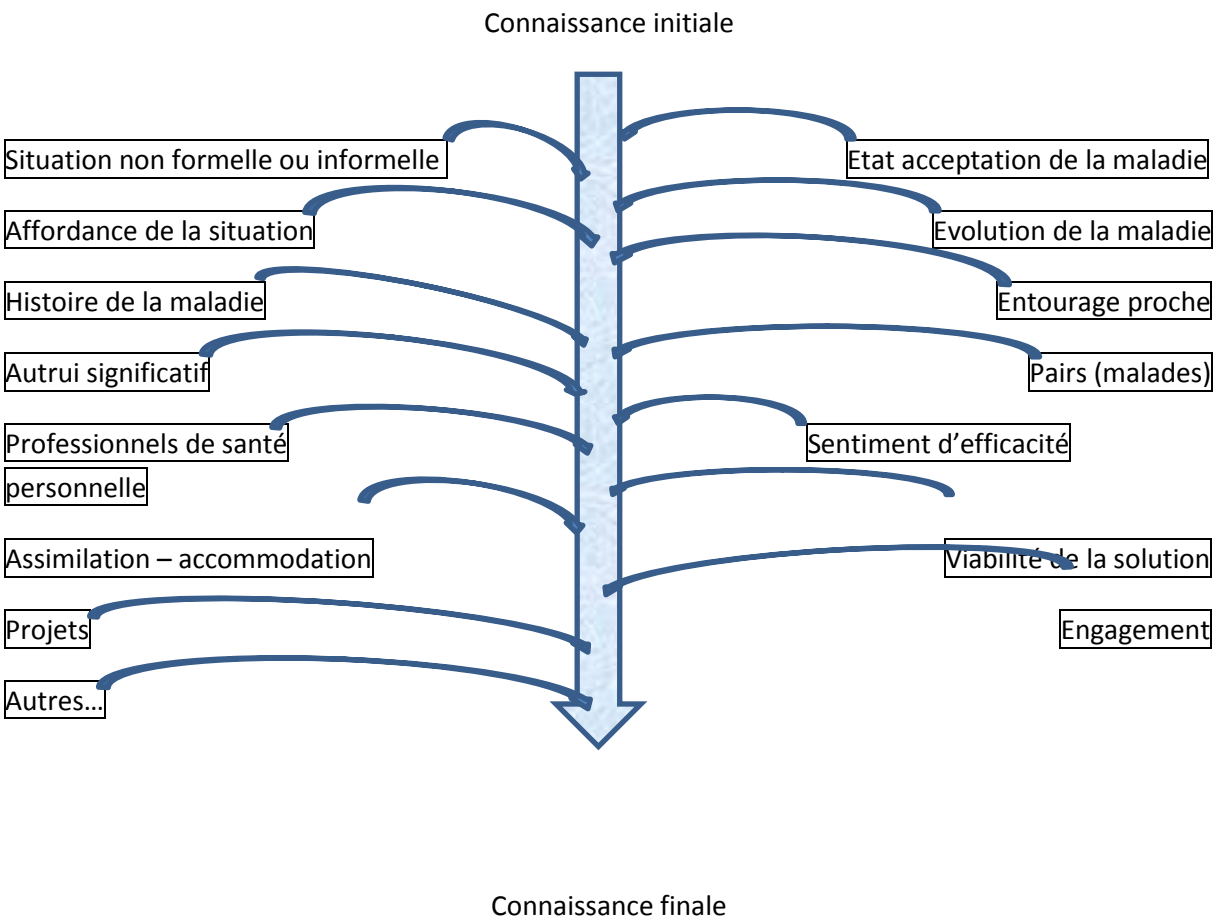
lilliad.univ-lille.fr

Chapitre 3 : Maladie, apprentissage et identité : une évolution fluctuante

1- Connaissance et facteurs influençant

L'atteinte par le diabète expose la personne à de nouvelles interactions avec elle-même et avec son environnement et cela débute avant le diagnostic. Chaque personne vit cette expérience au long cours différemment en fonction de son passé, de ce qu'elle est aujourd'hui et de ce qu'elle envisage comme projets. Elle apprend au quotidien pour changer ou au contraire ne pas changer en fonction de cette nouvelle donne qu'est la maladie. Ces apprentissages se déroulent dans des situations différentes qui incluent de nombreuses variables qui influencent l'évolution des connaissances (voir schéma 3).

Schéma 3 : évolution d'une connaissance



Légende : = facteur agissant sur la construction de la connaissance

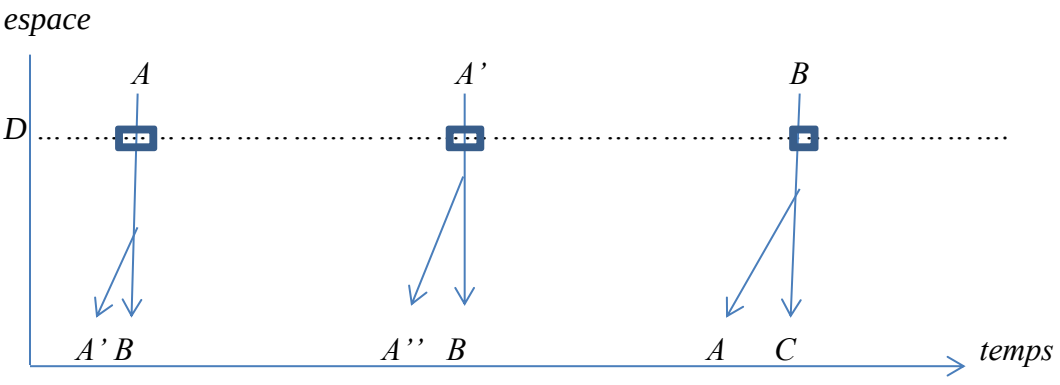
© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

2- Connaissance et conscience

Ces apprentissages ne sont pas tous conscients et il arrive que la personne atteinte de diabète ne sache pas expliciter ces nouvelles connaissances. Des modifications mineures dans les connaissances peuvent survenir sans que cela soit conscientisé sur l'instant. Nous parlons dans ce cas d'un passage d'une connaissance A vers une nouvelle connaissance de type A' qui elle-même peut évoluer vers type A'' et ainsi de suite. A l'opposé une connaissance A peut évoluer ou laisser place à une nouvelle connaissance dont la personne atteinte de diabète a conscience et nous parlons dans ce cas de connaissance type B (schéma 4)

Schéma 4 : évolution des connaissances au cours de temps



Légende : Situation d'apprentissage : ▭ évolution de la connaissance : ⟶

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

3- Connaissance et comportement

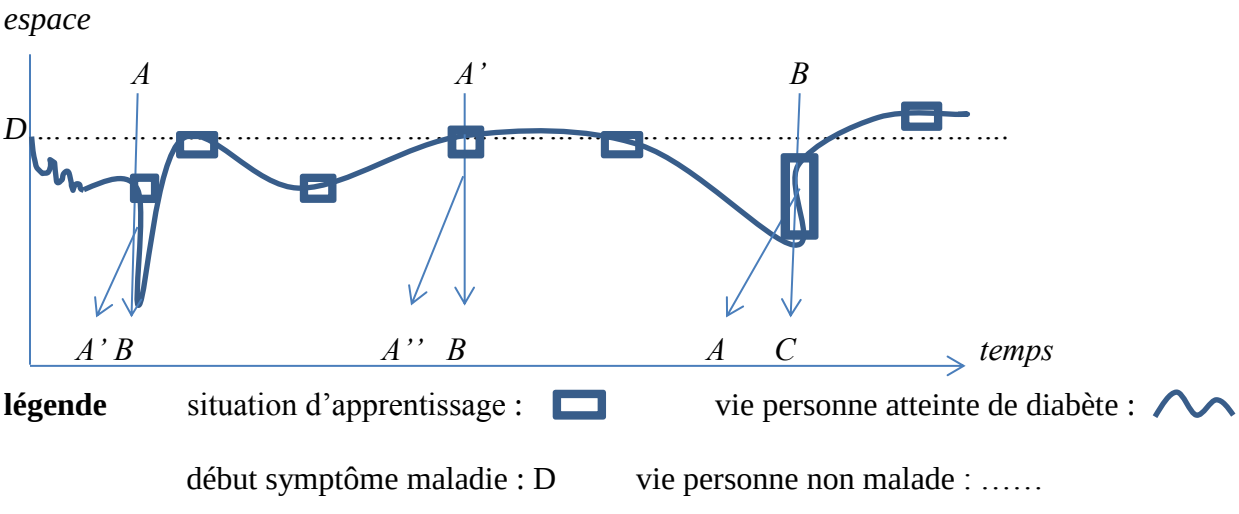
Nous postulons que l'évolution des comportements n'est pas corrélée à celle des connaissances. La personne atteinte de diabète peut modifier son comportement suite à l'évolution d'une connaissance dont elle n'a pas conscience (type A vers type A'). Au contraire, la conscientisation d'une nouvelle connaissance (type A vers type B) ne donnera pas forcément de changement de comportement (elle peut connaitre depuis peu la nuisance de la consommation de matières grasses sans pour autant modifier son alimentation). Nous présentons les modifications de comportements sur un schéma (schéma 5) à l'aide d'une courbe qui lorsqu'elle est :

- ascendante signifie que les comportements vont dans le sens d'une probable amélioration de la santé.

- descendante signifie que les comportements vont dans le sens d'une probable dégradation de la santé.

- en plateau signifie qu'il n'y a pas de modification de comportement qui peut être ou non délétère pour la santé

Schéma 5 : modifications de comportements au cours de temps



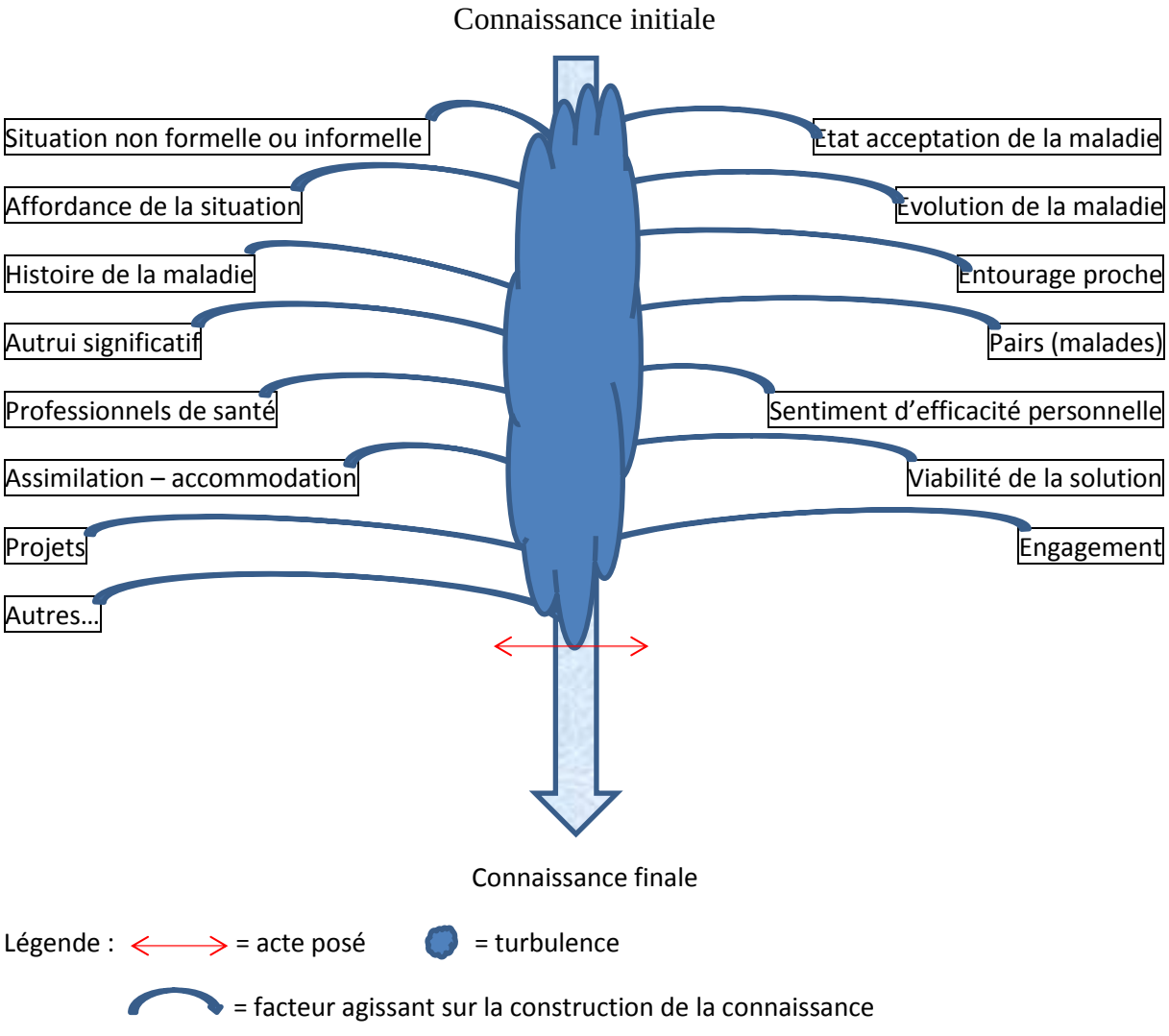
© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

4- Connaissance et période de turbulence

Nous posons l'hypothèse que certaines situations, comme les turbulences, favorisent les processus d'apprentissage. Au cours de cette turbulence, la composante « malade » de l'identité prend le dessus et n'est plus en cohésion avec les autres composantes de l'identité. Les repères sont troublés et les stratégies de gestion de l'identité sont questionnées par la personne elle-même. Pour (re)trouver l'homéostasie, la personne qui vit cette situation inédite doit émettre une réponse. Celle-ci nécessite la mobilisation des connaissances antérieures qui sont revisitées, à l'aune de la situation actuelle et/ou des projets, afin de poser un acte discursif ou comportemental. Cet acte marque la sortie de la turbulence. La connaissance finale, enrichie de cette nouvelle expérience, est de type B c'est-à-dire que la personne en a conscience.

Schéma 6 : Evolution d'une connaissance à travers une période de turbulence :



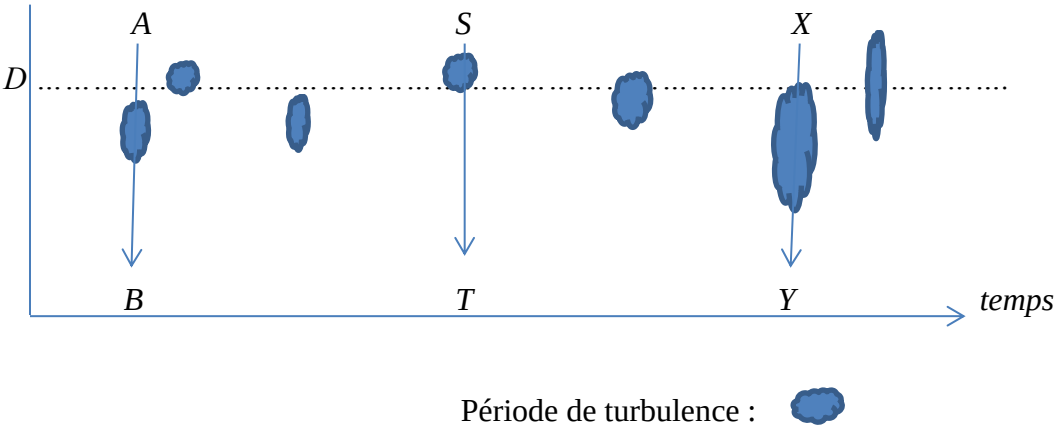
© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Ces situations sont donc une sous partie de toutes les situations entrainant une modification des connaissances. Nous ciblons les situations en lien avec l'identité c'est pour cela que nous parlons de « turbulences identitaires ». Ces turbulences identitaires aboutissent à des connaissances et des comportements nouveaux et conscients (schéma 7). visant à modifier ou maintenir l'identité visée.

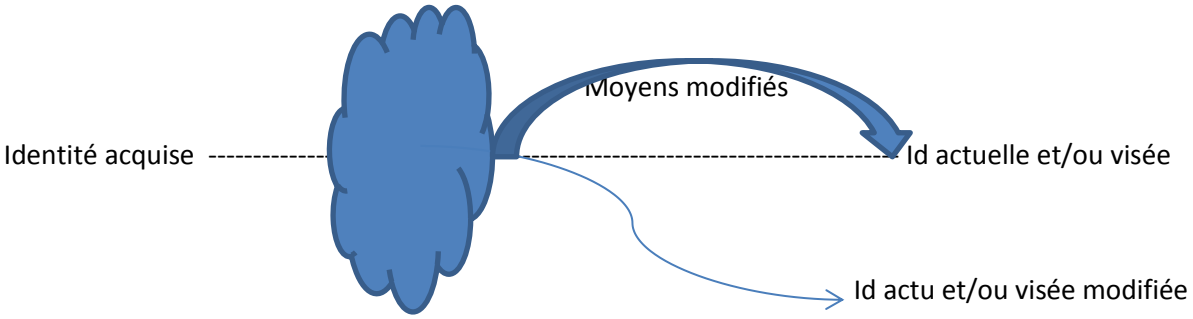
Schéma 7 : présence des turbulences et évolution des connaissances au cours de temps

espace



Dans ces situations particulières que sont les turbulences identitaires, c'est une ou plusieurs dimensions de soi qui sont troublées. La réponse apportée pour dissiper ce trouble ne peut occulter l'avenir. Nous avons vu que l'identité est un processus qui se déroule sur deux axes spatial et temporel. Ce dernier axe est composé de l'interaction entre l'identité héritée, acquise et visée ce qui nous fait dire que penser une solution pour l'identité actuelle implique la prise en compte de l'avenir. La personne va-t-elle chercher à modifier ou maintenir son identité actuelle et/ou celle visée ? Quels moyens sont utilisés en fonction de ce qui est recherché ? (schéma 8).

Schéma 8 : turbulence et évolution identitaire



© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Deuxième partie : Cadre méthodologique

Cette partie nous permet d'expliciter le cheminement allant de notre interrogation initiale aux résultats finaux en passant par la construction de notre objet de recherche.

Lors de notre activité professionnelle, nous nous questionnons au quotidien sur les attitudes des personnes face à leur maladie. Nous observons des similitudes chez les personnes atteintes de la même maladie ce qui explique en partie l'utilisation de la terminologie « diabétique » pour en parler. Cependant il existe simultanément des spécificités qui différencient chacune d'elles d'où la nécessité de personnaliser l'accompagnement. Nous ne pouvions rester figés sur notre regard momentané de la consultation pour appréhender ces similitudes et différences sources de l'identité de la personne et tout particulièrement dans le champ de la maladie.

Il nous fallait explorer le quotidien de la personne pour trouver les fondements de cette construction identitaire. Notre première recherche, lors de notre master, nous a amenés à questionner les motifs d'engagements des personnes atteintes de maladie dans les programmes d'éducation thérapeutique. Cette recherche nous a conduits à une inscription en doctorat pour poursuivre le travail en ciblant les apprentissages.

Chapitre 4 : Processus de construction de l'objet de recherche

Pour questionner la notion d'apprentissage et construire notre objet de recherche, nous avons mené des entretiens durant notre master et au début de notre doctorat qui nous ont permis d'obtenir de nombreuses pistes que nous détaillons ci-dessous.

1- Les résultats des entretiens du master

Nous avons entrepris un master en 2012 avec la réalisation d'un mémoire de recherche sous la direction de Catherine Tourette Turgis à l'université Paris VI Pierre et Marie Curie - La Sorbonne. Dans ce mémoire de recherche nous nous sommes intéressés aux motifs d'engagement des malades dans les dispositifs mis en place pour favoriser l'éducation thérapeutique du patient. La démarche méthodologique reposait sur une approche qualitative avec la réalisation d'entretiens semi- dirigés. La population d'étude concernait quatre femmes, retraitées, porteuses de maladies chroniques ayant suivi un programme d'éducation thérapeutique sur le diabète ou les maladies cardiovasculaires. La formation était dispensée

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

par une équipe de formateurs-professionnels de santé pluri professionnels dans une maison de santé en dehors de la métropole lilloise. Les personnes interviewées nous connaissaient en tant que chercheur et non en tant que médecin. Nous avons utilisé les concepts d'engagement en formation (Kaddouri, 2011) : engagements comme valeur, contrainte ou amorçage

L'analyse des entretiens montre que l'avant-formation est surtout marquée par l'adoption de comportements (en rapport avec la maladie) à partir de savoirs issus du terrain et rarement de savoirs théoriques. L'engagement dans la formation fait partie des stratégies pour gérer les tensions identitaires et la formation est vue comme un lieu de socialisation et d'apprentissage. En termes d'apprentissage, ces formations amènent plutôt des informations, des rappels sur des notions déjà connues. Cependant chaque participante est intéressée par le vécu de la maladie des autres qui lui permet de se représenter des expériences différentes. Après la formation, certaines personnes n'ont réalisé aucun ou très peu de changement. Pour d'autres, les modifications comportementales sont abandonnées ou maintenues au prix d'efforts importants considérés comme de véritables sacrifices. Pour les modifications comportementales adoptées il s'agit d'une simple application des informations reçues en formation et n'ont pas d'une véritable appropriation des savoirs. Les changements demandés sont trop éloignés des habitudes et ne permettent pas aux personnes de faire le lien avec ce qu'elles vivent au quotidien où les apprentissages (acquis antérieurement) sont utilisés de manière automatique sans être forcément remis en question. Changer c'est d'abord et avant tout remettre en question ses acquis, déconstruire et ensuite reconstruire. Ce travail demande un effort intellectuel qui n'est pas évident : avoir un regard décalé sur la réalité construite. Ce décalage est d'autant plus difficile que la personne pense que ses comportements sont en conformité avec ceux recommandés pour préserver ou améliorer son état de santé.

2- Première série d'entretiens exploratoires au cours du doctorat

Afin d'étayer ces premiers résultats issus du master, nous nous sommes inscrit en doctorat à l'université de Lille 1 sciences de l'éducation. Dès le début de notre travail de thèse, nous avons effectué une première série d'entretiens exploratoires avec trois personnes, deux femmes et un homme, ayant suivi le même type de formation (diabète) mais dans la maison médicale où nous exerçons en tant que médecin généraliste. Les interviewés connaissaient notre statut de médecin. Les personnes étaient plus jeunes : un homme en activité, une femme sans emploi et une autre femme à la retraite depuis un an. Des résultats similaires ont été obtenus avec une acquisition de savoirs, connaissances et comportements avant la formation.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Ces acquis, antérieurs à la formation, sont difficilement voire non modifiables au cours des séances d'éducation thérapeutique. Par exemple, l'activité physique n'est pas modifiée, soit parce qu'elle est déjà suffisamment pratiquée selon la personne soit parce que les efforts demandés sont trop importants. Les habitudes alimentaires, ancrées et soutenues par des croyances, ne font l'objet de pratiquement aucun changement.
Par contre, les changements surviennent pour des champs inexplorés comme celui du soin des pieds. Dans ce cadre, de soins de soi, la personne acquiert des savoirs nouveaux qu'elle tente d'appliquer dans son quotidien. Elle n'a pas à lutter contre des comportements anciens, tout se passe comme si le terrain, vierge, ne demandait qu'à se remplir de nouveaux savoir-faire. Il est intéressant de s'attarder sur cette problématique et se demander s'il est pertinent de s'obstiner à modifier les anciens apprentissages plutôt que d'en favoriser de nouveaux ? Cela pose le problème de la rupture épistémologique, du conflit cognitif et de l'effort à réaliser pour modifier les schèmes de pensée (voir paragraphe : le constructivisme, p 45)

Les entretiens, exploratoires et ceux du master, font apparaitre les professionnels de santé - éducateurs plutôt comme des enseignants que des éducateurs qui apportent des notions théoriques de base. Ces notions de base sont utiles mais insuffisantes pour acquérir certaines compétences d'adaptation. Les apports théoriques gagneraient en termes d'efficacité s'ils étaient revus après une confrontation avec le vécu des personnes. Se dessine ici le besoin d'un travail au long cours intégrant tous les intervenants possibles avec en premier lieu la personne malade et son expérience.
Ces entretiens montrent également l'importance des connaissances issues des apprentissages antérieurs. Il est difficile de les remettre en cause lors des différentes séances dédiées à la formation en ETP. Cette difficulté est plus importante lorsque les savoirs sont inscrits dans une histoire familiale. L'ancienneté de l'apprentissage et son utilisation au quotidien sont également des facteurs d'ancrage fort et limitent les changements. Il est important de tenir compte de ces ancrages en questionnant l'expérience.

3- Deuxième série d'entretiens exploratoires au cours du doctorat

La notion d'apprentissage hors de ces dispositifs devenant prégnante nous avons décidé de réaliser une deuxième série d'entretiens semi directif auprès de trois autres personnes. Elles pratiquaient une activité professionnelle et n'avaient pas suivi de programme formalisé en

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

éducation thérapeutique. Il s'agissait d'un homme avec une dépendance à l'alcool, une femme migraineuse et une autre femme diabétique en surpoids. L'objectif était de repérer les contenus et situations d'apprentissage de ces personnes vis-à-vis de leur pathologie et de se détacher des dispositifs à intention de formation (ateliers d'éducation thérapeutique). Les trois personnes connaissaient notre statut de médecin et pour les deux femmes nous étions leur médecin traitant.

Cette série d'entretiens exploratoires nous permet de souligner les nombreuses situations d'apprentissage au cours de la vie courante et de relativiser l'importance du dispositif institué de formation. Les savoirs sur lesquels s'appuie la personne sont, comme les situations décrites auparavant, issus du contexte familial. Le plus souvent il s'agit de proches (enfants, parents) ayant eu la même maladie. Cette dernière peut se retrouver chez des amis, collègues de travail ou des personnes côtoyées régulièrement pour diverses raisons. Les informations proviennent aussi d'autres moyens comme la télévision, internet, la radio, les forums de discussion sur le web, les dépliants d'informations spécifiques de la maladie et les livres. L'utilisation de ces sources d'informations est ambivalente car bien qu'il existe un rejet de ces sources (non fiables, enfermement dans la maladie) elles sont tout de même consultées.

Le rôle des professionnels de santé de terrain (consultation libérale ou hospitalière) est limité à deux fonctions principales. La première est celle de l'apport de données théoriques comme pour les professionnels de santé éducateurs lors des formations. La deuxième fonction est celle de « poseur de diagnostic » c'est-à-dire mettre des mots sur les maux, identifier socialement ce que ressentent les personnes. Cette fonction est importante et peut être le point de départ d'une nouvelle manière de gérer la maladie lors des interactions sociales.

Parmi ces dernières personnes, les apprentissages sont priorisés avec en premier lieu une gestion de ce qui peut entrainer l'épuisement puis dans un second temps leur intérêt porte sur la gestion des symptômes afin d'améliorer leur qualité de vie.

Une des conclusions de ces entretiens est que certaines personnes ont d'abord besoin d'assurer un niveau de sécurité pour avancer et alors que d'autres gèrent le quotidien avec l'angoisse des complications.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

4- Conclusion issue des entretiens exploratoires et du master

Ces entretiens, issus du master et ceux qui ont suivis, ont permis de mettre en évidence que :

- Les dispositifs d'éducation thérapeutique
  - permettent des apprentissages : en favorisant des discussions, non programmées, entre participants ; en informant sur les maladies et en offrant de nouvelles expériences. Les nouveaux comportements sont maintenus dans le temps lorsqu'ils ne viennent pas en opposition d'apprentissage préalables.
  - ne tiennent pas compte des apprentissages présents et de leurs processus d'acquisition ce qui est un frein au maintien des changements de comportement
  - permettent un engagement en lien avec les stratégies identitaires de la personne.

- Les patients ont 2 cibles pour leurs apprentissages

  Eviter les complications ou lutter contre l'effondrement. La peur des complications est systématiquement mise en avant contrairement à la peur de la mort.
- Les apprentissages se font au quotidien et la personne n'en est pas toujours consciente.
- L'acquisition d'un nouveau comportement est plus facile que la modification d'un ancien.
- Les apprentissages participent à la résolution des tensions identitaires générées par la maladie
- Les apprentissages sont influencés par des autrui significatifs (proches, professionnels de santé…)

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

5- Perspectives

Les entretiens, réalisés dans le cadre du master, montraient les nombreuses situations d'apprentissage liées à la maladie et dans ce travail de thèse nous nous fixions comme objectif d'en explorer les contenus. Les contenus étaient considérés globalement et concernaient la santé ainsi que tous les autres champs d'activité en rapport avec le quotidien de la personne atteinte de diabète.

Les résultats de l'analyse des entretiens exploratoires nous ont permis de revisiter les apprentissages de la personne atteinte de diabète. Explorer le champ des acquis ne pouvaient pas correspondre au simple établissement d'une liste de ce que la personne savait ou ne savait pas faire. L'exploration devait aller plus loin afin de connaitre les savoirs acquis, le processus de construction des connaissances ainsi que les lieux et circonstances de leurs acquisitions. Il nous semblait pertinent de poursuivre le travail afin d'affiner ces notions et explorer les besoins d'apprentissage et leurs usages.

Nous émettions l'hypothèse qu'au cours de ses activités quotidiennes, la personne atteinte de diabète agit ou réagit différemment aux instabilités liées à la maladie pour retrouver son homéostasie. Cette réponse varie en fonction du temps et de l'espace.

La modalité dynamique a deux composantes - action versus réaction – que nous précisons de la manière suivante :

- la réaction ou réponse « curative » : la personne réagit à une situation inhabituelle du moment sans se soucier de son origine. *Exemple : en cas d'hypoglycémie, elle réagit simplement en prenant du sucre.*

- l'action ou réponse « préventive » : la personne agit aujourd'hui pour prévenir une situation future en se souciant de son origine. Exemple : en cas d'hypoglycémie, elle ne s'arrête pas au sucrage mais cherche à modifier les facteurs en cause.

Nous pourrions utiliser ces variables « action » ou « réaction » pour comprendre les apprentissages.

L'acquisition de connaissances au cours du temps (axe diachronique) est probablement un facteur influençant la dynamique. Cette dernière connait des variations en fonction du nombre et de l'importance des troubles provenant à un instant t (axe synchronique).

- axe synchronique où la personne atteinte de diabète à un instant donné gère un ou plusieurs facteurs simultanément : le ressenti de la maladie, l'intervention d'autrui, le contexte…

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

- axe diachronique où sont représentés les périodes d'instabilité qui se multiplient au cours de la vie.

Au cours du temps, la personne évolue tant sur le plan cognitif (savoir sur sa maladie) que sur le plan de la maladie elle-même (complications, nécessité de médicaments, de dépendance et de perte d'autonomie). Pour une même problématique mais à un autre moment, elle apporte une solution différente. Ainsi face à un déséquilibre du diabète, la personne apporte une réponse qui varie selon l'absence ou la présence de complications. La présence concomitante d'un déséquilibre du diabète et la présence de complications grèvent négativement l'image que la personne projette d'elle-même. Cette évolution impacte les projets et questionne l'identité visée.

Nous émettons l'hypothèse que certaines de ces périodes sont ressenties par la personne atteinte de diabète comme des turbulences. Ce sont des périodes où la personne est troublée et dont les repères, s'ils en existent, sont ébranlés. Pour se (re)stabiliser, elle va devoir prendre de nouvelles dispositions, développer de nouveaux apprentissages et revisiter ses projets.

6- Questionnement

L'évolution des connaissances est favorisée par les apprentissages qu'ils soient en situations formelles, non formelles ou informelles. Nous avons visé tout particulièrement ceux en situations informelles tout en cherchant des périodes particulières que sont les « turbulences ». Nous sommes conscients de l'intervention de nombreux facteurs dans les situations d'apprentissage. Ces facteurs interagissent entre eux et ont impact plus ou moins important chez chaque personne atteinte de diabète et mène à des connaissances propres vis-à-vis de la maladie. Pour déterminer l'évolution de ces apprentissages vis à vis de la maladie nos entretiens ont recueilli du matériel empirique pour répondre à différentes questions :

- quelles (quoi) sont les connaissances acquises par la personne atteinte de diabète ?

Quels sont les types de connaissances acquises et leurs contenus ? Nous mobiliserons ici la classification de Tardif : connaissances déclaratives, procédurales et conditionnelles

- comment la personne atteinte de diabète acquiert elle ses connaissances ?

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

En a-t-elle ou non conscience ? En a-t-elle l'intention ? Agit-elle par assimilation ou accommodation ? S'engage-t-elle volontairement dans un projet pour apprendre ou apprend-elle (inconsciemment) par le simple fait d'être engagée dans un projet ou une action ?

- pour quelles raisons la personne atteinte de diabète désire-t-elle acquérir des connaissances ?

Quels sont les objectifs visés par la personne atteinte de diabète ? A-t-elle un projet qui la pousse à vouloir acquérir des comportements ?

- à quel endroit la personne atteinte de diabète acquiert elle ses connaissances ?

Tous les lieux sont-ils sources de construction de connaissances ? La maison, le travail, les cabinets de consultation, les lieux de restauration hors maison, les lieux de loisirs…peuvent-ils être investis comme lieux d'apprentissage ?

- à quel moment la personne atteinte de diabète acquiert elle ses connaissances ?

Y a-t-il des événements particuliers qui amènent la personne atteinte de diabète à acquérir des connaissances ? Y a-t-il des états psychologiques qui favorisent ou non l'acquisition de connaissances ? L'existence de projet favorise t'elle l'acquisition de connaissances ?

- quels usages la personne atteinte de diabète fait-elle de ses connaissances ? Les connaissances entrainent elles de nouveaux comportements ?

Ce questionnement nous a amené à mettre en objet les apprentissages qui à leur tour sont questionnés. La recherche de ce travail de thèse était conduite avec comme ligne de mire la question de recherche suivante : quels sont les conditions, les processus d'acquisition et de mobilisation des apprentissages construits en situations informelles ?

Nous avons abordé, au chapitre 3 de la partie 2, ces apprentissages sous l'angle des questions identitaires. La partie précédente nous a permis de détailler les théories relatives à l'identité ainsi qu'aux apprentissages. Nous émettions les hypothèses suivantes :

- il existe un lien entre l'évolution identitaire et le développement des apprentissages.
- Il existe des périodes particulières de turbulences identitaires qui favorisent les apprentissages

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Pour travailler notre objet de recherche et mettre à l'épreuve nos hypothèses, il nous fallait choisir la méthode la plus appropriée pour obtenir les données empiriques, sélectionner les personnes à interviewer (échantillon) et choisir le lieu des interviews.

Nous nous trouvions dans une situation de praticien chercheur et la technique choisie devait en tenir compte. Etant médecin nous faisions face à des personnes dont nous pouvions être le médecin traitant et il nous fallait rester vigilant pour avoir une attitude de chercheur et non de professionnel de santé. Pour les autres personnes, nous nous distancions plus de notre identité de médecin et nous nous rapprochions de celle de chercheur afin d'éviter un double risque :

- Celui d'évaluer le savoir-faire de nos confrères à travers le discours des interviewés.
- Celui de juger l'interviewé sur son rapport à la maladie

Pour cela nous sommes restés en lien avec notre cadre théorique aussi bien dans la collecte des données que dans leurs analyses.

Deux approches (quantitative ou qualitative) de recueil de l'information sont à la disposition des chercheurs qui doivent en utiliser une en fonction de différents facteurs comme l'objectif et la question de recherche. Pour notre part nous avons choisi l'approche qualitative pour les raisons que nous expliquons dans les paragraphes suivants.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Chapitre 5 : Choix de la méthode

La méthode choisie est celle de l'enquête par entretiens semi-directifs. Nous explicitons ci-dessous le choix de cette méthode, sa mise en place et les écueils rencontrés (limites…)

1- Questionnaire ou entretien ?

Les connaissances sont issues d'apprentissage, survenues lors de situations diversifiées, qui s'entremêlent de manière complexe aussi bien dans le temps que dans l'espace. Cette complexité rendait difficile la réalisation de questionnaires en vue d'une étude quantitative. Il nous aurait fallu imaginer toutes les situations, les apprentissages possibles ainsi que les connaissances et savoirs qui en résultaient, or c'est justement ce que nous recherchions. En utilisant les questionnaires nous risquions de retomber dans notre rôle de praticien et de nous enfermer dans notre a priori et de confirmer ce que nous savions par expérience. Cela nous aurait privés d'une grande partie des connaissances acquises par les personnes atteintes de diabète et surtout de leurs processus d'acquisition. De plus il est fortement recommandé d'avoir un questionnaire ne dépassant pas un certain nombre d'items et ne pas dépasser une double page. Avec ce type d'outils, il est conseillé d'utiliser des questions fermées avec un patron de réponses. Il nous semblait difficile d'explorer les apprentissages et leurs liens avec les questions identitaires avec ce type de collecte de données. Le questionnaire représente une approche qui amène des informations limitées puisqu'elles sont une réponse directe à une question de l'interviewer (Blanchet & Gotman, 2001, p 9). Les questionnaires ne sont pas pour autant bannis de nos recherches. Ils pourront être utilisés ultérieurement pour réaliser un focus sur un point bien défini issu de ce premier travail et sonder un plus grand nombre de personnes atteintes de diabète.

Notre objectif était d'explorer et comprendre les apprentissages et les différents facteurs pouvant intervenir dans leurs développements. Les apprentissages en situations informelles sont les plus nombreux et se font le plus souvent de manière non consciente et non intentionnelle. Permettre à la personne de discourir sur l'acquisition de ses connaissances et de dévoiler son parcours identitaire nous semblait être la méthode la plus efficace pour obtenir les données nécessaires pour répondre à notre question de recherche. Pour cela nous avons mis en place une étude qualitative de type compréhensive. L'étude qualitative repose sur le recueil de données issues d'un discours produit par l'interviewé. Ce discours peut être orienté ou non par l'intermédiaire d'un entretien directif, semi-directif ou non directif.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Le choix d'une recherche de type qualitatif a été expliqué et nous aimerions ajouter que d'autres éléments interviennent. Les fonctions de médecin généraliste et d'enseignant à la faculté de médecine de Lille du chercheur-interviewer, l'ont souvent amené à utiliser les recherches de type quantitatif auquel il s'est habitué. Ainsi pour optimiser le regard en science de l'éducation il a paru préférable d'utiliser des outils qui permettent de prendre de la distance vis-à-vis des repères « médicaux ».

2- Quel type d'entretien ?

Lors de l'entretien non directif, le chercheur laisse toute la liberté à l'interviewé de produire et construire son discours. Cela peut être très productif voire trop productif et ne pas avoir de liens avec notre travail de recherche, ce qui nous mettrait en difficulté lors de l'analyse des données par manque de cadre théorique.

A l'inverse, dans l'entretien directif, le chercheur oriente beaucoup plus le discours pour centrer sur certains points. Même si cela ne se rapproche pas des réponses engendrées par les questionnaires, les informations risquent d'être parasitées par les directives du chercheur. Nous craignions que notre regard de médecin ne prenne le pas sur celui de chercheur.

L'entretien semi-dirigé correspond quant à lui à une co-construction du discours en ce sens que le chercheur n'en trace que les grandes lignes. Il permet la mise en discours de l'histoire de vie de la personne guidée par une thématique et avec une influence mesurée de la part de l'interviewer. Etant l'interviewer, je m'organisais pour mener l'entretien de manière à garder une certaine distance et permettre à l'interviewé de s'exprimer en toute liberté et le laisser construire son discours. Cependant je m'autorisais à effectuer des interventions afin de faire préciser, expliciter ou faire développer certains points notamment ceux concernant les connaissances, les savoirs, les apprentissages et les identités.

L'utilisation de l'entretien semi-directif plutôt que le questionnaire me permet de favoriser la parole à l'écrit.

Même si je voulais m'éloigner de mon attitude de praticien, l'entretien semi-directif, choisit pour cette recherche, ressemble à la technique que j'utilise lors de mes consultations. Il s'agit certes d'une technique que je manipule au quotidien mais pour un but thérapeutique. Cela aurait pu me mettre en difficulté devant les personnes atteintes de diabète qui en tant que malades me renvoyaient mon image de professionnel de santé. Il me fallait constamment

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

rester en lien avec le cadre théorique et l'objet de recherche pour ne pas basculer dans l'entretien thérapeutique. Par exemple lorsque la personne prenait telle quantité d'insuline, je lui en demandais les raisons et je ne cherchais pas à adapter les posologies moi-même.

3- Quelles personnes interviewées ?

Il est impossible d'interviewer tous les diabétiques et nous étions obligés de restreindre leurs nombres. Cette limitation dans le recueil de données ne nous autorisait pas à parler de représentativité de la population générale (au sens statistique du terme). Pour cette raison nous avons constitué notre échantillon à partir de personnes possédant les caractéristiques de la population étudiée, ici celle atteinte d'un diabète.

Les interviewées étaient des personnes adultes atteintes d'un diabète. Afin d'assurer une certaine représentativité nous avons choisi de réaliser un échantillonnage à variance maximale (Miles & Huberman, 2010, p 59). Le choix raisonné de l'échantillon nous permettait d'aller au-delà du cas classique : homme, milieu défavorisé et de type 2. Notre échantillon comprenait donc des cas extrêmes : jeune/âgé ; diabète récent/diabète ancien ; complication/absence complication ; homme/femme ; personne professionnellement active/inactive ; hospitalisé/non hospitalisé ; médicament/sans médicament ; type 1/ type 2.

De plus, afin d'affiner notre recherche sur les savoirs, nous avons réalisé des entretiens de type informatifs (Albarello, 2012, p 85). Pour cela j'ai interviewé des patient-expert (diabète) après le treizième entretien. Le but était d'explorer leurs savoirs spécifiques acquis par leurs interventions auprès des autres diabétiques et des professionnels de santé. Par la prise de recul vis-à-vis de leur maladie ils sont censés pouvoir être des intermédiaires entre les professionnels de santé et les personnes soignées. D'un côté, ils facilitent la compréhension par les professionnels de santé du vécu des personnes atteintes de diabète. D'un autre côté, de par leurs proximités ils explicitent les situations d'apprentissage aux personnes atteintes de diabète, afin de leurs faciliter la gestion de leur maladie. La mise en questionnement de ces savoirs « experts » avait pour but d'enrichir notre guide d'entretien. Deux entretiens de ce type étaient prévus. Le premier entretien a beaucoup apporté sur le plan politico administratif (macro système) : place du diabétique dans la société, obligations (commission du permis de conduire), droits, place du patient-expert dans les formations et les différentes instances décisionnelles, difficultés de la reconnaissance du travail associatif (manque de moyens). Au niveau du micro et méso systèmes les apports n'étaient pas significatifs. Cet entretien de près

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

de trois heures n'a pas été retranscrit, il sera exploiter pour un autre projet concernant les patients experts. Devant ce résultat il est décidé de pratiquer autrement pour le deuxième entretien. Le patient-expert est interviewé en tant que personne atteinte de diabète et est inclus dans notre échantillon.

Le nombre d'entretiens nécessaires à notre travail n'est pas établi à l'avance. Au bout de 21 entretiens nous pensons être arrivés à la saturation des données puisque les informations recueillies sont redondantes avec les entretiens déjà effectués.

L'échantillon a pris en compte de nombreux critères pour avoir une variance maximale. Cependant pour rendre moins difficile le recueil de données, aucun interviewé n'avait de réelles difficultés à discourir en français. Cette population aurait pu nous apporter des apprentissages différents surtout si les difficultés via à vis de la langue française s'étendent à l'écriture et à la lecture. De plus la population de notre échantillon est constituée uniquement d'adultes et ne contient aucun individu de moins de 18 ans. Pour inclure ces derniers il aurait fallu avoir l'autorisation des deux parents en plus de celle de l'enfant ce qui me paraissait assez difficile à obtenir. Ce choix est également dû au fait que je suis membre d'une équipe travaillant dans le domaine de la formation des adultes.

4- Préparation de l'entretien

Il fallait garder à l'esprit qu'il ne s'agissait pas d'un entretien spontané entre un proche et moi et que cet échange était réalisé à ma demande. Pour ces raisons j'ai mis en place différentes mesures pour obtenir des entretiens et qu'ils puissent se dérouler au mieux pour les deux interlocuteurs.

4-1 Courrier de présentation

Un courrier était écrit afin de me présenter et de situer la recherche (voir annexe). Il servait aussi aux professionnels de santé (libéraux et hospitaliers) que j'ai contactés afin de m'aider dans l'obtention d'entretiens avec des personnes atteintes de diabète. Ce courrier précise que les entretiens seront enregistrés et anonymisés. L'anonymat permet le respect de la vie privée de la personne et est un élément favorisant le discours libre. Quant à l'enregistrement il me permettait d'une part d'être concentré sur ce que me dit l'interviewé pour pouvoir faire des relances pertinentes. D'autre part l'enregistrement servait pour la retranscription mot à mot sur fichier Word pour préparer l'analyse des données.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

L'enregistrement peut au moins au début influencer l'entretien et être empreint de désirabilité sociale et la conduite de l'entretien permet d'aller au-delà de ce premier aspect.

4-2 Fixer le rendez-vous (date et lieu)

Comme indiqué précédemment, c'est moi qui sollicitait l'entretien et c'est la raison pour laquelle je me mettais à la disposition de l'interviewé pour le choix de l'horaire, du jour et du lieu de la rencontre. Cet aspect est d'autant plus important que le choix du lieu impacte le discours. L'entretien s'est déroulé soit chez la personne atteinte de diabète, soit dans un cabinet médical soit à l'hôpital (salle de réunion ou chambre). Aucun autre lieu n'a été proposé lors de mon premier contact avec la personne à interviewer. Ce premier contact se faisait de deux manières

- par téléphone : cela concerne les personnes qui étaient sollicitées par mes collègues libéraux ou hospitaliers. Dans ce cas, je me présentais à nouveau, je resituais la recherche et leurs demandais s'ils étaient toujours d'accord pour s'entretenir avec moi. Ce contact permettait également de fixer les conditions (horaire et lieu) de la rencontre.

- En vis-à-vis : cela concerne les personnes fréquentant la maison médicale où je travaille et que j'ai sollicitées directement. Dans ce cas, je présentais le travail de recherche et les raisons académiques qui me poussaient à le réaliser. Ce contact permettait également de fixer les conditions (horaire et lieu) de la rencontre.

Toutes les personnes sollicitées ont répondu favorablement à la demande d'entretien. Il était convenu que je les rappelle la veille ou le matin même de la rencontre afin de s'assurer de l'absence d'empêchement de dernière minute. Lors de cet appel téléphonique, toutes les personnes ont confirmé le maintien du rendez-vous. Malheureusement il m'a fallu annuler un rendez-vous car la personne ne remplissait pas les critères d'éligibilité. En effet un collègue hospitalier m'avait mis en relation avec deux personnes présentant des caractéristiques particulières. Lors du premier contact téléphonique les personnes m'ont indiqué d'emblée qu'elles étaient au courant de qui j'étais et connaitre la nature de mes travaux (Le collègue m'avait déjà mis en contact avec deux autres personnes pour qui les entretiens se sont déroulés sans anicroches). Je me suis rendu chez la première personne et au cours de l'entretien je me rends compte que la personne n'est pas diabétique. Je décide de continuer tout de même notre entretien car la personne a la particularité d'avoir été en insuffisance

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

rénale terminale et d'avoir bénéficié d'une greffe rénale. J'avais besoin d'éléments concernant cette spécificité puisqu'elle faisait partie des critères pour obtenir un échantillon à variance maximale et me permettait de mieux aborder l'entretien avec une autre personne atteinte de diabète et greffée du rein. Cet entretien n'a pas été retranscrit ni codé, par contre je l'ai écouté plusieurs fois et en ai tiré quelques points de repères (temps passé en dialyse, attente de la greffe, bénéfice de la greffe). Suite à cet entretien, j'ai rappelé la personne du 2ème rendez-vous afin de m'assurer qu'elle était diabétique. Cette personne m'a confirmé être greffée rénale mais pas diabétique, ce qui m'a permis d'annuler notre rencontre avant qu'elle ne quitte son domicile. Que tirer de cette expérience ? Les critères d'éligibilité doivent être systématiquement revus notamment lorsqu'il y a eu un intermédiaire dans la constitution de l'échantillon. Savoir tirer bénéfice d'un entretien qui apparemment ne rentre pas dans les critères. Dans le cas présent, le patient n'a pas de diabète mais a une pathologie qui peut atteindre une grande partie des patients diabétiques donc je décide de m'en servir comme un entretien exploratoire et en sortir des éléments, des indices ou des signaux nécessaires pour la suite.

Beaucoup de mesures ont été prises pour préparer au mieux l'entretien et pourtant un rendez-vous a dû être annulé car la personne ne répondait pas aux critères d'inclusion (elle n'était pas diabétique). Cela m'amène à penser qu'une délégation de la prise de rendez-vous à une tierce personne pourrait éviter de telles situations. Il suffirait de préparer la liste des critères d'inclusions et de non inclusions qui seraient suivis à la lettre afin de confirmer ou infirmer un rendez-vous.

4-3 Où réaliser l'entretien ?

Le lieu où se déroule l'interview interfère sur le discours et lors de la constitution de l'échantillon nous en avons tenu compte. Ainsi nous avons rencontré les personnes chez elles, à l'hôpital ou en cabinet médical. Le discours centré sur les professionnels de santé est plus prégnant lorsque la rencontre a lieu à l'hôpital, les personnes sont hospitalisées et ont tendance à discourir sur ce qui est réalisé durant ce séjour. A l'inverse les personnes interviewées à domicile se détachent beaucoup plus facilement des professionnels de santé et parlent de la gestion du diabète au quotidien.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

5- Comment mener l'entretien ?

Nous avons expliqué en amont les raisons du choix de l'étude qualitative et de l'entretien semi-dirigé. Comme son nom l'indique ce dernier est semi-dirigé c'est-à-dire que l'interviewer se donne la possibilité de diriger partiellement l'entretien tout en laissant une marge certaine à l'interviewé dans l'abord de la thématique. En tant qu'interviewer, j'ai construit un guide d'entretien afin de m'y référer lors de l'entrevue. Ces questions, ouvertes, sont en lien avec le cadre théorique décrit plus haut et me servent à collecter des données nécessaires à la mise à l'épreuve de mes hypothèses. Parmi ces questions il y a les consignes qui me permettent d'entamer une thématique (identité, savoirs…) et les questions de compréhension ou d'approfondissement. Ces dernières ne seront posées qui si l'interviewé n'aborde pas spontanément telle ou telle partie de la problématique en question. Cependant je m'autorise à rebondir sur les propos de l'interviewé et ainsi poser des questions non prévues dans le guide d'entretien.

Les entretiens ont été menés sans difficulté et le guide a été modifié pour permettre une implication plus large de l'interviewé dès le début. Les changements possibles du guide d'entretien sont un avantage par rapport au questionnaire. Ce dernier, une fois distribué, n'est plus modifiable car les calculs statistiques ne pourraient pas être validés.

Les questions concernant la description et la réalisation de la mesure de la glycémie par le glucomètre sont posées pour connaitre les différences entre le dire et le faire. Cependant avec du recul je m'aperçois que j'ai découpé la rencontre dédiée à l'entretien de la même manière que ma consultation médicale. Cette dernière est divisée en trois parties :

- l'entretien proprement dit où la personne expose en détail son problème avec mes relances (comme le début de l'entretien de recherche)

- puis c'est l'examen clinique (dans la recherche il s'agit de la réalisation de la mesure de la glycémie)

- puis à nouveau discussion avec le patient sur les concordances et différences entre le discours et l'examen clinique (dans la recherche il s'agit des concordances et différences entre le dire et le faire de la mesure glycémique)

Ceci montre une fois de plus qu'il n'est pas aisé de s'éloigner de notre activité de praticien et que les nombreuses mesures conscientes ne sont pas toujours suffisantes. Je suis moi-même

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

dans l'assimilation puisque j'ai mobilisé une technique utilisée lors de mes entretiens médicaux pour la mettre à l'œuvre lors de mes entretiens de recherche.

5-1 Quelles questions posées ?

Les questions posées sont en lien avec notre recherche avec une première question permettant de partir de généralités pour ensuite recentrer sur des particularités.

5-1-1 Guide d'entretien

Le guide d'entretien comme son nom l'indique nous a permis de ne pas nous perdre dans les questionnements. Il nous a servi de guide sans nous enfermer dans un listing de questions figées.

5-1-1-1 Les questions et les attentes

Un guide d'entretien est élaboré pour couvrir les différents champs à explorer et pour cela nous prévoyons des questions. Dans les lignes qui suivent nous énumérons les questions ainsi que les raisons qui nous amènent à les poser.

- Première question : Pouvez-vous vous présenter ?

Cette présentation nous permet de voir si la personne va mettre en avant la maladie ou d'autres facettes de son identité. Nous sommes conscients que le contexte n'est pas neutre puisque la personne a été mise au courant qu'il s'agit d'une recherche effectuée auprès des personnes atteintes de diabète (courrier de présentation de l'étude). Cette présentation permettra d'établir des catégories de profils avec des variables tels que l'âge de la personne et l'âge de la maladie au moment des différents apprentissages, le niveau socioprofessionnel, le type de diabète, le nombre d'événements marquants perçus ou non comme tels par l'interviewé…

- Que pouvez-vous dire sur votre diabète ?

Cette question permet de connaitre les vécus, représentations des interviewés sur leur diabète. Il s'agit d'établir un état des lieux de leurs connaissances

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

- Quelles sont les autres personnes atteintes de diabète que vous connaissez ?

L'importance des pairs est souvent mise en avant dans la littérature et cette question nous ouvre des possibilités d'explorer cette thématique

- Quelles sont les personnes à qui vous avez parlé de votre diabète ?

  - Qu'est-ce qui vous a amené à parler de votre diabète à cette personne ?

- Quelles sont les personnes à qui vous ne parlez pas de votre diabète ?

  - Qu'est-ce qui vous amène à ne pas parler de votre diabète ?

Cette question interroge les relations sociales de l'interviewé, les conditions et besoins de divulgation d'une problématique personnelle….

- Pouvez-vous me décrire des événements liés à votre diabète qui vous ont donné envie de tout laisser tomber?

C'est la recherche d'événements, repérés par l'interviewé, qui l'ont perturbé.

- Que vous manque-t-il (savoir-faire, outillage ou autre chose) pour gérer votre diabète ?

C'est un retour vers les connaissances qu'elles soient déclaratives, procédurales ou conditionnelles. Cette question permet également d'aborder les éventuelles aides extérieures humaines, financières, institutionnelles…ou intérieures (SEP, projet…)

- Face à une situation nouvelle que faites-vous ?

- Lors de cette nouvelle situation, qu'avez-vous fait et éventuellement avec quelle aide ?

- Dans le cadre de votre diabète, quelles sont les situations où vous avez du réfléchir plus que d'habitude ?

Ces 3 questions servent à obtenir des données sur les processus d'apprentissage, les moments (axe temporel) et le recours à un objet (personne ou non)

- Pourriez-vous dire comment vous vous y prenez pour faire un dextro ?

Cette question permet d'aborder les connaissances théoriques sur une tache, un geste réalisé très souvent par les personnes atteintes de diabète et considéré comme incontournable par les professionnels de santé.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

- Puis je vous regarder faire un dextro ? Si la personne accepte alors lui dire « Merci, pouvez-vous tout en réalisant votre dextro décrire chacun de vos gestes »

Les apprentissages informels, sont pour une partie, ni conscient ni intentionnel et conduisent à des savoirs que l'interviewé trouve « naturels » d'où la difficulté d'en expliciter leurs acquisitions. Durant l'entretien, nous introduisons un moment de savoir-faire (connaissances procédurales) vis-à-vis d'un geste quotidien. Vu que le champ de recherche est le diabète, nous avons décidé de prendre comme activité la réalisation d'une mesure de la glycémie par l'intermédiaire du glucometer.

Ce moment est divisé en deux phases. La première phase repose sur le discours c'est-à-dire que la personne va décrire oralement l'activité faite quotidiennement. La seconde phase repose sur la réalisation de cette activité. Les différences relevées entre le discours et l'activité permettent de relever des comportements non conscientisés et de demander à l'interviewé de l'expliciter (en théorie c'est comme cela et dans ma pratique quotidienne c'est..).

- A quelles occasions faites-vous un dextro ?

Cette approche explore l'adaptation (et donc les apprentissages) qui est faite vis-à-vis de l'utilisation de cet appareil. La personne atteinte de diabète utilise t'elle cette technique pour faire plaisir aux professionnels de santé en notant les valeurs sur un carnet ou l'utilise t'elle pour s'interroger sur la gestion de son traitement voir de son diabète ? A la vue du résultat de la mesure de la glycémie, la réponse peut être une modification de la posologie du médicament (notamment l'insuline) ou une modification des habitudes de vie. La personne va-t-elle assimiler, accommoder ou agir sur son environnement ?

- Avez-vous des engagements familiaux, associatifs ou autres ?

Les engagements dans certaines activités sont intéressants à connaitre en ce sens qu'ils permettent des apprentissages qui peuvent être une base, un tremplin pour des apprentissages dans d'autres domaines.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

- Si des personnes atteintes récemment de diabète venaient vous voir pour vous demander des conseils vis à vis du diabète que leurs diriez-vous ?

A travers cette question, nous cherchons ce qui est important pour l'interviewé et qu'il transmet aux autres. Cet aspect nous intéresse sur le contenu (des savoirs théoriques, savoirs faire, savoirs être) et sur la forme (va-t-il prendre le temps d'exposer les situations dans lesquelles les apprentissages ont eu lieu ?). Une liste, des différents savoirs décrits par l'interviewé et les situations d'apprentissage possibles, sera établie et explorée dans un travail ultérieur et pourrait être le départ d'un travail de type quantitatif avec questionnaire.

5-1-1-2 Modification du guide d'entretien

L'écoute et la retranscription des différentes données (au fur et à mesure des entretiens) nous ont amenés à modifier certaines questions. Nous avons changé les indications initiales données à l'interviewé pour débuter l'entretien qui étaient de ne dire ni son nom ni son prénom. Cette indication gênait d'emblée la mise en discours « il est difficile de se présenter sans dire son nom », « comme je ne peux pas dire mon nom je ne sais pas par quoi commencer ». Nous décidions de débuter avec la même question « pouvez-vous vous présenter » en avertissant l'interviewé que l'entretien sera anonymisé et que la confidentialité sera préservée. Ainsi si la personne cite ses nom et prénom, la retranscription permettra un respect de l'anonymat.

De même le moment dédié à la réalisation du dextro a été supprimé car tous les interviewés la décrivent de la même manière et réalisent la même technique. Le temps gagné, par cette modification, sert à approfondir d'autres thèmes.

Une autre modification a été apportée au guide d'entretien, il s'agissait de celle concernant la première question. Au début de notre recherche la question initiale était « *que pouvez-vous me dire sur votre diabète ?*». Cette question trop directe nous amputait de l'abord identitaire de la question en ce sens où l'interviewé abordait le diabète sans se situer lui-même. Cette question initiale a été remplacée par la suivante « *pouvez-vous vous présenter ?* ». La personne avait ainsi la possibilité de se présenter autrement que par son diabète et nous apporter des renseignements en termes de positionnement vis-à-vis de la maladie.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

5-1-2 questions hors guide d'entretien

En dehors de ces questions potentielles, nous utilisions d'autres moyens afin de favoriser ou clarifier le discours. Parmi eux il y a :

- La relance : nous reprenions une partie du discours de l'interviewé et l'incitions à continuer sur cette thématique. Elle permet d'approfondir ou de faire expliciter une partie du discours

- La reformulation : nous reprenions une partie du discours de l'interviewé et lui redisions avec nos mots puis nous demandions à l'interviewé si nous avions bien compris ce qu'il nous disait.

- La contradiction, qui est une intervention s'opposant au point de vue développé précédemment par l'interviewé ne fait pas partie de nos outils. Cette technique nécessite de donner son avis propre sur telle ou telle opinion or nous voulions garder de la distance. Par contre dès que le discours contient des contradictions, nous demandions à l'interviewé de nous en expliquer les raisons.

5-2 Quand poser les questions ?

La rencontre avec l'interviewé ne commençait pas le jour du rendez-vous puisqu'il y avait au moins un contact auparavant. Lors du rendez-vous, la première question est posée après une explication concernant notre travail de recherche, l'assurance de la confidentialité, de l'utilisation des données uniquement pour la recherche et de la vérification de la disponibilité de la personne.

Cette première question, qui en fait suit celle de la demande d'enregistrer, aborde un aspect large puisqu'elle interroge la personne sur son identité.

Les autres questions sont posées en fonction du discours de l'interviewé. Si ce dernier aborde spontanément une thématique prévue par une question du guide alors celle-ci n'est pas posée. Par contre en cas de silence il est posé soit une question du guide sur un nouveau thème soit une question à partir des propos tenus par l'interviewé (voir paragraphe « questions hors guide d'entretien »).

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

5-2-1 Ecouter avant de questionner

Une fois que la première question était posée, les difficultés commençaient. Il nous fallait garder à l'esprit l'objectif de la recherche ainsi que les hypothèses émises pour poser les questions issues du guide. En même temps, nous devions être à l'affut d'informations inédites, d'indices ou de signaux provenant de l'interviewé et les explorer à l'aide de questions non prévues initialement. Pour cela nous prenions une position favorisant l'écoute active en ce sens où il nous fallait être dans et en dehors de la discussion. Etre dans la discussion permettait de comprendre le cheminement de l'interviewé dans le déroulement du discours. Etre en dehors de la discussion évitait de se laisser enfermer dans sa logique, de décontextualiser les propos et de préparer la relance. Notre attitude aussi bien verbale que corporelle jouait un rôle important pour favoriser cette écoute active.

5-2-2 Attitude corporelle.

Nous nous installions de manière à pouvoir nous rapprocher de l'interviewé lorsque nous prenions la parole et nous éloigner lorsque c'était à lui de parler. A l'hôpital, la personne nous accueillait dans sa chambre (sauf pour une personne pour laquelle l'entretien s'est déroulé dans une salle de réunion). Elle était soit assise sur son lit et dans ce cas nous nous mettions sur une chaise de telle façon qu'elle ait une position supérieure à la nôtre et posions le dictaphone sur le côté de la table. Soit elle était assise sur son fauteuil et nous sur une chaise placée de manière à ce que nous ne soyons pas directement en face d'elle et nous ne nous installions pas sur le lit car celui-ci nous donnerait une position plus élevée. Pour les personnes dont nous étions le médecin traitant, nous avons utilisé pour trois d'entre elle une salle neutre qui n'est pas notre cabinet de consultation et qui se trouve dans un immeuble à proximité. Cette salle ne comporte aucun outil « médical » et sert de salle de repos ou de réunion avec un coin cuisine. Nous étions sur des chaises autour d'une table et nous proposions un café, un thé ou un verre d'eau avant de commencer l'entretien avec possibilité de se servir pendant l'entretien. Ces précautions étaient prises pour minimiser l'impact que nous avions en tant que médecin traitant. Pour le 4ème interviewé, une partie de l'entretien s'est faite directement dans notre cabinet de consultation et l'autre partie à son domicile où se trouvait son matériel de mesure de la glycémie. Pour les autres interviewés vus à domicile, les entretiens se sont déroulés autour d'une table, assis sur des chaises (ou fauteuils roulants pour 2 personnes). Le dernier cas de figure est celui des interviewés dont l'entretien s'est déroulé dans le cabinet médical d'un confrère. L'interviewé se mettait automatiquement du côté «

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

patient » nous laissant de facto la place de son médecin habituel. Nous nous trouvions sur un fauteuil que nous avons placé de manière à ce que l'interviewé n'ait pas à lever son regard pour nous voir et nous l'avons remercié de nous accueillir dans son cadre habituel.

Ces aménagements nous ont permis d'avoir les postures espérées pour favoriser le recueil des informations.

5-2-3 Attitude verbale

Durant l'entretien nous évitions de couper la parole et nous parlions que lorsque la personne marquait un silence. Il nous arrivait de couper spontanément (réflexe) l'interviewé lorsque nous ne comprenions pas un mot ou une expression. Nous avons utilisé un vocabulaire au plus proche de celui de l'interviewé afin d'éviter les malentendus ou les incompréhensions.

Pour ne pas influencer ni interrompre l'interview et ne pas prendre la parole, nous nous contentions de l'onomatopée « huhum » qui nous semblait plus neutre que « d'accord ». Nous l'utilisions pour signifier que nous avions suivi le raisonnement ou entendu les explications afin de favoriser la poursuite du discours. Cette expression est également utilisée comme relais entre le moment où l'interviewé parlait et le moment où nous prenions la parole pour relancer ou réorienter l'entretien.

6- Recueil des données

6-1 L'enregistrement

L'enregistrement est effectué sur dictaphone Philips avec accord préalable de l'interviewé. Afin de ne pas être pris de court, il était prévu des piles de rechange, un cordon de liaison avec l'ordinateur et la possibilité d'enregistrer directement sur l'ordinateur ou sur le téléphone. En même temps que l'enregistrement, nous notions sur papier des points clés concernant les informations reçues de la part de l'interviewé.

Lorsque nous étions interrompus par une tierce personne sans lien avec l'entretien (personnel hospitalier, téléphone, membre de la famille…), nous arrêtions le dictaphone puis le remettions en route dès que l'entretien continuait.

Afin de préserver l'intimité de la personne, l'enregistrement était coupé dès qu'un événement se produisait sans rapport avec la recherche. Cela a malheureusement fait perdre des

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

informations au cours d'un entretien car nous n'avions pas remis en route le dictaphone et ce n'est qu'au bout de vingt minutes que nous nous en sommes rendu compte. Pour contrebalancer cette perte d'information, nous avions résumé les différents points abordés (en nous aidant entre autre de nos notes papier) et demandé à l'interviewé de confirmer les différents propos. Puis nous avons continué l'entretien. Cela doit-il mettre en cause la technique utilisée ? Faut-il demander à l'interviewé la permission de tout enregistrer quitte à ne pas retranscrire les passages sans rapport avec la recherche ? Je n'avais pas les arguments pour cela et j'ai préféré arrêter le dictaphone plutôt que de m'immiscer plus en avant dans la vie intime des personnes.

Les données recueillies sont issues d'un discours certes non préparé mais que l'interviewé tente de rendre intelligible. Pour cela il relate des faits de son histoire et les relie entre eux, justifie telle ou telle attitude, argumente tel comportement avec le recul qui est le sien aujourd'hui. Lors du recueil des données nous avons parfois insisté auprès de l'interviewé pour savoir si ce regard était celui qu'il avait lors des faits ou s'il s'agissait d'une position issue de son regard actuel.

Tous les contextes dans lesquels se sont déroulés les faits n'ont pu être décrits par l'interviewé malgré nos relances et demandes de précisions. Ces « faits-repères » ont donc été recueillis et retranscrits tels quels.

6-2 Notes

Le recueil des informations sur papier nous permettait de noter les différents points que nous considérions comme des éléments clés. De plus ces notes nous ont permis de préparer les relances lorsque des thèmes étaient abordés par l'interviewé et pour lesquels nous avions besoin d'approfondissement ou de détails. Pour ne pas interrompre l'interviewé dans son discours, la relance se faisait à des moments où s'installait le silence.

Ces notes étaient l'occasion de nous mettre des repères concernant les attitudes de l'interviewé qui ne pouvaient évidemment pas apparaitre sur l'enregistrement audio. Il s'agissait de mimique, d'indication de taille…

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

7- Retranscription des données

Une fois les données recueillies sur le dictaphone, elles étaient retranscrites mot à mot sur un fichier Word. Les hésitations, les rires, les silences étaient également notés. Nous avons réalisé personnellement 16 retranscriptions sur les 21 afin de nous approprier par l'écoute et l'écriture le discours de l'interviewé. Nous avions demandé une aide extérieure (toujours la même) pour retranscrire les 5 autres que nous avons vérifié en écoutant l'enregistrement. La proximité des rendez-vous ne nous permettait pas une retranscription immédiate par manque de temps. Par contre nous les avons tous écoutés après enregistrement. Cela nous permettait de réajuster le guide d'entretien pour entamer l'entretien suivant (voir paragraphe « guide d'entretien »).

Lors de la retranscription, l'entretien est anonymisé par des modifications concernant :

- le prénom de l'interviewé (pour le nom, seule la première lettre est notée)
- les noms et prénoms des personnes citées par l'interviewée
- les noms des lieux de vie (quartier, village, ville, maison de retraite…)

Lors de la retranscription un procédé est utilisé pour faciliter la lecture et tenter de reproduire l'ambiance de l'interview. Pour cela les simples acquiescements de l'autre sont introduits dans le paragraphe de celui qui parle. Les « huhum » ; « oui » etc. sont mis entre crochets : [huhum] (voir exemple1). De même lorsque qu'une personne est coupée par l'autre sans pouvoir terminer sa phrase, cette dernière se termine par 3 points « … » (voir exemple 2)

Exemple1 :

Charlotte B : Ah oui, je ne voudrais pas qu'ils aient du diabète parce que heu mais après je dis « vous gérerez, vous ferez comme moi ». Faudra bien faire avec parce que maintenant il y a beaucoup de gens qui ont du diabète. [huhum] C'est vrai hein. Parce que moi tout ce qui est « fast food » et tout ça, je n'aime pas.

Exemple 2 :

Jean S : Là c'était plus dur !

N : Justement il faut que vous me disiez…

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Jean S : Bon ben il fallait bien [huhum], je ne pouvais pas, j'ai dit il faut que j'en mange moins.

Cette retranscription obligeait une écoute attentive et une écriture appliquée ce qui permettait une première lecture flottante. La retranscription nous servait surtout pour faciliter l'analyse des données.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Chapitre 6 : Analyse des données

1- Matériel papier ou informatique ?

L'analyse des données s'est faite à l'aide d'un outil informatique élaboré particulièrement pour la recherche qualitative : QSR NVivo 10. Nous y introduisions l'ensemble des entretiens retranscrits afin de faire les différents codages et autres manipulations. Un exemplaire papier de chaque entretien nous permettait d'avoir une vision plus globale. Nous avons travaillé sur le support papier et sur le support informatique en faisant des allers-retours entre l'un et l'autre. Tout travail effectué sur le support papier était reporté sur NVivo car ce dernier permet un croisement des données et la réalisation de tableaux plus rapide.

2- Quelle approche pour l'analyse ?

L'analyse des données se fait par différentes techniques qui peuvent être une analyse de contenu, une analyse de discours, une analyse phénoménologique, une analyse par théorisation ancrée. Pour notre part nous avons choisi l'analyse de contenu en nous appuyant entre autre sur les écrits de M.C.d'Unrug (1977). L'analyse par théorisation ancrée nous semblait difficile à réaliser par manque d'expérience.

De plus nous avions construit un cadre théorique pour nous aider à prendre du recul vis-à-vis de notre activité de praticien et coller à notre pratique de recherche.

3- lire et relire

L'analyse de contenu peut être réalisée de différentes manières (analyse par entretien, analyse thématique, analyse proportionnelle du discours, analyse des relations par opposition). Nous avons décidé d'analyser le contenu par la recherche thématique en allant d'un entretien à un autre. Les thèmes sont-ils récurrents ? Y a-t-il un lien entre les différents thèmes ? A cette analyse thématique, nous avons ajouté des études de cas ce qui m'a permis de mieux appréhender la logique du discours. Cette étude de cas s'est faite en deux temps pour chaque personne. Le premier est la réalisation d'une vignette en commençant par des données sociodémographiques puis nous avons énoncé tels quels les différents moments relatés par la personne en lien ou non avec sa maladie mais qui lui semblait important. Dans un second temps nous avons relié les éléments du discours de la personne avec l'objet et les hypothèses de recherche sur l'apprentissage informel et la dynamique identitaire.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Ces lectures se sont faites en regard du cadre théorique avec des lunettes aux verres progressifs c'est-à-dire en allant de plus en plus dans le détail et dans le rapprochement avec l'objet de recherche et les hypothèses émises au début de la recherche. Les premières lectures dites flottantes m'ont permis d'effectuer un premier travail général cherchant à mettre en évidence les différentes identités, projets et le vécu de la maladie. Les deuxièmes lectures ont été l'objet d'un travail plus minutieux de codages des unités de signification et des catégories. Les troisièmes lectures (analyse de cas) recherchaient les liens entre apprentissages et maladie, maladie et identité, identité et apprentissages.

3-1 Premières lectures

Avant de débuter la catégorisation par analyse thématique, j'ai effectué de nouvelles lectures de l'ensemble des entretiens avec une double visée.

1 La première est de repérer les points saillants que l'on retrouve dans l'ensemble des entretiens et qui sont en lien avec notre objet de recherche et nos hypothèses. Cela a permis une mise en catégorie initiale qui est allée au-delà des grands thèmes que sont la maladie, apprentissage (situation et résultat) et l'identité. Le projet et l'autrui significatif ont été ajouté comme catégorie suite à ces premières lectures.
2 La deuxième visée était de résumer chaque entretien sur une ou deux pages pour faciliter la lecture globale du travail.

Ces premières lectures ont été faites en gardant comme fil conducteur les thèmes relatifs à l'identité, la maladie et les projets. Les apprentissages, toujours en arrière-pensée, n'ont pas été mis en avant lors de cette lecture car je voulais d'abord m'imprégner de l'environnement global dans lequel se trouvait la personne interviewée. Je me suis intéressé au cadre physique dans lequel elle se trouve, aux différents acteurs cités et les interactions établies, aux projets à court, moyen ou long termes et également au vécu de la maladie. Cette dernière, comme stipulée dans le cadre théorique, est prise au sens large c'est-à-dire replacée dans un continuum historique. La maladie est donc celle de la personne interviewée vécue en elle-même et vécue au travers du regard des autres ainsi que la maladie des autres (parents, enfants, proches…) ressentie par elle.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

3-2 Deuxièmes lectures

Ces deuxièmes lectures m'ont amené à repérer et coder le texte en unités de sens qui étaient représentées par des mots, des parties de phrases, des phrases ou des paragraphes (codage ouvert). Ces unités de sens ont été placées dans les catégories existantes (à priori) ou créées par nécessité (à postériori). Nous avons pris des critères sémantiques pour notre catégorisation (Bardin, 2011, p135). Ces catégories étaient des catégories à part entière et restaient telles quelles ou elles étaient regroupées dans une catégorie supérieure devenant ainsi des sous catégories. Pour donner du sens aux différentes unités, je m'appuyais sur le cadre théorique et les hypothèses afin de rompre avec le sens commun et aller au-delà des mots issus du discours de l'interviewé. Ces unités prenaient également sens lorsqu'elles étaient contextualisées et comparées d'un entretien à l'autre. Un mot, une expression, une phrase utilisée par tel interviewé avaient-ils le même sens lorsqu'ils émanaient d'un autre interviewé ? Ces inférences ont été complétées lors de la lecture de 3ème niveau.

3-3 Troisièmes lectures

Les catégories synthétisaient la présentation du travail et pour ne pas rester dans une simple analyse descriptive, cette nouvelle lecture recherchait les liens entre elles. Cette étape m'a autorisé une nouvelle dimension dans mon travail puisqu'elle m'a amené à entrevoir les possibilités de confirmation de mon hypothèse selon laquelle les questionnements identitaires suscités par la maladie sont des situations informelles d'apprentissage.

En pratique

Les catégories ont servi à classer ou ont été construites par les différentes unités significatives issues de notre corpus (les entretiens semi-dirigés). Il y a eu plusieurs allers-retours entre unités de sens et catégories. Ces dernières ne permettaient pas toujours de contenir les différentes unités de sens codées à la suite des lectures. Il a donc fallu soit construire de nouvelles catégories soit les diviser en sous-catégories pour avoir une vision plus claire.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

4- Les catégories

Nous avions déterminé 3 grands types de catégories que sont l'apprentissage, la maladie et l'identité.

4-1 Les apprentissages

4-1-1 les contenus

La reconnaissance des contenus s'est faite selon deux modes :

- Tout d'abord nous avons pris en compte les contenus « directs » c'est-à-dire ceux déclarés par la personne atteinte de diabète. Afin de les mettre en avant, nous avions prévu plusieurs questions dans notre guide d'entretien où nous introduisions des questions de relance. La question directe était de demander à la personne ce qu'elle savait de son diabète ainsi que du diabète en général. Il s'agissait là de relever les différentes connaissances déclaratives, procédurales et conditionnelles

- Ensuite nous avons pris en compte les contenus « indirects » c'est-à-dire ceux reconnus par le chercheur. Les contenus, comme nous avons pu le décrire auparavant, sont le plus souvent implicites et notre questionnement devait permettre à la personne de se les approprier à nouveau par une conscientisation de ces acquis. Une fois ces contenus reconnus, la personne devait tenter de reconstituer les processus de leurs constructions.

4-1-2 les situations

Toutes les situations d'apprentissage étaient prises en compte avec cependant un intérêt tout particulier pour les apprentissages en situations informelles puisqu'elles sont l'objet même de notre recherche.

Nous considérions les apprentissages informels, ceux pour lesquels il n'y avait pas d'intervention éducative directe des professionnels de santé éducateurs. Les interventions d'autrui (professionnel de santé ou éducateur professionnel de santé) sur les phases d'apprentissage étaient prises en considération. S'il existait une intention de formation exprimée de la part d'un intervenant afin de favoriser les apprentissages de la personne atteinte de diabète, la situation n'était pas considérée comme informelle mais comme non formelle. C'est le cas des dispositifs mis en place dans le cadre de l'ETP qui permettent à des

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

professionnels de santé éducateurs d'organiser des formations dont les programmes sont spécialement conçus pour favoriser les apprentissages des personnes atteintes de diabète. Dans cette situation, il y a une intervention d'autrui avec des objectifs bien définis pour favoriser les apprentissages. Cependant il n'y a pas délivrance de diplôme et le dispositif est en dehors du cursus scolaire classique. De plus, la personne atteinte de diabète est consciente des intentions des intervenants qui désirent favoriser ses apprentissages.

Exemple d'apprentissage informels : Une personne atteinte de diabète trouve une recette adaptée à son équilibre alimentaire en parcourant internet. Elle décide de préparer le repas et d'acheter les aliments nécessaires pour cuisiner.

Exemple d'apprentissage non formel : Cette même personne atteinte de diabète reçoit la recette par le professionnel de santé éducateur qui lui demande de préparer le repas en lui fournissant les aliments dans le cadre d'un atelier cuisine.

Nous nous sommes également intéressés aux conditions dans lesquelles se déroulaient les expériences car certaines situations amenaient de nouveaux apprentissages.

Des endroits où des lieux non connus modifiaient voire supprimaient les repères et les habitudes de la personne atteinte de diabète. Celle-ci, pour s'adapter, était amenée à acquérir de nouveaux apprentissages. Pour repérer ces différentes situations nous avions construit l'exemple (1) ci-dessous.

> *Exemple (1) : Ce peut être le cas d'une personne atteinte de diabète qui habite en campagne et est habituée à faire de la marche sur des chemins tranquilles sans circulation automobile. Puis se retrouve en ville où la marche n'est possible que le long des rues. Pour continuer son activité de marche, la personne atteinte de diabète va devoir s'adapter au nouvel environnement.*

Des circonstances différentes produisaient des situations d'incertitudes amenant aussi bien à une réflexion sur les actions passées ou en cours que sur la revisite du sens donné à ces actions : urgence, personne seule ou non, période de la journée différente, réponse habituelle non fonctionnelle, apparition d'une complication, changement de traitement. (voir exemple 2)

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Exemple (2) : Une personne atteinte de diabète dont le conjoint occupe nouvellement un emploi de nuit, va devoir apprendre à passer les nuits seule avec les craintes des hypoglycémies nocturnes.

Dans le cadre des apprentissages en situations informelles, nous pensions que les facteurs pouvant intervenir étaient de deux ordres : ceux liés à la personne atteinte de diabète et ceux liés à la situation. Les facteurs propres à la personne atteinte de diabète nous semblaient donc être son capital, ses capacités d'accommodation et d'assimilation, ses capacités à remettre en cause ses « viabilités », le degré d'acceptation de la maladie et ses projets. Face à la personne atteinte de diabète, il y avait la situation et ce qu'elle favorisait dans sa propre utilisation (affordance). Afin de faciliter la présentation des résultats, ces facteurs ont servi pour la construction de sous-catégories.

4-2 La maladie de soi ou d'autrui

Trois sous-catégories ont été constituées pour cette thématique.

La première sous-catégorie portait sur la maladie vue et vécue à travers autrui. L'entourage actuel ou passé des interviewés contenait des personnes malades (diabète ou autres) et a influencé leurs représentations vis-à-vis de la maladie « *mon père est décédé suite à une gangrène du pied à cause du diabète* ». Il y avait également l'environnement médiatique avec notamment la multiplication des émissions médicales télévisées.

La deuxième sous-catégorie portait sur la maladie propre de la personne et de son vécu. La maladie du point de vue du sujet était abordée sous différents angles et notamment les transformations qu'elle entrainait sur les identités et les apprentissages. Dans cette sous-catégorie les différentes complications somatiques ont été rapportées.

La troisième sous-catégorie était constituée par le vécu de la maladie de la personne à travers ses interactions avec les autres

4-3 Identité, un processus sous influence

L'identité est un tout dynamique où les différentes composantes interagissent entre elles. Elle résulte d'un équilibre entre les identités héritées, acquises et projetées (Kaddouri 2006). Pour explorer cette dimension nous commencions notre entretien par la question « pouvez-vous

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

vous présenter ? ». Cette interrogation explorait le positionnement de la personne vis-à-vis de sa maladie.

Au fil de l'entretien nous avons exploré les autres dimensions identitaires et notamment la fonction de rôle (familial, professionnel, social). Nous cherchions les présentations de la personne à l'autre qui se faisait en tant que personne ayant un diabète ou non, avec un maintien d'une façade prenant en compte ou non la maladie.

4-4 Les catégories en pratique

Les premières analyses de cas ont suivi les catégories sus citées en montrant les influences réciproques entre identité et apprentissage. L'écriture ne pouvait éviter les répétitions et pour une clarté de la lecture nous avons modifié la présentation des catégories après les premières analyses de cas. Les catégories étaient alors les suivantes :

Rapport à la maladie

Rapport à soi et à autrui

Rapport au savoir

Rapport au projet

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Troisième partie : Résultats

Les résultats sont exposés avec tout d'abord un récapitulatif des données sociodémographiques de l'ensemble des personnes interviewées. Ensuite nous reprenons un à un les entretiens en commençant par une vignette de présentation. Cette dernière est suivie d'une analyse du verbatim en tenant compte de notre cadre théorique, de notre question de recherche et de nos hypothèses. Pour une plus grande lisibilité et éviter les répétitions, nous avons modifié progressivement l'analyse du verbatim en mettant en avant les différentes catégories issues de l'analyse thématique.

Chapitre 7 : Données sociodémographiques sur les interviewés

Nous avons réalisé des entretiens auprès de vingt et une personnes de juin 2014 à août 2015 et leurs caractéristiques sociodémographiques ainsi que la durée de chaque entretien (un par personne) sont regroupées ci-dessous (Tableau 3). Nous avons pu réaliser les entretiens auprès d'une population hétérogène en termes d'âge de la personne, de la durée du diabète, du sexe, de la profession, de la situation familiale ainsi que du type de diabète et de l'âge de sa survenue.

Les entretiens d'une durée moyenne de 70 minutes (min : 37 ; max : 122) prenaient fin lorsque la personne n'avait plus rien à ajouter et que le chercheur n'avait plus de questions à poser.

Les personnes atteintes d'un diabète de type 2 représentent la majorité (16/21) de notre échantillon. Pour les raisons explicitées dans la partie méthodologique, nous n'avons pas interviewé d'enfant mineur cependant plusieurs personnes étaient mineures lors du diagnostic du diabète.

Pratiquement toutes les personnes sont nées en France sauf une qui est arrivée à l'âge de 25 ans.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Tableau 3 : résumé des caractéristiques sociodémographiques des personnes interviewées

Age	Nom	Pays de naissance	Profession	F/M	enfant(s) à domicile	nombre d'enfant	situation	type diabète	Age atteinte	Durée entretien ≈ 70 mn
27	Grégory	France	sans activité (AAH) (jamais travaillé)	M	0	0	célibataire	type 2	15	105
60	Françoise	France	retraité	F	0	1	célibataire	type 2	57	90
32	Francis	France	sans activité (licen)	M	0	0	en couple	type 1	5	122
31	Alice	France	activité salariée	F	1	1	marié-e	type 1	24	67
60	Richard	France	retraité	M	0	0	marié-e	type 2	54	70
61	Angela	France	activité libérale	F	0	2	marié-e	type 2	24	87
50	Christian	France	activité salariée	M	5	5	marié-e	type 2	46	82
60	Francine	France	retraité	F	1	2	séparée	type 2	56	37
68	Alain	France	retraité	M	0	1	divorcé	type 2	45	69
60	Yolande	France	sans activité (AAH)	F	0	5	en couple	type 2	25	59
50	Irène	France	activité libérale	F	2	2	marié-e	type 2	35	67
36	Camille	France	activité salariée	F	1	1	en couple	type 1	26	55
44	Flore	France	activité salariée	F	3	3	marié-e	type 1	40	51
58	M-Claire	France	retraité	F	0	3	marié-e	type 1	24	83
58	Patrick	France	sans activité (AAH)	M	0	3	veuf	type 2	31	102
64	Charlotte	France	activité salariée	F	0	3	marié-e	type 2	50	53
77	Edouard	France	retraité	M	0	5	marié-e	type 2	74	55
64	Bernard	France	retraité	M	0	3	marié-e	type 2	52	64
64	Jean	France	retraité	M	0	2	marié-e	type 2	52	27
61	Ahmed	Algérie	activité salariée	M	1	5	div - remarié	type 2	34	69
46	Charles	France	activité salariée	M	2	3	marié-e	type 2	35	79

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Chapitre 8 : étude de cas

Ce chapitre est dédié à l'étude des cas que nous avons réalisée après notre lecture flottante et notre analyse thématique[4]. Après un premier paragraphe où nous explicitons notre méthode d'analyse, nous présentons l'analyse de cas de chaque personne interviewée précédée d'une vignette.

1 – étude de cas ; bases de l'analyse

Avant de présenter les cas, rappelons tout d'abord notre objet, notre question et nos hypothèses de recherche :

- notre objet et question de recherche : quels sont les conditions, les processus d'acquisition et de mobilisation des apprentissages construits en situations informelles ?

- nos hypothèses ; la première est le lien qui existe entre l'évolution identitaire et le développement des apprentissages et la deuxième est la présence de périodes de turbulences identitaires qui favorisent les apprentissages

Lorsque nous abordons le savoir et notamment le savoir acquis, ce terme n'est pas à prendre en référence aux contenus socialement validés (Bernard & Reyes, 2001) mais comme un savoir spécifique (celui des malades) avec une appréhension et une interprétation spécifiques du monde (Astolfi, 2008). Il s'agit de « savoirs intégrés » par le malade c'est-à-dire de connaissances construites à partir « d'instants nettement séparés » (Bachelard, 1994) considérant les expériences vécues dans une perspective diachronique.

2- présentation des résultats de l'analyse des cas

Les résultats sont présentés en deux étapes pour chaque entretien semi-directif effectué :

- La 1ère étape est un résumé biographique de l'entretien. Il reprend les différentes thématiques abordées par la personne interviewée après leurs réorganisations dans le temps (par le chercheur) lorsque cela est possible.
- La 2ème étape consiste en une reprise des différentes thématiques en fonction de notre question de recherche. Nous procédions alors en 3 temps :

[4] Les 149 thématiques abordées dans l'ensemble des entretiens sont regroupées dans un tableau en annexe (Annexe 3).

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

- Le premier temps a pour objectif de distinguer et rendre compte d'un ensemble de savoirs acquis par ces personnes atteintes de diabète. Ces types de savoirs seront principalement centrés sur ceux acquis en situations informelles d'apprentissage (Schugurensky).
- Le deuxième temps est dédié aux questions identitaires de ces personnes atteintes de diabète c'est-à-dire présentant une problématique chronique de leur état de santé. Le diabète bouscule le sujet dans ses dimensions les plus intimes perturbant l'image du corps et plus largement l'image de soi. Ces écartements, sources de tensions vives pour lui, mobilisent pleinement les questions identitaires.
- Dans un 3ème temps, nous nous sommes intéressés plus précisément au processus identitaire en creux de la maladie et aux manières dont chacun répond. C'est bien la question de cet espace de réponse des sujets qui nous intéresse et notamment sous l'éclairage des apprentissages en situations informelles. Ces apprentissages vont-ils à leurs tours impacter les identités ?

Cette manière de procéder nous amenait à de nombreuses répétitions alourdissant la lecture. Nous avons changé la présentation en utilisant les rapports de la personne à la maladie, à soi et à autrui, au savoir et au projet.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Me Marie Claire B.

Marie-Claire B est une dame de 57 ans, institutrice retraitée depuis 4 ans et diabétique depuis l'âge de 24 ans. Elle se marie un peu plus tard et a 3 enfants. Elle se définit comme une personne active et rebelle. Elle va rencontrer de nombreuses personnes et être au cœur de nombreux événements qui vont l'amener à prendre des initiatives en rapport avec la gestion de son diabète. Elle a récemment terminé une formation de « patiente experte »

En 1982 alors qu'elle est âgée de 24 ans, Me Marie Claire B a une perte de poids importante et consulte un médecin généraliste qu'elle voit pour la 1ère fois. La consultation se termine par la prescription d'un bilan sanguin. Le laboratoire lui téléphone pour lui signifier de retourner au plus vite chez ce médecin qui a été mis au courant des résultats d'analyse. Au cours de cette nouvelle consultation, le médecin annonce à Me Marie Claire B que la cause de son amaigrissement est le diabète c'est-à-dire trop de sucre dans le sang (aucun des deux n'a vu le résultat écrit). Il lui prend un rendez-vous chez un diabétologue qui la recevra plusieurs jours plus tard. Durant ce temps elle va se renseigner d'abord dans le dictionnaire où elle ne trouve pas d'information puis contacte sa mère qui a une encyclopédie médicale. Suite aux lectures, sa mère lui décrit le diabète avec toutes les complications et Me Marie Claire B va s'effondrer psychologiquement (elle m'enfonce). Sa mère tente de la rassurer et va l'accompagner chez le diabétologue. Entre ces deux moments médicaux, elle va continuer à gérer son quotidien, sans soin, alors qu'elle est épuisée physiquement et psychiquement. Le fait de savoir, ce qu'elle a, n'améliore pas son état.

C'est une nouvelle étape chez ce « fameux » diabétologue qui ne comprend pas que Me Marie Claire B est debout, devant lui, alors qu'avec son taux de sucre à 7 g elle devrait être dans un état comateux. De plus ses conseils diététiques ne sont pas personnalisés. Elle vit mal cette rencontre et décide, par rébellion, de consulter un autre médecin qui va lui conseiller une hospitalisation dans une unité de diabétologie.

La gestion du diabète nécessite la réalisation de bilan sanguin et pour cela Me Marie Claire B, stagiaire, doit prendre un moment durant sa formation et informe le directeur de son diabète. Le lendemain, elle est invitée à ne plus revenir pour maladie « incompatible » avec les fonctions d'enseignements. Il s'agit d'une maladie interdite comme la tuberculose ou la teigne. Me Marie Claire B alerte le syndicat ce qui lui permettra de réintégrer la fonction publique plus tard. Entre temps elle se permet tout de même de continuer à suivre les cours en jouant à cache-cache avec le directeur. Suite à cet épisode, la décision est prise de ne plus dévoiler son diabète à quiconque en dehors de sa famille qui était au courant dès l'annonce du diagnostic. Cette décision, est renforcée par le fait qu'elle perd beaucoup de ses amis qui ont eu connaissance de son diabète et qui la fait basculer dans une autre dimension sociale (*un autre monde*).

Deux mois plus tard, Me Marie Claire B, toujours épuisée, rentre en hospitalisation dans une unité où les chambres sont communes à 8 malades. Elle y rencontre une infirmière âgée et

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

stricte qui lui donne des ordres. Me Marie Claire B refuse d'obéir n'acceptant pas le statut de malade. Cette hospitalisation se fait discrètement pendant les vacances scolaires afin de ne pas mettre au courant les collègues de travail. En sortant de l'hôpital, elle sait se servir d'un lecteur de glycémie. Ce dernier est cher et la sécurité sociale ne rembourse pas l'achat et Me Marie Claire, grâce à la contribution de son grand père, va en acheter un une année plus tard. Avant cet achat, elle a dû gérer seule les mesures de la glycémie à l'ancienne (préhistoire) en transportant du matériel fragile et d'utilisation complexe.

Me Marie Claire B pense que cette maladie a un caractère excluant, comme pour le VIH aujourd'hui, et qu'il est donc difficile d'en parler. Elle va tout au long de sa vie, et notamment dans son parcours professionnel, porter « un masque » et faire comme si elle n'avait pas de problème de santé et faire le maximum pour vivre comme tout le monde. Ainsi elle demande des postes près de chez elle ou de ses parents afin d'équilibrer son alimentation et surveiller sa glycémie. En cas d'impossibilité de s'isoler, la voiture ou les toilettes sont utilisés comme espace de confidentialité. Pour les hypoglycémies qui surviennent pendant la classe, une brique de jus de fruit sert de re-sucrage comme pour le gouter des enfants. Lors des réunions de famille ou professionnelles, elle s'organise comme elle peut pour s'alimenter en fonction de l'action de ses médicaments. Elle parle d'une véritable aliénation (indispensable) à la nourriture alors qu'elle n'est pas gourmande. Cette vie *comme les autres* est source de colère envers ceux qui connaissent sa maladie et désirent en tenir compte. La situation la plus courante et irritante pour Me Marie Claire B est celle où des repas spéciaux lui sont préparés lorsqu'elle est invitée.

Ces ressources développées pour paraitre « normale » se retrouvent dans les activités physiques. Me Marie Claire B, dès le début de la maladie et pendant 10 ans, fait de la course à pied très régulièrement et sur de longues distances même sous insuline comme pour relever un défi face à la normalité. Une exception à ce déguisement est faite lorsqu'elle rencontre son futur mari puisqu'elle lui dévoile d'emblée son diabète. Il va accepter cette dimension mise en avant par Me Marie Claire B et s'investit même dans sa prise en charge.

1985, la première grossesse est une période très intense psychologiquement. Me Marie Claire B arrête de consommer ses médicaments (idem pour les autres grossesses) pour ne prendre aucun risque tératogène car une amie est handicapée à cause de la prise d'un médicament par sa mère. Elle ne déclarera que tardivement (à 3 mois) sa grossesse à son médecin et ne décide un suivi qu'après le 6ème mois. Durand ces derniers mois, elle est hospitalisée pendant 6 semaines ce qui lui parait interminable et très inquiétant. Elle va accoucher à l'hôpital de son secteur où l'accueil est plutôt agressif et elle subit en urgence une césarienne. Elle est séparée de son enfant pendant 3 semaines ce qu'elle vit très douloureusement. Lors des 2 grossesses suivantes, Me Marie Claire B s'arrange pour ne plus vivre de telles séparations et accouche dans un autre hôpital où elle réalise son désir d'être mère. Elle garde une déception de ne pas avoir pu accoucher par voie basse.

A la naissance de son 3ème enfant en 1989, l'insuline devient son traitement de base. Cette insuline est injectée matin et soir et Me Marie Claire B se refuse d'en prendre le midi ce qui serait une perte de liberté. Cette façon d'agir se fait au prix d'une élévation des taux de sucre

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

mais qui, selon elle, n'a pas eu de conséquences physiques hormis un problème oculaire débutant bien stabilisé. L'insuline, hormone qui s'est incrustée dans son corps, a un statut particulier puisqu'elle est responsable de la prise de poids qu'elle n'arrive pas à perdre.

En 2003, Me Marie Claire B est hospitalisée pour la mise en place d'une pompe à insuline. Elle s'implique au maximum pour pouvoir s'en servir dès sa sortie. Elle compare la pompe à un pancréas artificiel qui envoie un débit régulier d'insuline. Cependant il n'est pas aussi efficace que le pancréas naturel et Me Marie Claire B régule par elle-même le débit de base en fonction de ses activités. Cette même année, elle est victime d'un incident majeur de déshydratation qui est pris en charge par son mari qui connait les signes de déséquilibre du diabète et la façon d'y remédier. A la même période un autre incident, hypoglycémie, survient et c'est sa sœur qui cette fois est présente et gère le problème. Depuis cet épisode ses activités physiques sont effectuées en présence d'une de ses 2 sœurs ou de son mari. Ces personnes proches, qui connaissent sa maladie et savent agir en cas de problème font parties du cercle restreint de ce que Me Marie Claire B appelle « les auxiliaires de vie sociale ». Ce titre n'est pas accordé aux membres du groupe de marche, dont elle fait partie, qui sont au courant de son diabète mais à qui elle ne demande pas de s'en occuper.

Me Marie Claire B préfère s'occuper elle-même de son diabète et réclame le droit à la reconnaissance de ses savoirs expérientiels. Elle respecte les professionnels de santé qui ont un savoir sur la maladie, accepte d'être informée par eux mais ces savoirs ne peuvent pas et ne doivent pas guider sa vie. Elle prend le temps de s'approprier ces savoirs pour s'en servir dans son quotidien car son intense activité ne lui permet pas de rester coller aux protocoles de soins établis par les professionnels de santé. Telle ou telle chose prescrite n'est pas faite et pourtant l'activité continue ce qui ouvre des possibles. Pour Me Marie Claire B l'autonomie ne peut s'entendre qu'en allant au-delà de ce qui est prescrit tout en gardant un pouvoir de régulation des excès. Elle profite de sa retraite pour expérimenter une nouvelle technique de gestion de son activité physique : diminuer au maximum l'insuline et se re-sucrer le plus tard possible. A qui veut lui dicter sa conduite, Me Marie Claire B répondra que quoi qu'il en soit l'évolution du diabète se fait vers les complications, que la mort n'est pas loin et qu'elle vit au jour le jour.

Analyse du cas de Me Marie Claire B

1) Les apprentissages ; du corps au corps

Les savoirs de Me Marie Claire B sont acquis par différents mécanismes tout au long de « sa carrière » de malade.

Ses premiers savoirs sur la maladie vont être corporels. En effet Me Marie Claire B se transforme à travers son corps qui dépérit « *ça j'avais fait un gros amaigrissement mais je ne me pesais pas à l'époque. Heu j'étais, j'étais heu vraiment comme les gens qui sortent d'un camp de concentration quoi, c'était assez horrible quand même » L427-429.* Cette expérience, ce moment vécu d'une modification corporelle, fait l'objet d'une analogie avec un public très particulier loin de ce qu'elle a pu vivre elle-même. Me Marie Claire B est-elle à la recherche

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

d'une étiologie pouvant expliquer cet amaigrissement ? Nous parlons ici d'apprentissage non conscient non intentionnel au sens de Schugurensky. En effet elle apprend qu'un corps peut se dégrader et ressembler à celui d'une personne privée d'alimentation et maltraitée sans avoir elle-même subi de tels événements. Comme pour donner de la réalité à cet amaigrissement face à cette analogie impossible, elle va renforcer l'image qu'elle en donne avec une description concrète des conséquences « *J'étais pas tellement épaisse à l'époque et quand on prend une maladie comme celle-là, les affaires elles ne tenaient plus, le pantalon tout ça, ça ne tenait plus* »*L429-430*. Ce double travail à la fois sur la cause éventuelle (irréelle) et sur les conséquences (réelles) crée un vide, un conflit cognitif dont la résolution passera par un tiers « *Donc j'ai consulté* »*L431*.

Ce savoir, d'un corps qui se transforme pour une raison différente de ce qu'elle connait, va être complété lors de la rencontre avec un autrui détenteur d'un savoir savant, en l'occurrence un médecin généraliste. Au cours de cet échange, il l'informe du lien entre l'amaigrissement et la maladie « *Il m'a dit c'est le diabète, vous êtes en hyperglycémie* » *L440*. L'intervenant extérieur (le médecin) a un but éducatif précis qui est de faire comprendre à Marie Claire B que son état est dû au diabète (apprentissage non formel). Elle a intégré cette donnée mais cela ne lui dit pas ce qu'est le diabète car la tentative d'explication de l'intervenant n'est pas suffisante. Cette rencontre entre les acquisitions de savoirs en situations informelle chez elle et non-formelle lors de la consultation médicale ne lui suffit pas à s'approprier sa maladie. Elle est troublée par ce manque de connaissance (conflit cognitif) et pour répondre à cette turbulence, elle se lance dans une recherche personnelle (apprentissage autodirigé) sur le diabète qui ne donne rien. Pour compléter son savoir sur le diabète, elle ne se tourne pas vers les professionnels de santé. Elle fait appel à sa mère qui va jouer un double rôle ; renseigner sa fille et l'accompagner dans cette épreuve difficile qu'est la compréhension de ce qu'est le diabète. Cette démarche volontaire, allez de l'avant, agir sur son environnement (agentivité) pour ne pas rester sans savoir, va la bouleverser (turbulence) «*Donc je suis rentrée heu là par contre heu je me suis c'est quelque chose que je ne connaissais pas forcément et donc heu on prend le dictionnaire parce que heu ça existait pas internet à l'époque hein. Et j'appelle ma mère qui a heu hé bien écoute je te rappelle je vais regarder sur mon encyclopédie heu médicale. Et quand elle m'a rappelée, j'ai pleuré, mais pleuré, j'ai dit « qu'est-ce que je vais faire de ça » (rire). Bon elle dit « ce n'est pas grave j'arrive on va heu à A. le, le diabétologue à A.», ma mère m'a accompagnée à ce moment-là.»L463-469*. Par un phénomène d'assimilation, selon la conception Vygotsienne, entre son état et celle de sa voiture, elle décide de re-consulter «*Pourquoi je suis allée voir le médecin pour me soigner, ben ça ? Comme quand la voiture ne veut pas démarrer, j'appelle le garagiste et il vient voir. C'est comme ça, je ne peux pas, je ne vois pas d'autres comparaisons »L729-731*.

Nous voyons ici que Me Marie Claire a travaillé sur 3 sphères : personnelle, celle des professionnels de santé et celle de la famille.
Pour trouver les causes de ce qu'elle ressent, elle cherche par elle-même (sphère personnelle) mais n'a pas de réponse à ses questions. Elle passe à la sphère des professionnels de santé qui posent le diagnostic. Elle sait ce qu'elle a mais ne sait pas à quoi cela correspond. Pour comprendre, elle compte sur ses propres capacités mais elle n'a toujours pas de réponse

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

malgré le dictionnaire (apprentissage auto-dirigé) donc passage à la sphère familiale. De nouvelles interrogations surgissent suite à la discussion avec sa mère d'où un nouveau recours à la sphère des professionnels de santé (le diabétologue).
Le passage d'une sphère à l'autre nécessite toute une série d'apprentissage en situations informelles. Rappelons par exemple que le 1er MG rencontré lui était inconnu. Il lui a fallu le choisir, se présenter à lui…et gérer les interactions avec tous les autres intervenants. Cette « participation périphérique légitime » (Brougère & Ulmann, 2009) qui va se poursuivre au cours des rencontres ultérieures permet à Me Marie Claire B d'être pleinement actrice de sa santé. Son objectif est de comprendre les raisons de son amaigrissement et cette interrogation induit de nombreuses étapes inattendues auxquelles elle doit s'adapter.

La consultation chez le diabétologue est un moment de rencontre des savoirs théoriques et expérientiels. Pour le même taux de sucre nous avons deux réactions différentes basées sur les savoirs de chacun: celle du médecin et celle de Marie Claire B. Le médecin s'étonne de voir sa patiente debout devant lui alors qu'elle a un taux de sucre qui pour lui est synonyme de gravité, de perte de conscience (savoirs théoriques). Me Marie Claire B s'étonne de la réaction du médecin car elle connait son taux de sucre et en a une représentation moins dramatique puisqu'elle est bel et bien présente. Elle sait qu'il est possible d'avoir un taux élevé de sucre et ne pas être pour autant dans le coma (savoir expérientiel) *« c'était le diabétologue qui m'a dit mais qu'est-ce que vous faites là debout. Dans votre situation moi je les trouve à l'hôpital et dans le coma. Je dis qu'est-ce qu'il me dit lui, un coma, ben mince. Ben je n'ai pas de coma » L536-538*. Elle trouve une réponse à cette inadéquation ; l'enfermement des professionnels de santé dans les données théoriques « *Il était, ben c'était un savant donc il avait aussi un protocole à suivre ; 7 grammes les gens basculent dans le coma »L 549-550.* Mais un deuxième événement d'allure banale, à propos des conseils diététiques, va accentuer cette inadéquation entre les savoirs théoriques du diabétologue et les savoirs expérientiels de Me Marie Claire B. Elle ne peut pas adhérer à ce discours (pas d'accommodation) et va changer de médecin (agit sur l'environnement) «*heu je tombe sur un diabétologue, en libéral, qui m'explique qu'il faut que je mange heu chaque repas l'équivalent de 2 pommes de terre de la taille d'un œuf. Bon j'habite à la campagne, moi j'ai des œufs de poules c'est des gros œufs. Donc c'est un peu compliqué. Donc mon esprit rebelle (rire) a fait que heu (se racle la gorge) il y a un jeune médecin qui s'est installé sur R. (ville voisine) à cette époque-là et pis heu je suis allée en consultation »L 26-31*. Cette consultation de type paternaliste (Emanuel EJ & Emanuel LL, 1992) n'emporte pas l'adhésion de Me Marie Claire B car les savoirs ne se sont pas croisés et n'ont pu s'enrichir mutuellement (Thievenaz, 2013; Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014a). Elle consulte un nouveau médecin généraliste installé près de chez elle qui va l'envoyer voir un autre diabétologue hospitalier à Lille. Ce dernier va l'hospitaliser ce qui lui permettra d'acquérir des techniques pour surveiller sa glycémie (apprentissages non formels). C'est aussi un lieu où elle va manifester un comportement d'opposition aux injonctions d'une professionnelle de santé (l'infirmière).

Ce savoir des savants n'est pas totalement rejeté et est accepté comme une source d'information. Ce savoir savant va être lu en fonction des expériences du quotidien, pour devenir une connaissance de type conditionnelle (Tardif) et être utile « *J'essaye d'apprendre*

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

mais je l'utilise, je réinvesti on va dire ce que j'ai appris et je n'en reste pas à ça en fait » *L333-334*. Pour Me Marie Claire B, le savoir savant ne doit pas être un frein à l'autonomie et il ne peut pas être appliqué de manière aveugle (Béhaviorisme) « *Ce n'est pas un protocole écrit qui doit, qui doit nous commander. Il est, je pense que c'est une béquille hein, ça nous aide à nous retaper quand on a un peu foiré, quand la glycémie est un peu élevée tout ça mais pour la vie de tous les jours heu hum pas vraiment. Je n'en ai pas besoin en fait moi » L314-317.* Elle s'est construite son propre savoir en revisitant les savoirs savants au regard de son expérience ce qui lui permet de penser qu'elle n'a pas besoin du protocole dans son quotidien. Me Marie Claire B est passée du savoir savant (de l'autrui) à la construction de connaissances conditionnelles.

Les connaissances sur la santé ne sont pas acquises uniquement par les lectures ou la fréquentation des professionnels de santé. D'autres mécanismes d'apprentissage sont à l'œuvre par le simple fait de vivre ou côtoyer des personnes malades. Ces apprentissages fortuits, non intentionnels mais conscients (Schugurensky) seront convoqués dans des situations considérées comme similaires, ici les grossesses, par Me Marie Claire B « *Oui, je travaillais avec une fille, elle avait 2 doigts, trois doigts. Sa maman avait pris du Distilbène® alors bon. Je connaissais son histoire donc je ne prenais pas de comprimés* » *L750-751*. En se basant sur la forme et non le fond de cette situation (Pépin 1994), elle décide de ne pas prendre de médicaments pendant ses grossesses. La 1ère grossesse déclarée tardivement va tout de même être suivie par de nombreux professionnels de santé qui vont répéter les mêmes choses alors qu'elles sont déjà connues par Me Marie Claire B. Cet apprentissage de type Béhavioriste ne plait pas du tout « *Ils étaient excellents les obstétriciens, bébé trop gros tout ça, je le sais je suis diabétique. Parce que j'avais eu la leçon aux unités de soins (rire) parce qu'ils avaient dit (tape sur la table) « la grossesse ça fait des gros bébés » les mamans diabétiques oui* » *L 760-763.*

Après l'accouchement, elle va être séparée de son enfant pendant 3 semaines. Ne désirant plus vivre cette situation pour les grossesses ultérieures, elle va chercher un endroit où les unités mère et enfant sont proches l'une de l'autre. Tous les éléments à la réalisation du projet sont réunis[5] et elle accouche ailleurs que dans sa maternité de proximité. Une fois de plus Me Marie Claire B ne subit pas les choses et, poussée par un fort sentiment d'efficacité personnel à être mère, elle agit sur son environnement. Elle redéfinit les rôles en fonction des compétences de chacun « *Alors au pavillon Olivier c'était péridurale, j'avais le bébé à côté, c'était vraiment heu hein. C'était ce que je voulais, c'était mère que je voulais. Maintenant le diabète ils se débrouillent ce n'était plus mon problème. Là j'avais filé le bébé, le bébé je veux dire le diabète là je ne l'avais plus. Ce qui m'intéressait c'était l'enfant» L802-805.*

La pompe à insuline, tant désirée par Me Marie Claire B, va être l'objet de nombreux apprentissages. Au cours d'une de ses hospitalisations, elle va manipuler le matériel nécessaire à l'utilisation de la pompe. Pour cela il y a l'intervention d'un tiers pour montrer et faire les 1ères injections (apprentissage non formel) et Me Marie Claire doit s'entrainer en

[5] Nous avons vu que Kaddouri (1996) émet trois conditions à la réalisation d'un projet « Penser sa propre réalité comme insatisfaisante, Concevoir sa réalité comme transformable, Pouvoir imaginer sa réalité différente

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

faisant des injections factices sur un objet extérieur afin de développer un conditionnement qui deviendrait opérant (Watson & Skinner) « *c'est d'abord l'infirmière qui nous pique. Non, on fait d'abord des essais sur des petites boules » L 369-370*. Ces manipulations purement techniques ne prennent pas en compte le vécu émotionnel (Vandal). Mais répéter tel quel les gestes avec le même matériel ne convient pas à Me Marie Claire car cela l'effraie et entraine des mouvements de recul « *c'était un pieu comme ça que je me mettais dans le lanceur, que ce bazar là devait rentrer dans le ventre ou dans la cuisse, à chaque fois j'avais un, on le pose et puis quand j'appuyais avec le pouce je me retirais forcément » L 353-355.* Alors que cet obstacle lui semble insurmontable, elle trouve une solution en modifiant la technique et grâce à cet apprentissage autodirigé elle s'approprie cet outil « *on mettait l'aiguille dans cette fourche là et au bout du bâton il y a un bouton qu'on appui et ça propulse l'aiguille dans la peau. Mais moi bah, bah quand je voyais partir l'aiguille je (rire), moi il faut que j'aille avec les mains » L 361-363.* Cela lui permet de contourner ses craintes, de gérer ses émotions (apprentissage fortuit) et pouvoir effectuer un geste technique personnalisé nécessaire à la pose de la pompe *« comme c'est moi qui le faisais moi-même, je n'avais plus peur du tout »L 356.*

Malgré ses connaissances théoriques concernant le pancréas artificiel (la pompe) et son savoir-faire en matière de gestion du débit d'insuline (connaissance conditionnelle), elle est victime de deux incidents majeurs nécessitant l'aide d'une tierce-personne (son mari puis sa sœur). Afin de pouvoir continuer ses activités physiques et garder son autonomie (Le Pen), elle met en place un système de dépendance à des autrui significatifs « *Mais suite au heu au tour que j'ai eu en 2003 là, c'est rare, rare que je fasse des activités physiques toute seule maintenant. Je le dis hein, je le dis. J'ai des auxiliaires de vie sociale, c'est ce que je dis tout le temps (rire). Des gens qui connaissent » L 192-195.* Ces personnes ne sont pas le fruit du hasard mais sont sélectionnées avec certains critères ; connaitre son statut de diabétique et savoir agir en cas de problème. Nous rappelons dans le paragraphe suivant ce qui l'a amenée à ne plus révéler son diabète à autrui et comment elle s'y prend.

Me Marie Claire ne dévoile plus son statut de diabétique pour au moins trois raisons : le renvoi par son directeur, le rejet par une grande partie de ses amis et la compassion de sa mère. Se retrouvant dans un espace social nouveau « *ça dépasse la compréhension de heu on bascule dans un autre monde quoi en fait* » *L 224*, elle préfère montrer une autre face d'elle-même et apprendre à cacher (Goffman) «*Voilà, donc comme quand on n'en parle pas on apprend tout seul en fait. On apprend à cacher, à, à calculer »L70-71*. Pour cela, elle va enseigner à différents endroits avec comme exigence la proximité de son domicile ou celui de ses parents afin de respecter une certaine hygiène alimentaire. Dans la vie privée et notamment lors des repas familiaux, elle n'hésite pas à se servir dans les plats pour réguler son taux de sucre. Le passage à l'insuline est géré de manière à ce que personne ne puisse la voir prendre son traitement avec absence de prise le midi tout en sachant que cela favorise les excès de sucre dans le sang et donc augmente le risque de complications. Me Marie Claire B prend donc des décisions pour être tranquille aujourd'hui tout en étant consciente des risques pour l'avenir. Cette prise de conscience a tout de même des limites puisqu'elle s'empresse de minimiser les complications qui existent déjà «*Non, non, non, jamais je me suis piquée heu le*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

*midi. Toujours j'ai eu des hémoglobines glyquées impressionnantes… mais je n'ai pas fait tant d'abus que ça par rapport à ça puisque j'ai pas enfin si j'ai une rétinopathie débutante quoi mais ce n'est pas grave, elle est stabilisée, » L 281-285.*Elle continue la même solution malgré les effets négatifs associés nous permettant de parler de « viabilité » (Pépin; Von Glasersfeld).

2) Les questions identitaires

Selon P.Schilder (1935 cité dans Reich, 2009, p 248), l'image corporelle, se modifie au gré des expériences et interactions de notre corps avec nous-mêmes et notre environnement. Cette modification interroge l'identité puisque l'image du corps est une de ses composantes (Eiguer, 2010). Sur le plan physique, Me Marie Claire B va connaitre des changements vers les deux extrêmes avec un amaigrissement puis à l'inverse une prise de poids. Avant le diagnostic, elle voit son corps se modifier de manière importante puisqu'elle le compare à celui d'une personne ayant vécu les atrocités d'une guerre « *j'avais fait un gros amaigrissement mais je ne me pesais pas à l'époque. Heu j'étais, j'étais heu vraiment comme les gens qui sortent d'un camp de concentration » L427-428.* Cette thématique de la modification du corps est de nouveau abordée mais cette fois ci avec l'excès inverse c'est-à-dire une prise de poids. Cette prise de poids est mal acceptée car Me Marie Claire B estime que d'une part ce n'est pas de sa faute et que d'autre part ses efforts ne permettent pas de reprendre les formes qu'elle souhaite « *Ben que je n'avais rien fait pour le, le, le, le prendre, je pouvais le perdre et n'arrivais pas à le perdre. C'est ça qui me fait râler. Ce n'est pas de ma faute si j'ai pris du poids (se racle la gorge), c'est le mélange d'insuline, de repas qu'il a fallu compenser* » *L404-406.* Ce corps qui s'abime notamment au niveau du visage avec les dents qui se déchaussent, une arthrose qui envahit et qui ne peut qu'aller en se dégradant « *il ne faut pas se leurrer ça se dégrade de plus en plus ma, mon diabète il ne peut que progresser, je ne me fais pas, pas d'illusion » L130-132*. Comment investir ce corps voué à la dégradation et envisager son avenir ?

L'avenir est également en question devant cette maladie que Me Marie Claire B considère comme « incurable » ce qui interroge l'identité visée et les projets (Barbier, 2006). « *Je ne sais pas où je vais là ! Tout le temps ! Chaque heure que j'ai gagné, c'est une heure que j'ai gagné. Le jour c'est pareil, j'avance, au mieux* » *L616-618.* Barbier (2006, p 22) *voit « l'identité comme une construction mentale et/ou discursive opérée par un sujet sur lui-même »*. Dans le cas particulier de Marie Claire, cette construction s'effectue au détriment de l'avenir qui parait incertain voire inexistant ce qui l'amène à se focaliser sur sa qualité de vie présente.

Ce questionnement a commencé peu après le diagnostic lorsque sa mère lui a fait lecture de ce qu'est le diabète avec ses complications possibles et cela la bouleverse « *quand elle m'a rappelée, j'ai pleuré, mais pleuré, j'ai dit « qu'est-ce que je vais faire de ça »L467.* Comment intégrer cette nouvelle donnée à l'existant, comment modifier cette identité acquise (Kaddouri, 2006, p 123) et faire le lien avec le passé et l'avenir ? Alors qu'elle se trouve dans une période de turbulence, où elle est secouée par cette interrogation et que ces repères sont

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

déstabilisés, elle va rencontrer un diabétologue et va vivre une autre situation bouleversante. Elle a l'impression d'être privée de sa propre existence par cet autrui détenteur d'un savoir savant. Une divergence se crée entre l'identité acquise et l'identité attribuée « *je continuais à vivre oui, oui, oui heu le tuant, celui qui m'a tué c'est celui-là »L535*. Ce type de divergence va se renouveler lors d'une hospitalisation en chambre commune où Me Marie Claire va recevoir les mêmes directives que l'ensemble des autres personnes hospitalisées. Cette assimilation au groupe, cette identité attribuée n'est pas acceptée et se traduit par un refus du statut de malade «*déshabillez-vous, couchez-vous». «Je ne suis pas malade». Je n'ai pas voulu me déshabiller et je n'ai pas voulu me coucher»L36-37*.

La révélation à autrui du diabète va avoir d'importantes conséquences :

- Sur le plan professionnel, son directeur met un terme à sa formation et l'empêche ainsi d'accéder à la titularisation en tant qu'enseignante «*Ben vous avez quoi», «ben j'ai le diabète», bing le lendemain dehors»L870*. Cette situation contrarie le projet professionnel de Me Marie Claire ce qui pose question de l'identité projetée (Kaddouri 2006).
- Sur le plan relationnel, ses amis vont s'éloigner d'elle, ne l'invitent plus. Ces événements bouleversent son environnement, elle est brutalement mise dans une situation qu'elle ne comprend pas, où elle n'a plus de repère (turbulence). La dimension « maladie » de son identité semble être responsable de ce revirement et c'est pour cela qu'elle parle de « **la** maladie » et non de « **ma** maladie » ; dimension qu'elle ne s'approprie pas vraiment « *j'ai perdu des amis en avouant heu la maladie chronique hein. J'avais quand même une vingtaine d'années, il y a des gens que je n'ai plus vu, mais du jour au lendemain. Ça dépasse, ça dépasse la compréhension de heu on bascule dans un autre monde quoi en fait. Et il y en a en fait, il y en a qui sont partis. Moi je ne suis pas allée les chercher. Certainement que ça les dérangeait quelque part de heu vivre avec un malade chronique hein je pense »L222-226*

Elle comprend le comportement de ses ex-amis qui peuvent être effrayés par une maladie qu'elle compare à d'autres pathologies qui véhiculent des représentations négatives. Des maladies que les personnes atteintes ne dévoilent pas sauf si elles y sont obligées, « avouer » au risque de ressentir à travers l'autre des sentiments variés et opposés (crainte/dégout/peur/haine) et questionner l'identité de soi (Bourgeois) « *Ben on part dans la maladie. Pour ceux qui, pour les bien heu les, ceux qui se portent bien, ceux qui sont en bonne santé heu ça doit être étrange pour eux de rencontrer quelqu'un qui heu je, je m'imagine toujours heu quelqu'un qui avoue son sida, quelqu'un qui avoue son cancer, quelqu'un qui avoue quelque chose comme ça je pense qu'il doit voir dans le regard des autres heu des choses qu'il n'a pas envie de voir à mon avis. C'est la crainte heu c'est le dégout c'est heu c'est la peur c'est la haine même quelques fois » L228-233*

Me Marie Claire B ne supporte pas la prise en compte de la maladie par l'entourage lors de leurs rapports au quotidien car cela lui rappelle sa différence. Cet aspect met en exergue toutes les difficultés d'assimilation/différenciation du groupe (Lipiansky) « *la compassion, j'ai pas la, même pas en rêve. Ça m'agace moi quand quelqu'un me dit hé bien ça tu ne peux pas manger ou heu attend je vais te préparer quelque chose à part. Alors ça, alors ça… c'est énervant (rire). Mais ça, ça c'est agaçant »L110-112*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Bien qu'elle se décrit comme entièrement diabétique, elle préfère endosser une image tout autre d'une personne en bonne santé et ne pas se dévoiler sous l'angle de la maladie « *J'ai jamais mis la maladie en avant, pourtant c'est moi, j'en suis de la tête aux pieds heu j'ai une maladie, je ne peux pas, je ne peux pas le nier. Mais je suis déguisée en quelqu'un qui va bien »*. Montrer une face (Goffman, 1975) différente dans les interactions sociales permet d'éviter de se lancer dans des explications de son état de santé qui sont difficilement compréhensibles par les personnes rencontrées « *Non ! C'était trop, trop difficile à faire comprendre aux gens parce que ça, c'est, on prend un masque. Je pense que l'on pourrait comparait cela à, au, au HIV quoi. Vingt ans plus tard c'est le HIV, personne ne le disait parce que c'était excluant, moi je l'ai pris comme ça »L48-50.* Rappelons que nous sommes fin 1982 et que cette date correspond au début de l'histoire du HIV en France. A cette époque, les personnes porteuses du HIV subissaient une double peine ; elles étaient considérées comme des pestiférés et le risque de décès était très élevé.

3) Influence réciproque entre identité et apprentissage

Comme nous avons pu le constater dans l'analyse de l'entretien, plusieurs événements émaillent le parcours de vie de Me Marie Claire B. Son corps, sa représentation de la maladie, ses relations aux autres (professionnelles, familiales, amicales) font partie des éléments qu'elle prend en compte pour faire face à la maladie.

3.1 Le corps, lieu de changement identitaire, catalyseur des savoirs.

Ce corps amaigri, semblable à celui des personnes privées de tout, est-il considéré comme le sien ? Ce corps qui n'est plus ce qu'il était et qui n'est plus adapté aux vêtements qui tombent. Cet « autre » corps, cette identité présente (Barbier, 2006) qui contraste avec l'identité acquise va la pousser à consulter un médecin *« les affaires elles ne tenaient plus, le pantalon tout ça, ça ne tenait plus. Donc j'ai consulté »L430-431.* Cet appel à autrui est une des tactiques utilisée par Marie Claire B dans le cadre de la stratégie qu'elle utilise afin de comprendre tout ce qui lui arrive dans le champ de sa santé. Cette stratégie de la compréhension n'est-elle pas en lien avec les compétences professionnelles de cette enseignante à la retraite ?

Identité modifiée →	connaissance théorique	→ tactique
(Amaigrissement)	(Représentation camp de concentration)	(Appel à un tiers)

Ce corps que l'on a voulu bridé sous prétexte de la maladie, pour prévenir les incidents, ce corps qui devient un argument pour l'isolement de la personne. Nous retrouvons ici une perception négative (fragilité) du groupe d'appartenance (les diabétiques). Cette dévalorisation de l'identité aboutit à la mise en place de stratégie (Malewska, Taboada-Leonetti). En effet cette limitation remet en cause son appartenance au groupe des non malades ce qu'elle ne peut accepter. Cette tension va être résolue par Me Marie Claire B qui se sert de son corps comme médiateur de son assimilation aux personnes bien portantes. « *Je faisais heu tous les jours de la course à pied. J'ai couru des kilomètres et des kilomètres heu au début…Ben il fallait que je sois comme tout le monde. Parce que l'on m'avait attention quand vous courez gnagna. Ah ouais attention, on va voir, on va voir (rire) et j'ai couru »L117-121*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Injonction d'un tiers (informations) → conflit identitaire → stratégie
(Faire attention/corps malade) (Être comme tout le monde) (Corps = assimilation)

Mais ce corps va une nouvelle fois changer d'aspect avec une prise de poids importante. En se basant sur ses connaissances théoriques, Me Marie Claire B incrimine l'insuline. Puisque l'insuline est responsable de ce changement, il faut la diminuer au maximum et elle profite de sa retraite pour mener une nouvelle expérience : manger moins pour nécessiter moins d'insuline. A partir des connaissances déclaratives (Tardif), elle se construit sa propre réalité (Watzlawick) et s'y accroche.

Identité modifiée → connaissances théoriques → stratégie
(Prise de poids) (Insuline = hormone de croissance) (Minimum d'insuline)

Me Marie Claire B se sent actuellement bien physiquement mais pense que la maladie est incurable et que le corps ne peut que continuer à se dégrader. Cette projection négative de son état de santé à venir fait qu'elle vit au jour le jour, le mieux possible, et n'envisage pas de projet *« Chaque heure que j'ai gagné, c'est une heure que j'ai gagné. Le jour c'est pareil, j'avance, au mieux. C'est pour ça quand vous me disiez me projeter dans l'avenir heu (silence), je sais qu'il y a des choses qui vont se passer » L616-618.* Cette absence de projet n'est pas étonnante puisqu'elle ne réunit aucun des critères pouvant le favoriser (Kaddouri). Durant l'entretien à aucun moment elle n'aborde la thématique des « petits-enfants/grand-mère ».

Croyances sur maladie → Identité projetée → absence de projet
(Maladie incurable) (Dégradation corporelle) (Vit au jour le jour)

3.2 La présentation de soi

La présentation de soi à soi et à autrui a des conséquences sur le faire face à la maladie.

3.2.1 La présentation de soi à soi

Nous avons vu à plusieurs reprises que cette présentation de soi à soi modifiait le comportement de Me Marie Claire B. Elle se présente à elle-même :

- son propre corps comme celui d'une personne sortie des camps de concentration : « *Heu j'étais, j'étais heu vraiment comme les gens qui sortent d'un camp de concentration quoi, c'était assez horrible quand même. J'étais pas tellement épaisse à l'époque et quand on prend une maladie comme celle-là, les affaires elles ne tenaient plus, le pantalon tout ça, ça ne tenait plus. Donc j'ai consulté »L428-431.* C'est une image très forte à laquelle fait référence Me Marie Claire B pour se montrer à elle-même l'horreur de son état. Cette image est tirée non pas de sa propre expérience mais issue d'un savoir socialement validé. Cependant la 2ème phrase nous laisse penser que la décision de consulter un médecin ne vient pas de cette image mais du constat concret de l'amaigrissement. Pour rompre avec cette improbable cause, pour créer une rupture (Bachelard) avec cette pensée, elle va passer par une présentation à elle-même plus concrète ce qui lui permet d'envisager une autre cause.

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

- comme une personne atteinte d'une maladie transmissible « *Vingt ans plus tard c'est le HIV, personne ne le disait parce que c'était excluant, moi je l'ai pris comme ça. Maladie comme, comme ça je l'ai pris comme celle-là, comme ça, voilà* »*L49-51.* Cette présentation à soi d'une maladie qui isole ne peut que participer à la construction d'un rôle de « non malade » dans ses interactions avec autrui. « *Le masque, ben je veux dire quelqu'un qui va bien, quelqu'un qui n'a rien et qui heu qui s'en sort très bien quoi. J'ai jamais mis la maladie en avant, pourtant c'est moi, j'en suis de la tête aux pieds heu j'ai une maladie, je ne peux pas, je ne peux pas le nier. Mais je suis déguisée en quelqu'un qui va bien* »*L109-112.*
- comme une personne ayant su limiter les complications « *je rigole en pensant avoir fait des abus mais je n'ai pas fait tant d'abus que ça par rapport à ça puisque j'ai pas enfin si j'ai une rétinopathie débutante quoi mais ce n'est pas grave, elle est stabilisée, il n'y a rien de heu c'est tout ce que j'aurai* »*L283-285.* Me Marie Claire B se présente comme une personne ayant appris à gérer son diabète en dehors des normes « savantes » sans avoir à payer le prix fort. Cette présentation à soi d'une personne qui a atteint son objectif (ne pas montrer sa maladie) en minimisant voir niant la réalité des conséquences négatives est caractéristique de ce que Pépin nomme la « viabilité ».
- comme une personne dont l'état se dégrade inexorablement du fait de la maladie « *C'est une maladie incurable ça donc il va y avoir des, des événements qui vont faire que heu on va voir une progression. Par exemple je suis bourrée d'arthrose de la tête aux pieds. Je suis persuadée que c'est aggravé par le diabète. J'ai mes doigts qui se crochtent, deviennent crochus. J'ai eu les canals carpiens, pareil. Les 2, 2 canaux carpiens. Il y a un tas de petites choses heu qui se déglinguent mais en pire, empirés quoi* »*L587-591.* Cette présentation de soi à soi d'un avenir sombre fait que Me Marie Claire développe des activités pour apprécier le moment présent plutôt que d'agir pour l'avenir. Cette identité projetée ou plutôt qu'elle ne veut pas projeter laisse la place à une identité actuelle construite sur le faux semblant.

3.2.2 La présentation de soi à autrui

Me Marie Claire B se présente différemment selon qu'elle interagit avec telle ou telle personne. Les premières présentations d'elle-même aux autres et les savoirs qu'elle en a tirés vont modifier ses présentations ultérieures.

Elle se présente en tant que diabétique à son directeur et ce dernier va l'inviter à ne plus fréquenter son établissement. Dans cette situation informelle, Me Marie Claire B acquiert un nouveau savoir : se présenter comme diabétique dans le cadre professionnel a des conséquences négatives. Pour se présenter différemment (stratégie) aux autres collègues de travail, elle met donc en place une série de mesure (tactiques) ; travailler à proximité de chez elle, se soigner dans sa voiture, s'adapter aux élèves pour gérer ses hypoglycémies. Pour obtenir ces résultats, Me Marie Claire B a du développer des savoir-faire.

La classe est également un lieu d'apprentissage pour elle en ce sens qu'elle s'appuie sur les habitudes alimentaires des élèves pour remédier discrètement à ses hypoglycémies « *Et alors je prenais ma petite brique de jus de fruits et les gamins étaient contents car eux aussi pouvez manger en classe. Allez ! on prend un petit mangé* » »*L881-882.*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Une autre conséquence négative de la présentation de soi à autrui apparait avec l'éloignement de ses amis. De peur d'avoir les mêmes effets (assimilation), Me Marie Claire B ne se présente plus en tant que diabétique aux personnes qu'elles rencontrent.

Une autre situation, vécue avec la mère, met en avant cette composante « malade » de l'identité « *Je me souviens d'avoir pris un coup de bec avec ma mère mon vieux, elle m'a dit je t'ai fait un gâteau au chocolat, c'était parce que tu aimes bien mais je l'ai fait pour qu'il ne soit pas trop sucré. Putain elle a pris un bouillon. J'ai dit si c'est un gâteau au chocolat que j'aime bien, c'est du gâteau au chocolat que je veux manger et pas du truc préfabriqué ou hersât ou heu je n'en mangerai pas beaucoup mais j'en mangerai. C'est terrible hein »L242-246.*

En réponse à cette mise à l'écart par les amis et cette compassion de la famille, elle va cacher la composante malade de son identité à ceux qui ne le savent pas «*Non ! C'était trop, trop difficile à faire comprendre aux gens parce que ça, c'est, on prend un masque »L48.* Pour cela elle apprend à gérer son diabète en ne prenant jamais de traitement le midi et ne pas faire de mesure glycémique devant autrui « *Ben j'allais aux toilettes. Ou alors avant de descendre de ma voiture. Eh oui, tout est heu c'est une vie heu il y a 2 vies quand c'est comme ça. On a la vie avec les gens et… »L886-887.* Ces apprentissages lui permettent effectivement de ne pas montrer cette partie d'elle malade mais conduit à l'apparition de complications physiques et pour garder la même stratégie elle se présente positivement à elle-même « *Non, non, non, jamais je me suis piquée heu le midi. Toujours j'ai eu des hémoglobines glyquées impressionnantes (rire). Bon je m'en suis bien sortie moi je trouve, ce n'est pas, je rigole en pensant avoir fait des abus mais je n'ai pas fait tant d'abus que ça par rapport à ça puisque j'ai pas enfin si j'ai une rétinopathie débutante quoi mais ce n'est pas grave, elle est stabilisée »L281-285*

Conclusion : Le parcours de Me Marie Claire B est émaillé de nombreuses incompréhensions (personnelles et relationnelles) qui mettent en cause son identité actuelle et visée. Elle réagit pour trouver des solutions afin de vivre le quotidien dans son immédiateté ou sur le court terme. Les tactiques mises en place ne laissent pas de place à la guidance par le diabète et aucun projet n'est envisagé à long terme. Elle a un comportement de type excluant c'est-à-dire qu'elle ne désire pas que le diabète intervienne en quoi que ce soit dans sa relation à autrui. Elle a des périodes de comportements de type annihilant. Elle se dit diabétique mais non malade.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Mr Grégory C

Mr Grégory C, âgé de 27 ans (diabétique depuis 12 ans), a passé pratiquement toute sa jeunesse (vacances…) chez sa grand-mère. Il est porteur de maladies chroniques depuis son enfance. Célibataire sans enfant, il vit seul et tire ses revenus de l'allocation adulte handicapé.

Mr Grégory C a vécu dans un quartier qu'il dit difficile avec beaucoup de violences entre jeunes ce qui lui a permis de s'endurcir. Depuis son plus jeune âge, il est soigné pour asthme, énurésie nocturne et obésité. Pour ce dernier problème il est envoyé en septembre 1998 dans un institut spécialisé pendant deux années scolaires où il effectue son 2ème CM2 et sa 6ème. Un mois après l'entrée dans ce centre ses parents divorcent (oct/nov 1998).

A la fin de ce séjour, il est envoyé chez sa grand-mère ou il reste 2 ans. Il effectue sa 5ème et sa 4ème dans ce village.

A l'âge de 15-16 ans, Mr Grégory C perd du poids (chose qui lui est recommandé) puis se met à boire et uriner très souvent même la nuit. Sa grand-mère (qui s'occupe de lui) inquiète le conduit chez le généraliste qui demande la réalisation d'un bilan sanguin. Alors qu'il est au collège, Grégory C est emmené en urgence à l'hôpital où il est mis directement sous pompe à insuline. C'est dans ce contexte qu'on lui annonce le diagnostic de diabète. Pour apprendre à gérer son diabète, pour la nouvelle année scolaire, il est ré-adressé au centre de soins pour jeunes malades où il a déjà séjourné pour son problème d'obésité. L'année suivante il est envoyé en Belgique en internat pour poursuivre des études d'électricien, il ne termine pas le cursus et n'obtient pas de diplôme.

Lors de l'entretien, il fait une différence entre son diabète et le diabète en général. Mr Grégory C fait très peu référence aux autres diabétiques et lorsqu'il en parle c'est pour mettre en évidence sa non assimilation au groupe. Ainsi il décrit deux types de sous populations de diabétiques les jeunes et ceux dont le diabète est beaucoup plus ancien que le sien. Il met en exergue le manque d'expérience des diabétiques adolescents rencontrés au centre spécialisé qui ne peuvent rien lui apprendre et les complications tardives de ceux qui ont un diabète ancien contrairement à lui.

Mr Grégory C gère son diabète de manière à ressentir un confort au présent, rester en hyperglycémie, sans penser aux conséquences possibles d'une telle régulation. Il va avoir différents problèmes de santé (hypertension artérielle, coma en 2010, infarctus en 2011, 1er accident vasculaire cérébral en 2011 et rétinopathie débutante en 2012) qu'il ne lie pas à son diabète et d'ailleurs les professionnels de santé eux-mêmes ne lui ont pas confirmé le lien. Ces différentes complications ne l'ont pas amené à modifier son comportement.

En 2012, il est amputé d'une de ses jambes et le diabète est clairement désigné comme responsable par les professionnels de santé « *votre jambe c'est le diabète point* ». Suite à cet événement Mr Grégory B ne modifie toujours pas son comportement vis-à-vis des soins. A la fin de son hospitalisation, il est adressé au centre de rééducation où il y séjourne plusieurs mois et refuse d'y recevoir ses proches. En novembre 2013 son séjour en rééducation est terminé mais il n'a pas directement accès à son nouvel appartement (bail non signé) et va donc chez sa grand-mère. Il se retrouve ainsi dans le village où il a grandi et pour ne pas être vu tel qui est par ses amis d'enfance, il ne sort pas de la maison. Il refuse même de voir les membres de sa famille qui viennent lui rendre visite.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Un mois plus tard, il rentre définitivement chez lui. Son domicile est un nouvel appartement adapté à son handicap, aménagé par ses parents (non investis dans son éducation). Ils ont également vidé l'ancien appartement sans lui demander ses envies et son avis sur le tri du mobilier et matériel ménager. Il continue à vivre seul et assume cette solitude du fait de son caractère de solitaire.

Ce retour au domicile lui fait prendre conscience de ce qu'il vient de subir de la gêne occasionnée pour faire face à la gestion du quotidien. Alors qu'il était très entouré par les professionnels de santé lors de son hospitalisation et de son séjour en rééducation, il se retrouve seul avec des capacités physiques modifiées et dans un lieu de vie nouveau. Cet espace personnel d'apprentissage l'interroge sur son devenir qu'il ne peut imaginer sans sa deuxième jambe.

Conscient de la nécessité de gérer autrement son diabète, Mr Grégory C met en œuvre une stratégie pour contrôler son diabète. Auparavant il restait volontairement avec un taux de sucre élevé, gardait les mêmes dosages en insuline et ne prêtait nullement attention à son alimentation. Depuis l'accession à ce nouveau lieu de vie, il augmente considérablement ses doses d'insuline pour obtenir des glycémies normales mais cela est inefficace. De plus, le rapport aux autres soins hors diabète reste particulier puisqu'il n'accepte pas les traitements d'une nouvelle maladie découverte en 2013 (syndrome d'apnée du sommeil).

En 2014, Mr Grégory C est victime d'un accident vasculaire cérébral qui l'ampute d'une partie de son champ visuel. C'est alors que contrairement à ses habitudes « *lacher* », il va faire appel aux professionnels de santé pour l'aider. Après avoir mis au point une stratégie avec le médecin traitant, il modifie son comportement. Mr Grégory C réalise ce changement car la demande vient de lui et c'est lui qui décide gardant ainsi le lieu de contrôle de la maladie et de sa gestion. Il va avoir un regard critique sur sa manière de faire. En effet il ne se posait pas de question et se laisser guider par ses envies et maintenant exprime un rejet de cette manière d'agir pour évoluer vers un comportement plus réfléchi « *il me manquait de la, du plomb dans la tête* ». Il va même jusqu'à endosser l'entière responsabilité des complications liées à la gestion de son diabète et des difficultés engendrées dans le quotidien

Cette nouvelle gestion du traitement engendre des angoisses au quotidien car Mr Grégory C. était habitué à garder des taux de sucre dans le sang élevé. Or depuis la mise en place de son nouveau protocole de soins, les taux de sucre sont plus bas avec un risque de passer sous les normes. C'est surtout la possibilité d'une hypoglycémie pendant le sommeil qui le perturbe. Auparavant Mr Grégory était toujours alerté par son corps en cas de souci lors du sommeil « *réveil interne c'est la tête qui me réveille* ». Cette confiance en soi est perturbée et il s'ensuit une gestion différente du sommeil ; quel que soit l'heure à laquelle il s'endort, il se réveille vers 8h pour surveiller ses glycémies et adapter ses doses d'insulines.

Sur le plan professionnel, il n'a à ce jour pas occupé d'emploi et ne compte pas le faire. Cependant lorsqu'il se projette, il entrevoit la possibilité d'avoir une activité afin d'éviter l'ennui.

Mr Grégory C ne se déplace à l'extérieur par ses propres moyens que pour le strict nécessaire. Il n'utilise plus les transports en commun par peur du regard d'autrui qui risquerait de le rendre agressif. Mensuellement il fait appel à son père, parfois son ami, pour les déplacements plus lointains.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Analyse du cas de Mr Grégory C

- Diabète absent

La reconnaissance par la violence

Mr Grégory C vit dans un quartier d'une grande ville où il est en relation avec d'autres enfants avec qui, en cas de conflit, il s'impose par la violence ce qui lui a permis de « s'endurcir ». Ce savoir-faire en matière de résolution de conflit (apprentissage en situation informelle) est convoqué ultérieurement lors de sa mise en fauteuil roulant. Pour ne pas être agressif envers autrui, il préfère restreindre ses déplacements plutôt que d'être confronté au regard et remarques de l'autre qui pourraient déclencher sa colère.

L'obésité un poids pour l'entourage

Dès son plus jeune âge, l'état de santé de Mr Grégory C. est une préoccupation pour son entourage familial et médical. Son excès de poids fait l'objet d'une attention particulière, il vit donc dans une ambiance où maigrir est synonyme d'une évolution favorable de l'état de santé. A l'âge de 10/11 ans Mr Grégory C est adressé à un centre spécialisé pour enfants atteints de maladie chronique où travaillent des éducateurs, enseignants et professionnels de santé. Malgré tout ce personnel afin de lui inculquer la nécessité de maigrir, les résultats sont loin d'être probants « *quand j'étais plus jeune j'étais dans un centre [oui] euh qui était la première fois je suis allé pour l'amaigrissement, donc qui n'a pas servi à grand-chose hein » L969-970.*

Mr Grégory C est soumis dès son plus jeune âge à un objectif d'amaigrissement prévu par des autrui significatifs (parents, professionnels de santé…) à la maison, en consultation ou en centre spécialisé. Ces situations non formelles d'apprentissage ne sont pas investies mais il semble qu'il y ait des apprentissages non voulus (de type fortuit) puisque Grégory C explique le retard de diagnostic de diabète par le fait que maigrir est un signe de bonne santé.

Diabétique avant l'heure

Dans ce centre il côtoie des jeunes venus pour un autre problème de santé (le diabète) et il les voit au quotidien gérer leurs traitements. Il apprend de manière non consciente et non intentionnelle (apprentissage informel de type social) que les personnes atteintes de diabète manipulent des objets en lien avec leur maladie. C'est au moment du diagnostic de diabète qu'il convoque le contenu de cet apprentissage.

« *je voyais jus.. juste leur traitement…et leur euh et leur euh leur dextro insuline tout ça…mais je euh (silence) je ne savais pas vraiment ce que c'était hein…Tout simplement, ben j'ai, j'étais beaucoup plus jeune aussi…donc je, je savais qu'il y aurait de, qu'il y aurait des petites piqures dans le bras à faire point voilà c'est tout ce que je savais »L1126-1130*

Mr Grégory C multiplie les maladies chroniques avec la présence d'une énurésie et d'un asthme. Il a une expérience de la maladie chronique avant l'apparition du diabète. Depuis son enfance Mr Grégory C est atteint de maladies chroniques qui ont fait l'objet d'une prise en charge décidée par autrui dans un contexte relationnel familial complexe.

Malade à partir de quand?

De nombreuses maladies ont émaillé le parcours de Mr Grégory C avant son diabète et pourtant il ne parle que de son obésité. Son discours sur les circonstances ayant mené au diagnostic de diabète suppose (indice) qu'il a déjà eu un problème urinaire ; l'énurésie

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

«*quand on s'est rendu compte que arrivé euh arrivé à 15 ans euh je recommençais à pisser au lit 3, 4 fois par nuit euh (soupir) on s'est dit qu'yavait un problème forcément*»L1094-1095. Cette énurésie ayant été soignée et guérie avant l'apparition du diabète peut expliquer que Mr Grégory C. ne la mentionne pas. L'asthme, présent depuis le plus jeune âge n'est pas non plus mentionné ? Est-ce une volonté de ne pas afficher ce soi malade ou ne considère-t-il pas cet aspect comme étant un problème de santé tant il est ancien ? La médiatisation de la maladie par autrui n'a-t-elle pas été l'élément le plus important à la construction de cette dimension « malade » de Grégory C ?

L'entourage ; une grand-mère en lieu et place des parents

Mr Grégory C. est un petit-fils plus qu'un fils, sa grand-mère s'est toujours occupée de lui et est la 1ère à l'accompagner dans sa maladie. Cet investissement d'une grand-mère anxieuse contraste avec le manque d'intérêt porté par les parents
«à part ma grand-mère qui s'en fait tout le temps vous savez très bien que ma que ce soit ma famille ou mon entourage ils s'en f ils s'en foutent mais royal… ma mère elle est partie elle a sa vie euh»L492-493

L'obésité est un point de focalisation important au moins pour l'entourage de Mr Grégory C. Il est envoyé dans un centre spécialisé pour une durée d'un an afin de maigrir (apprentissage non formel) et ce projet de soi pour autrui (Kaddouri, 2006) ne gagne pas son adhésion. Plusieurs années plus tard il fait le constat que cela ne fonctionne pas.

Nous pourrions transcrire cette situation en termes de période de turbulence identitaire. L'élément initial ou le flux additionnel est représenté par la décision d'autrui (environnement externe) d'envoyer Grégory dans un centre spécialisé contre sa volonté. Il est troublé par cette décision qu'il ne partage pas mais n'a pas les capacités à refuser (capital ressource ; Kaddouri) du fait de son jeune âge et de son statut de fils. Sa réponse (élément final) est alors une absence d'implication dans les soins proposés au cours de ce séjour. Grégory convoque ici une partie de soi qui se refuse à faire ce qu'il n'a pas décidé par lui-même.

- Autour du diagnostic du diabète
- Rapport à la maladie

Nous avons vu qu'avant l'atteinte par le diabète, Mr Grégory C était déjà porteur d'autres maladies chroniques. Une d'entre elle, l'obésité, avait focalisé l'attention aussi bien de sa famille que des professionnels de santé l'obligeant à quitter le foyer familial pour un centre spécialisé.

Maigrir ; un contre poids

La perte de poids est en général un signe d'alerte pour les personnes or pour Mr Grégory C et sa famille cela représente une évolution positive de son état de santé. Depuis de longues années une injonction à maigrir lui est faite. Ce rapport positif à la maladie (amaigrissement) va impacter le diagnostic de diabète en le retardant.

«*et on s'est dit ben c'est, c'est parce que je, je bois beaucoup ma grand-mère me disait tout le temps ben buvez éliminez donc elle se disait voilà c'est bon ya pas voilà pas de problèmes »L1091-1092.*

Un bon diabète ça n'existe pas
Mr Grégory C. perçoit négativement le diabète, quel que soit son aspect *«un bon diabète ça n'existe pas, un diabète (rire) c'est de la merde qui soit bien réglé ou pas bien réglé hein*

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

désolée»L483-484. Il considère le diabète comme une maladie très agressive chez lui. En l'espace d'une dizaine d'année, le diabète (humanisé) a gravement endommagé le corps *«moi ça fait 10 ans seulement que j'l'ai mon diabète c'est euh il m'a déjà pris une jambe»L162*
Une figure de style, la personnification, est ici employée pour faire du diabète une personne ; Personne qui serait plus virulente chez lui que chez les autres.

- Rapport au savoir

Le savoir, source d'inquiétude

Avant l'apparition du diabète Mr Grégory C a connu de nombreux problèmes de santé dont certains ont été guéris. Ces derniers lui ont tout de même permis d'acquérir des connaissances (savoir expérientiel) qui sont ravivées lors de l'apparition de symptômes équivalent et susciter l'inquiétude.

«quand on s'est rendu compte que arrivé euh arrivé à 15 ans euh je recommençais à pisser au lit 3, 4 fois par nuit euh (soupir) on s'est dit qu'yavait un problème forcément… donc prise de sang voilà et c'est de là que…tout à commencé»L1093-1095

Le savoir expérientiel du connu au vécu

Au cours d'un séjour en centre spécialisé pour jeunes malades, Mr Grégory C a connu des diabétiques chez lesquels il n'avait pas perçu de problème dans la gestion de la maladie. Cet apprentissage en situation informelle (savoirs expérientiels) est convoqué lorsqu'il est informé de son diabète *«ça m'a pas fait peur parce que hum justement j'étais djà allé en centre pour maigrir et donc la première fois j'étais pas encore diabétique mais j'ai vu des diabétiques je savais comment ça se passait»L1115-1117.* La suite des propos montre que ce regard rassurant, porté à l'époque sur les diabétiques, l'ai beaucoup moins aujourd'hui avec ce qu'il vit lui-même *«donc que ça, ça a pas fait vraiment peur et pis euh et pis chavais pas toutes les contraintes non plus »L1118-1119.*

Nous percevons ici un contraste entre les savoirs expérientiels acquis en tant que spectateur (regard sur les autres) et ceux en tant qu'acteur (vécu par soi-même). Ici le savoir « spectateur » a permis à Mr Grégory C d'entendre sereinement le diagnostic de diabète et aussi de ne pas en mesurer toutes les conséquences.

Le savoir savant non entendu

Lors de sa 1ère hospitalisation pour le diabète, Mr Grégory participe à des enseignements sur la gestion du diabète au quotidien et sur l'évolution du diabète avec les complications possibles. Ce dispositif mis en place à l'hôpital avec des objectifs précis (apprentissage non formel) est relaté par Mr Grégory C comme une leçon de morale dont il peine à se souvenir *«ça doit être à l'hôpital qui nous ont parlé de tout ça quand euh à la découverte du diabète à l'hôpital ils nous font des cours sur ce qui faut faire, pas faire sur euh, sur comment se servir des dextros... Insuline tout ça et ce qui peut nous arriver si jamais on ne suit pas euh à la lettre le diabète»L27-30.*

Ces enseignements portent donc également sur les complications dont certaines lui échappent *«ça peut faire mal du genre on peut se faire amputer une jambe PAR EXEMPLE euh PAR EXEMPLE ! euh ça peut euh y a les reins qui peuvent être touchés y a les yeux qui peuvent être touchés y a euh surement d'autres euh je n'ai pu le mot euh oui voilà y a surement d'autres conséquences mais je m'en souviens plus forcément »L20-23.*

Ce n'est qu'au cours de son expérience propre avec sa maladie qu'il va ressentir les difficultés à gérer son diabète.

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

Inutile de répéter

Quelques mois après son hospitalisation, Mr Grégory C est envoyé dans un centre spécialisé où il est sensé apprendre à gérer son quotidien. Tout au long de cette période, les professionnels de santé cherchent à lui inculquer les bases de la gestion du diabète par une surveillance constante (béhaviorisme) «*c'était euh c'est le début de mon diabète c'était plus pour apprendre à gérer, pour apprendre euh, pour avoir la pratique tout simplement. Parce que là-bas on était euh y'avait toujours euh un infirmier ou une infirmière derrière nous pour nous dire euh pour nous dire comment faire quoi [huhum] pour nous apprendre»L1002-1005.* Tous ces efforts déployés par autrui ne semblent pas lui avoir servi *[Vous avez appris quoi] honnêtement [oui], rien de plus que, que ce qui m'avait dit à l'hôpital»L1032-1033.*

Nous avons vu que lors de son séjour en centre spécialisé pour jeunes présentant des problèmes de santé (obésité, diabète…), Mr Grégory C ne s'est pas investi dans le projet d'amaigrissement imposé par autrui. Il est à nouveau dirigé vers le même centre mais pour le diabète et toujours sans que les décideurs ne tiennent compte de son avis. A nouveau, il n'adhère pas au projet et se contente des informations obtenues antérieurement à l'hôpital. Nous parlons bien d'informations car Mr Grégory C utilise « dit ». Nous prenons cela comme un indice nous permettant de comprendre qu'il entend mais ne désire pas se comporter comme il lui est demandé de faire. Plusieurs situations, dont celles déjà citées, montrent que Grégory a retenu de nombreuses informations transmises par les professionnels de santé mais qu'il ne les met pas en pratique telles quelles. Il adapte son comportement de santé uniquement lorsqu'il est à l'origine du projet (de soi pour soi). A contrario Mr Gregory C ne s'investit pas lorsqu'un projet est imposé par autrui.

Les médias: une utilisation orientée

Mr Grégory C utilise des sources d'informations classiques avec la télévision et internet. La télévision qui est pratiquement toujours allumée n'attire son attention que lorsqu'il entend des mots clés en lien avec le diabète. Internet est quant à lui l'objet d'un usage ciblé pour trouver de l'information numérique en réponse à des questionnements en lien avec le diabète.

Mr Grégory C a une utilisation très pragmatique des médias. Il utilise essentiellement la recherche d'informations en navigant sur les sites en ligne. Son objectif est de comprendre le mécanisme d'action des médicaments (apprentissage autodirigé). Même si ces médicaments sont en lien avec le diabète, Mr Grégory C n'a pas l'impression de s'aider de ce moyen pour gérer sa maladie. Cela signifie-t-il qu'il ne s'intéresse pas aux forums et autres sites de discussions dédiés aux diabétiques ? *«internet euh parce que j'ai euh c'est pour le diabète, ce n'est pas pour le diabète…jvoulais euh jvoulais savoir par exemple euh l'effet euh l'effet précis du euh Glucophage®»L520-522.* Ce type d'apprentissage autodirigé lui sert également à assurer des projets tout en tenant compte des traitements «*j'ai été voir pour le Préviscan® parce que ben jvoulais euh, jveux mrefaire tatouer. Et euh et je vous, je voulais savoir avec le Préviscan® ce n'est pas ce n'est pas possible»L536-537.* La télévision fait l'objet d'une écoute orientée. Bien qu'elle ne soit pas utilisée pour cela, la télévision est également un outil utile à l'acquisition d'informations *«un mot comme, comme hyperglycémie, comme machin voilà là jvais euh, vu qje sais dquoi y parle jvais rgarder…mais si sinon jvous dit ce n'est pas mon truc, ce n'est pas ce n'est pas la chose auquel jvais rgarder en priorité»L879-882.* Mr Grégory C reste à l'affut de toute information concernant le diabète même s'il exprime de premier abord que cela n'est pas sa priorité. Son comportement face à la télévision est à rapprocher de celui qu'il a devant les professionnels de santé, il exprime son absence d'intérêt mais accumule les informations.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

- Rapport à autrui et à soi

Alors qu'il est en classe au collège, il est prévenu que ses grands-parents (autrui significatif) vont venir le chercher et l'emmener en urgence à l'hôpital où il est mis directement sous pompe à insuline. Mr Grégory C change brutalement de milieu passant du scolaire au médical, en d'autres termes un autrui le propulse de son statut d'élève au statut de malade (turbulence identitaire) sans en connaitre les causes « *mes grands-parents viennent me chercher d'urgence, qu'il y a un problème nanana je savais pas à quoi m'attendre hein et euh et donc en rentrant on m'a dit ben t'es euh que m…que mes résultats de prise de sang n'étaient pas bon et que je devais aller à l'hôpital tout de suite. Et donc de là ben arrivé à l'hôpital une pompe à insuline pour euh ben pour essayer de régler pour euh tout ça »L1067-1070.*

Les parents

Avant le diabète, les relations de Mr Gregory C avec son père et sa mère étaient très distantes et sa grand-mère a joué un rôle très important dans son éducation. Depuis l'apparition du diabète et plus particulièrement de l'amputation, les parents se mobilisent ou sont mobilisés. Sa mère se serait rapprochée de lui pour aménager le nouvel appartement occupé après son amputation de la jambe «*ma mère, oui, oui…ma mère oui ben je l'ai vu il y a 2 semaines elle m'a ramené un meuble…on dirait qu'elle se réveille, qu'elle se rend compte qu'elle a des enfants d'un seul coup…il ne faut rien dire hein, on ne va rien dire hein si elle a enfin compris»L781-785.* Il reproche également à son père de ne pas être très présent alors qu'il habite à proximité contrairement à sa mère *«mon père il a beau habiter euh à, à trois, à trois immeubles de moi c'est voilà c'est euh (soupir) je les vois une fois toutes les deux semaines alors qui est juste à côté quoi euh…c'est (silence) on choisit pas sa famille»L494-496.* Mr Grégory C est insatisfait de leur intervention à son domicile qu'ils ont aménagé sans son consentement et sans tenir compte de ses besoins et envies. Cette intervention des parents est identique à celles qu'ils ont réalisées concernant sa santé lorsqu'il était plus jeune. A l'époque, il n'avait pas partagé leurs décisions et il en est de même pour celle-ci. Mr Grégory C se trouve dans une situation particulière entre l'envie d'avoir des parents et le besoin de décider par lui-même.

Les non diabétiques

- Usager, non-respect du handicap

Ni piéton ni automobiliste, se mouvoir dans la ville à quel titre ? Utiliser les trottoirs en tant que piéton-roulant ou la route en tant qu'automobiliste-handicapé ? Ce positionnement pose la question du rapport à l'autre, du respect mutuel *«si quelqu'un est derrière et qu'euh qui me dit rien voilà qui ralentit normalement…je vais laisser passer…mais si quelqu'un arrive à mon cul qui commence à klaxonner à, à crier dans sa voiture ou quoi là non la euh là je ne lâche pas l'affaire , je reste au milieu de la route rien que pour l'emmerder oui ça c'est…mais ça c'est moi ça je suis un emmerdeur »L1142-1146.* Cette question du respect est également posée lors de la fréquentation des surfaces commerciales. Les gens ne prennent pas en compte le handicap voire vous toise à cause de lui (identité pour autrui) *«le monde dans les magasins, ça me rend fou [huhum] ça me rend fou, pis les fens euh, les gens aucune politesse, y s'en foutent (soupir) les euh (silence) euh les gens y, y se mettent devant toi à parler alors que euh y prennent, y prennent te tout le rayon et pis (rire) y restent devant et pis y sont en train de parler à lol, alors que toi t'attends pour euh passer tu (soupir) tu leurs demandes de bouger y te regardent comme de la merde » L857-861*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Mr Grégory C se trouve ici dans une situation doublement inconfortable engendrée par le non-respect de son handicap (s'en foutent) et de sa personne (de la merde). A ce manque de respect ressenti lors des interactions avec autrui, Mr Grégory imagine ce qui pourrait lui arriver dans le métro. Cette projection est facilitée par les savoirs acquis lors d'expériences précédentes. *« la mentalité des gens qui vont dans le métro de lille et j'ai pas envie de me faire traiter quoi euh je connais je connais très bien euh les les ptites merdes j'appelle ça [huhum] hein euh genre euh ouais lgros il prend toute la place avec son fauteuil, jconnais ça (soupir) c'est typique jl'ai vu déjà ce genre de scène jl'ai vu donc qje je sais très bien comment ça se passe et j'ai pas envie dça , je n'ai pas envie de ça pace que avec le tempérament qj'ai jvais lui sauter dessus »L684-688*

- Se débrouiller presque seul

Mr Grégory C a des difficultés à faire appel à autrui ce qui complique son quotidien notamment pour les transports en commun (métro ou train) *«ya certains trains où c'est ou ya une grosse bordure donc fo fo faire appel à quelqu'un pour qui tmonte dans un chariot et machin non c'est bon si jpeux pas mdébrouiller tout seul ce n'est pas la peine (silence)[huhum] c'est com ça qje euh si j'ai besoin d'aide jd la demanderai et encore ça (silence) j'ai du mal à demander dl'aide donc euh même si je galère »L703-707.* De ce fait, il a réduit son périmètre de déplacement à ce qu'il est capable de faire en fauteuil roulant (apprentissage autodirigé). Il exprime cette tactique en utilisant une figure de style particulière ; l'oxymore *«que des endroits où jpeux accéder ou.. jpeux accéder en **fauteuil à pied**»L673*

Mr Grégory C a donc organisé sa vie en fonction de ses possibilités de déplacement en fauteuil roulant *«j'ai limité les déplacements…bon il y a tout ce qu'il me faut dans le coin…fin tout ce que j'ai besoin jusqu'à maintenant. Après j'aurais besoin de quelque chose qui sera pas forcément dans le coin mais bon euh toujours une solution y a toujours une solution»L712-715.*

Même s'il a résolu son problème, Mr Grégory sait que cette réponse n'est pas définitive et envisage déjà d'autres possibilités d'actions en restant confiant sur leurs efficacités. Une des solutions est de faire appel aux autrui significatifs, personnes qu'il choisit parmi ses proches *«je sais qsi si jveux aller quelque part qui est qui est à grande distance qça soit jpeux demander à mon père jpeux demander à mon pote, ça ya pas de problème. C'est mon p euh c'est mon père qui m'amène faire mes courses»L717-719*

Ce choix est en accord avec ses difficultés à demander de l'aide ; ses proches ne sont-ils pas en devoir de l'aider du fait de leurs statuts d'ami, de père ? Il existe un conflit cognitif entre sa difficulté à demander l'aide d'autrui et son besoin de l'aide d'autrui.

- Peu de relations amicales

Mr Grégory C. a très peu d'amis et justifie cela par son caractère de solitaire. Cependant il scinde les amis en deux groupes et est très exigeant sur le critère de « vrai » ami *«les amis moi j'en ai pas je suis quelqu'un très, très solitaire j'en ai pas des masses hein, je, j'ai un vrai ami qui est mon meilleur ami qui est qui est la personne sur, euh sur qui je pense je peux plus compter euh au monde»L499-501*

<u>Les professionnels de santé</u>

- *Un recours non spontané*

Cette tendance à vouloir se débrouiller seul se retrouve dans la gestion de sa maladie. Ce n'est que parce qu'il ne peut pas résoudre le problème par lui-même, que Mr Grégory C utilise une nouvelle tactique et fait appel à un autrui significatif, son médecin, pour l'aider *«je n'arrivais plus à gérer. C'est pour ça que j'suis venu vous voir que qu'on euh, qu'on a refait un petit*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

protocole que hum voilà. Là ça va »L201-203. Ce recours à un autrui n'est pas habituel chez Mr Grégory C qui a plutôt tendance à ne pas persévérer lorsque les objectifs ne sont pas atteints *«j'ai tendance oui quand euh si j'y arrive pas je laisse tomber »L447*
Le fait de recourir à un autrui lui permet de garder la maitrise interne de ses choix ; c'est lui qui décide de faire appel et c'est pour cela qu'il accepte le protocole *«c'est moi qui suis venu vous voir, c'est moi qui ai fait la demande c'est, ça vient de moi, c'est moi qui ai voulu faire attention, qui ai voulu me régler parce que nul, avant de venir vous voir j'ai essayé de le faire moi-même…C'est quelque chose qui vient de moi quoi quand même…vous m'avez proposé des choses, vous m'avez donné des traitements, des machins mais ça venait de moi à l'origine »L394-398.*
La période de turbulence identitaire commence par la prise de conscience de la perte de contrôle du traitement (élément initial), Mr Grégory C est troublé par le fait qu'il doit faire appel à quelqu'un. Il trouve la solution ; consulter son médecin. Comment trouve-t-il cette réponse ? Simplement en se persuadant que c'est lui qui prend l'initiative d'améliorer sa situation c'est-à-dire que c'est un projet de soi pour soi et que le médecin n'est qu'un intermédiaire.

- *Les professionnels de santé, un manque de certitude*

Mr Grégory est en doute vis-à-vis des capacités des professionnels de santé à relier ses complications au diabète *«ils ont jamais su me dire s'il le diabète était réellement la cause de ça. SAUF pour la jambe, ils me l'ont dit directement (rires). Ca ils n'ont pas cherché par 4 chemins, votre jambe c'est le diabète point. Ne cherchez pas à comprendre »L169-171.* Ce doute envers les professionnels de santé est nourri par ses propres connaissances car pour lui la cause est multiple *« pour moi c'est un cumul y a pas c'est .. c'est le tout, c'est la cigarette , c'est le poids , c'est l'alimentation , c'est le diabète , c'est le cannabis , c'est flou c'est plein de choses. J'pense que c'est un tout c'est ça+ ça+ ça ben qui m'a, qui m'ont amené à,à ça!»L177-179.*

- *Les professionnels de santé, Projet de soi pour autrui*

Rappelons que Mr Grégory C restait sur un 1er échec de son séjour en centre spécialisé avec des objectifs (décidé par autrui) d'amaigrissement non atteint. Une 2ème tentative d'amaigrissement, programmée par les professionnels de santé durant un nouveau séjour, a également échoué «*quand j'y suis retourné pour le diabète y ys avaient dans l'idée de me faire maigrir aussi par la même occasion ce qui n'a pas marché toujours la deuxième fois»L1007-1009.* Le Projet de soi par autrui a été mis en échec. S'agit-il d'un refus de l'identité prescrite où est-ce un échec de la méthode mise en place pour modifier de manière très stricte les comportements «*y font un régime trop corsé, y font un régime trop draconien, à vouloir euh, à vouloir tout peser…y frustrent tellement les gens que les gens dès qu'y sortent de là ils ont qu'une seule envie c'est manger, manger, manger, manger, manger»L1011-1014*

Les objectifs émis par les professionnels de santé pouvaient-ils être atteints alors que Mr Grégory C ne s'y est pas engagé volontairement ? «*non, non, non je n'avais pas envie d'y aller non pas non»L1024.*

<u>*Les pairs diabétiques*</u>

Mr Grégory C. ne trouve pas sa place au sein de ses pairs diabétiques. L'évolution rapidement défavorable de son diabète est un obstacle à son assimilation au groupe *«c'est des gens de 50 /60 ans qui ont fait toute leur vie avec leur diabète au bout d'un moment qui ont eu des*

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

problèmes et voilà, moi ça fait 10 ans seulement que j'l'ai mon diabète c'est euh il m'a déjà pris une jambe»L160-162.

Les connaissances de Mr Grégory C évoluent au cours de cette période de turbulence identitaire. Il connaissait au moins une complication du diabète ; l'amputation. A la fin de cette turbulence, il sait que cette amputation est arrivée plus précocement que chez les autres diabétiques, témoin selon lui, d'une agressivité particulière de sa maladie.

La société ; Travailleur/handicapé

L'inscription dans le monde professionnel et l'occupation d'un emploi n'est pas la priorité de Mr Grégory qui justifie cette position par un double argumentaire. Le 1er argument repose sur l'assimilation (Lipiansky) au groupe de personnes qui sont payées par la société alors qu'elles ne travaillent pas et sont dans une attitude passive. Le 2ème argument est tiré de sa condition physique qui doit être prise en compte par la société, cela est à ses yeux un droit à être indemnisé pour ce qu'il est devenu *«franchement pas l'envie, tout simplement, pas l'envie pas ca mdit rien (silence soupir) dfaçon ya bien un tas de valide qui sont payés à rien foutre hein moi je suis désolé je suis en fauteuil je peux être payé aussi à rien foutre merci »L559-561.*

Le stigmate est ici utilisé comme source de bénéfices secondaires.

Rapport à soi

De nombreuses complications surviennent les années suivantes avec mise en jeu du pronostic vital. Les différentes hospitalisations ne changeront en rien le comportement de Mr Grégory C vis-à-vis de la gestion de son diabète. En 2012, il est amputé d'une jambe, ce qui n'entraine pas de modification dans la gestion de son diabète. Après de nombreux mois en centre de rééducation, le retour à domicile est une période de turbulence importante car l'arrivée dans ce nouvel appartement avec ce corps modifié lui fait perdre ses repères et il doit s'adapter (apprentissages en situation informelle). Il va beaucoup se servir du fauteuil roulant pour ses besoins à l'intérieur de la maison et va adapter l'appartement à ses déplacements

«*faut dla place pour circuler [huhum] jvous avoue quya plus dmeubles au milieu y sont tous (rires) y sont tous poussés contre les murs pour qje puisse bouger partout »L588-589.* Ces déplacements extérieurs sont également des situations d'apprentissage « *rien qle fauteuil pour se débrouiller c'est euh c'est compliqué (soupir) en plus franchement euh la ville n'est pas faite pour les fauteuils roulants, c'est un, tous les trottoirs [huhum] sont en biais, absolument tous les trottoirs, si jveux rouler bien avec mes deux m, avec mes deux bras bien com y faut il faut qje me mette sur la route»L618-621*

Cette période de turbulence l'amène à réfléchir à la gestion de son diabète

«quand je vois la vie galère euh alors qu'il me manque une seule jambe , j'me sers de la deuxième beaucoup et j'me dis que si j'avais plus la deuxième ce serait vraiment très très compliqué »L125-127.

Pour éviter de perdre l'autre jambe, il met en place une stratégie

«ben j'le fais déjà de 1 pour me sentir bien [ouais] et de 2 parce qu'il me reste une jambe sur les deux et que j'ai pas envie de la perdre celle-là. Il a fallu ça pour me réveiller c'est un peu con quand même »L118-120.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Il augmente ses dosages d'insuline afin de diminuer ses taux de sucre dans le sang et ne plus être en hyperglycémie (béhaviorisme). Cette tactique simple du plus (d'insuline) qui répond au plus (de sucre) n'est pas satisfaisante (viabilité, Pépin; Von Glasersfeld).

Les limites du corps

L'amputation d'une jambe est compensée par l'adoption d'un fauteuil roulant au point qu'il fait corps avec lui « *je suis tout le temps dedans, c'est ce qui m'aide à mdéplacer c'est cqui m'aide c'est cqui m'aide à tout faire »L739-740.*

Ce corps-fauteuil prend non seulement la place du corps-debout mais en plus il est encombrant *« le métro euh jl'ai connu debout jl'ai connu bondé jl'ai connu euh franchement avec ça jvais prendre jvais prendre trois fois la place que je prenais avant, nan ce n'est pas possible »L675-677.* Cette image exagérée de l'image du corps se retrouve lorsque Mr Grégory C parle de son surpoids l'empêchant d'utiliser de simples béquilles pour se déplacer « *y'en a qui sont vraiment tout le temps en béquilles qui sont jamais en fauteuil , sont vraiment tout le temps en béquilles et bon euh (silence) c'est des gars de 50 60 kilos euh super sportifs euh machin bon ben voilà euh (rires des deux), moi j'ai, j'ai 50 60 kilos de trop (soupir) euh un sportif euh on repassera »L746-749.* Ce corps-fauteuil, ce corps-obèse est aussi un corps souffrant qui limite tout type d'effort pour changer les outils utiles aux déplacments « *moi en béquille avec le poids que je fais jpeux pas euh je fais euh jfais 10 mètres déjà mon genou y commence à me dire vas-y faut que tu t'assois tout de suite sinon ça va pas aller, la cheville elle suit , le dessous du pied y commence à me brûler euh les bras forcément avec les béquilles ben les coudes y s'en prennent un coup , les poignets euh non ce n'est pas possible »L740-744.*

Ce corps est porteur de handicap au sens de Goffman et le stigmate représenté par la jambe amputée risque de discréditer Mr Grégory C. Il présente d'ailleurs d'autres stigmates avec notamment son obésité pour laquelle il a peur du discrédit du fait de ses expériences passées *« genre euh ouais lgros il prend toute la place avec son fauteuil, jconnais ça (soupir) c'est typique jl'ai vu déjà ce genre de scène jl'ai vu donc qje je sais très bien comment ça se passe et j'ai pas envie dça »L686-688.* Ce corps modifié par l'amputation questionne Mr Gregory C sur son avenir. Pour lui, perdre sa 2ème jambe aurait des conséquences telles qu'il mettrait fin à sa vie

Projet

Mr Grégory C n'a aucun projet à long terme. Il vit au jour le jour et ses apprentissages sont orientés (volontairement ou non) pour le bien être du moment en négligeant les règles hygiéno-diététiques et l'équilibre glycémique. Mr Grégory C connait les conséquences négatives à long terme d'une telle attitude. Pour lui, si les complications de la maladie réduisent encore plus son autonomie, il prendra une décision radicale « *ben euh c'est-à-dire que si on me dit qu'il faut couper la deuxième euh disons que j'vais une bêtise voilà quoi. Ben j'ai pas trop envie de dire ces choses-là »L147-148*

Conclusion : Mr Grégory C est atteint de maladies chroniques depuis son plus jeune âge avec une attitude familiale ambiguë. Habitué avec ses camarades à régler ses conflits par la violence, il ne peut en faire de même avec sa famille qui lui impose ses trajectoires de soins. Sa réponse est une absence d'investissement dans le soin. A l'âge adulte, vivant seul, ses comportements de santé n'évoluent pas hormis quelques tentatives. Il est de type réactif en agissant pour l'instant présent sans conduite de prévention pour un avenir auquel il ne croit pas. Son comportement de type excluant est entrecoupé de moment annihilant.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Mr Charles B

Mr Charles B, âgé de de 46 ans (diabétique depuis 11ans) est salarié dans un laboratoire pharmaceutique. Il est marié et a trois enfants. Il a eu une greffe rénale en 2001 avec un rejet l'année dernière, il est actuellement en autodialyse. L'activité professionnelle est ce qu'il y a de plus important pour lui.

Insuffisant rénal de longue date, Mr Charles B bénéficie d'une greffe rénale en 2001 après de nombreuses années d'autodialyse. Il prend des médicaments antirejet qu'il rend responsable de son diabète « *je dis bien à cause, du, de mes antirejets* ».

En 2009, il intègre la société dans laquelle il travaille aujourd'hui en tant que technicien. Lors de son embauche il a rencontré le médecin du travail et l'infirmière et les a mis au courant de sa greffe rénale et ne parle pas de son diabète qui est traité par la prise de cachets oraux.

Du fait de son insuffisance rénale puis de sa greffe, Mr Charles B a modifié ses habitudes alimentaires de manière volontaire et aussi involontaire. Par lui-même il a limité certains aliments qu'il sait être néfaste pour son rein. Par ailleurs l'intervention chirurgicale a eu comme conséquence une modification de son appétit limitant ses besoins alimentaires. Il a une proche, son épouse, qui s'investit dans ses changements avec une cuisine peu salée et une surveillance de ces excès *« me met sur le droit chemin* ». Lors des invitations, il n'a pas de souci car il a parlé à ses proches de sa maladie et donc des besoins de surveiller ses apports alimentaires.

Ces modifications ne sont pas faciles et lorsque les efforts ne sont pas reconnus par un autrui significatif, le médecin, Mr Charles B revient à une gestion moins stricte de son alimentation. Il conforte cette décision d'arrêter le "sans sel strict " par le fait qu'elle ne lui a apporté aucun confort ni aucune amélioration réelle ou ressentie. Reprendre une alimentation normosalée a différents avantages et améliore la qualité de vie. Elle permet de redonner du gout aux aliments et de pouvoir manger comme les autres. Mr Charles B gère ce type d'alimentation aussi bien chez lui, au travail que lors des invitations. Il explique que mettre en avant sa maladie est un facteur facilitateur pour faire accepter ses exigences alimentaires par son hôte.

Cette maladie est également une force pour le travail. Contrairement à ses collègues de travail, il ne s'appuie pas sur son état de santé pour s'absenter et abuser des avantages sociaux mis en place par sa société.

Mr Charles B accorde une grande importance à son travail car il est signe de liberté, à la base de toutes les activités et permet d'assurer les obligations familiales. Pour lui rien ne peut se faire sans travail *« c'est vraiment le début de tout en fait* ». Ainsi une évolution de la maladie avec l'apparition de complications empêchant l'activité professionnelle serait difficilement acceptable par Mr Charles B qui s'effondrerait psychiquement. Complications qui pourraient venir des reins ou du diabète mais Mr Charles craint plus le diabète. En effet ayant su gérer depuis de nombreuses années tous les problèmes liés aux reins, il trouverait injuste qu'une maladie dont il n'est pas responsable vienne briser cet équilibre et l'empêcher de travailler.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Mr Charles B différencie bien ses problèmes de santé. Celui lié aux reins est intégré comme faisant partie de soi « *ma maladie* » et sa gestion est banalisée au quotidien. Le diabète quant à lui n'est jamais précédé de pronom possessif mais d'un article comme pour une mise à distance. De plus il pense que le problème rénal sera réglé un jour contrairement au diabète qui s'imposera de plus en plus.

Parler des maladies aux autres, Mr Charles B le fait soit par obligation pour l'autodialyse car cela se voit ou par précaution pour réagir à un déséquilibre brutal du diabète. Mr Charles B essaye aussi de scinder les sphères médicales et familiales. Avec le médecin il évite de parler de la famille et avec la famille il minimise les explications vis-à-vis de ses problèmes de santé. Ainsi, il ne parle pas de ces problèmes de santé avec sa femme et encore moins avec ses enfants pour ne pas montrer de faiblesses. En tant que chef de famille, il doit montrer l'exemple et faire en sorte que ses enfants lui ressemblent « *je me vois comme le chef de famille* ».

Fin 2013, sa greffe rénale pose problème et Mr Charles B reprend les dialyses. Il vit des moments compliqués dus à une absence de prise en compte de ses savoirs et des discordances des savoirs entre les médecins eux-mêmes.

Depuis 18 mois il est en autodialyse (mai 2014) et a dû en parler à l'infirmière du travail car elle est présente au quotidien et travaille dans le bureau à côté de celui où il fait ses soins. Cette confidence était facilitée par la confiance qui s'est instaurée au fil des années. Afin de rétablir une relation plus confortable avec un collègue de travail, Il a voulu instrumentaliser sa maladie ce qui s'est soldé par un échec.

Le matériel nécessaire pour l'autodialyse et la présence d'un instrument relié à l'abdomen modifie les projets de vacances. Pour Mr Charles B, la maladie est tellement présente dans la vie de famille qu'elle ne perturbe pas les enfants « ça fait partie heu de notre vie »

Actuellement hospitalisé, il est mis sous insuline et prévoit d'en parler à l'infirmière de son travail qui n'est même pas au courant de son diabète. Il en parlera au responsable de la sécurité de son entreprise.

Analyse du cas de Mr Charles B

1.Les apprentissages

Les problèmes de santé chez Mr Charles B commencent assez tôt avec une atteinte de ses reins. Avant d'avoir sa greffe, il va manipuler lui-même les dialyses rénales. En 2001 il est greffé du rein et prend de ce fait une trentaine de médicaments qui nécessitent la réalisation régulière de prises de sang pour surveiller entre autre le développement d'un diabète. Cette mesure laisse penser qu'il a été prévenu au cours des consultations médicales (apprentissage non formel) du risque de diabète iatrogène «*Quand j'ai appris que j'avais du diabète. En plus comme je vous l'ai dit, je l'ai appris parce que c'était induit de mes antirejets» L294-296.* Cela a eu un impact sur l'acceptation du diabète et sur la prise des médicaments. Pour Mr

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Charles B, prendre les médicaments pour le diabète est une obligation qu'il déduit de la connaissance qu'il a construite à partir de ses échanges avec les professionnels de santé (apprentissage non formel). Il prend en dernier le médicament destiné au diabète «*Je les prenais et heu en sachant que j'en avais un mais il était derrière en fait, il n'était pas en 1ère ligne. Il était, il était derrière mais je savais qu'il fallait que je prenne mes cachets»L351-353.* Afin de rendre plus facile la vie avec le diabète, Mr Charles B n'utilise pas son lecteur de glycémie «*ça va être mon 2ème lecteur que j'ai là parce que l'autre je l'ai perdu il y a déjà un moment. Je ne contrôlais plus heu ma glycémie en fait »L85-86.* Il utilise une autre forme de surveillance basée essentiellement sur une mesure trimestrielle de son équilibre glycémique. Cette technique est suffisante puisqu'elle obtient l'accord implicite des professionnels de santé « *Vous faites une prise de sang c'est à jeun, et c'était au laboratoire ou à l'hôpital, heu là on me disait c'est bien heu quand je demandais l'hémoglobine glyquée c'est pareil, il me disait bon ben elle est d'autant»L543-546.* Les professionnels de santé, en validant positivement les résultats de la prise de sang, renforcent la position de Mr Charles B sur la surveillance du diabète et également les mesures prises pour équilibrer les glycémies. Il a donc progressivement appris par lui-même (situation informelle d'apprentissage) à se passer du lecteur glycémique.

Une des questions qui se pose à la personne présentant un problème de santé est de savoir si elle adapte la maladie au quotidien ou le quotidien à la maladie ? Mr Charles B se trouve dans une double situation avec l'autodialyse qui est intégrée au quotidien *« Les dialyses par jour je les ai, je les ai mises dans mes journées, je les ai adaptées à mes journées »L28-29* et le quotidien qui est envahi par le diabète *«le diabète c'est pour moi qui est plus…donc pour moi c'est plus un diabète que je subis parce que c'est quelque chose que j'ai eu à cause, je dis bien à cause, du, de mes antirejets heu donc c'est vrai que c'est quelque chose que je n'appréhende pas trop bien en fait, je ne sais pas pourquoi d'ailleurs»L14-17.* Une problématique est ici soulevée puisque nous avons chez une même personne deux manières de vivre les problèmes de santé avec en arrière-plan des connaissances spécifiées. Est-ce une différence liée au type de maladie ou y a-t-il d'autres facteurs ?

Le corps comme source d'apprentissage

La variation des taux de sucre dans l'organisme se manifeste cliniquement par des signes aussi variés que la fatigue, les suées, l'irritation, etc. Mr Charles B ressent certains de ses signes et les a rattachés à l'hypoglycémie (apprentissage informel) *« c'est comme si on était à la limite c'est un shoot je suppose, tu es, c'est à la limite une sensation agréable hein, vous êtes un peu, un peu abattu heu le rythme se ralentit heu tu es légèrement dans le gaz quoi heu c'est heu vous avez un l'œil, la vue je ne vais pas dire qui se trouble mais c'est pareil c'est un peu dans le brouillard quoi. Et là je sens, là je sens que de toute façon je suis en manque de sucre c'est sûr»L68-72.*

Au cours de l'hospitalisation actuelle, les professionnels de santé ont expliqué (apprentissage non formel) à Mr Charles B les raisons de ces déséquilibres glycémiques, qui sont dus à un de ses organes qui ne fonctionne pas harmonieusement. *« On m'a hospitalisé ici pour faire un point sur heu sur mon diabète en fait. Et heu il s'est avéré quand même qu'apparemment le*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

matin, pendant les premières heures heu j'ai mon pancréas qui a l'air d'être un peu paresseux et par contre à l'inverse dans l'après-midi et en fin de journée, il est plutôt actif»L559-562.

Ce savoir théorique est-il à l'origine d'un changement de comportement ? Les explications des professionnels de santé confirment son ressenti corporel (hypoglycémie) et en même temps lui font comprendre qu'il est insensible à d'autres déséquilibres corporels (hyperglycémie). L'absence de reconnaissance de tous les dérèglements corporels a semé le trouble dans les capacités de Mr Charles B à maitriser totalement son état de santé d'où le besoin d'une aide technique «*Là, je suis venu ici parce qu'il y aurait un dérèglement. Et heu on me le demande gentiment heu ce n'est pas non plus une obligation, il faut aussi être raisonnable de temps en temps. On me demande gentiment de faire attention et de contrôler. Bon ben je vais les suivre simplement, simplement les recommandations c'est tout»L115-118.*

Ce corps qui, à la longue, souffre à cause des soins va limiter les changements qui restent cependant possibles. Mr Charles B revisite ce qu'il est en train de vivre à l'hôpital afin de l'adapter chez lui lors de son retour à domicile. Il anticipe les éventuelles complications en ciblant les moments où il va réaliser les mesures de ses glycémies. Il tient compte de la nécessité de surveiller son état de santé tout en l'adaptant à ses capacités pour que cela puisse durer dans le temps « *ici ils vous en font une bonne quinzaine dans la journée. Heu chez moi non j'en ferai une le matin au réveil, heu j'en ferai une avant le sport heu après c'est tout. Je ne vais pas et en plus après un certain moment je pense que vous avez probablement un problème de sensibilité au niveau des doigts parce que vous piquez 50 fois par jour c'est, ça fait beaucoup »L94-98.* Mr Charles B fait par lui-même (apprentissage informel) la part des choses en mettant en balance la nécessité de surveiller ses glycémies et la préservation de la fonctionnalité de son corps.

<u>Apprentissages autour des outils de soins</u>

Le « dextro » à la rescousse du sensoriel

L'appareil de mesure de la glycémie permet par une piqure au bout du doigt de connaitre le taux de sucre dans le sang. Mr Charles B a vite abandonné la surveillance de son diabète avec ce type d'instrument et axait la surveillance uniquement sur les prises de sang programmées. Cette attitude est celle habituellement conseillée aux personnes atteintes de diabète ne prenant pas d'insuline. Ainsi Mr Charles B a mis en place une surveillance par lui-même (apprentissage informel) sans savoir pour autant que cela est la pratique recommandée par les professionnels de santé. Les résultats des différentes analyses sanguines étaient dans les normes attendues par les professionnels de santé montrant ainsi une bonne gestion du diabète par Mr Charles *«je voyais que le peu de résultats que je faisais, d'examens que je faisais en prise de sang, ce n'était pas trop mal. On ne me posait pas de question d'ailleurs, on ne me demandait pas plus »L113-115.*

La mesure de la glycémie, qui est très fréquente lors de l'hospitalisation, montre des variations glycémiques vers le haut et vers le bas. Ces dernières étaient ressenties par Mr Charles B ces derniers temps et vont trouver ici une explication objective. Nous avons ainsi

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

une concordance entre le subjectif et l'objectif *« Non, non, je m'en suis rendu compte, je savais très bien et quelque part on va dire les choses tombent bien, mais ce n'est pas trop mal tombé que j'ai mon rdv ici puisque ces derniers temps heu je faisais des hypos régulièrement en fin de journée »L568-570.* Cet outil révèle un aspect non connu par Mr Charles B, il s'agit de l'hyperglycémie. Cette dernière crée un conflit cognitif entre le savoir corporel et le savoir biologique. *« Si je n'avais pas fait les dextros, je ne m'en serai jamais rendu compte en plus, je ne ressens pas les hypers »L585-586.* Ces apprentissages en situation non formelle viennent consolider les apprentissages issus de l'écoute du corps et en même temps les affaiblissent car les déséquilibres ne sont perçus que lorsqu'ils se produisent vers le bas.

Comme nous venons de le décrire, les mesures faites par autrui ont permis à Mr Charles B de constater les hyperglycémies. Cependant par lui-même il a pu mesurer l'impact d'une activité physique sur le taux de sucre (apprentissage autodirigé) *« par exemple hier, le dextro avant j'étais à 0.88 je crois donc j'étais déjà un peu limite donc j'ai mangé une orange pour voir un peu heu j'ai fait mes 20 minutes de vélo et j'étais à 50 heu après. Donc j'ai descendu pas mal et là je l'ai ressenti »L56-58.* Est-ce cet apprentissage qui lui fait prévoir pour l'avenir de dédier au sport une des deux mesures qu'il compte faire ? Un autre apprentissage plus automatisé (type béhavorien) se retrouve ici, il s'agit du resucrage systématique en cas d'hypoglycémie.

Dans ce cas nous pouvons parler de période de turbulence en prenant comme élément initial la découverte d'hyperglycémie par l'usage systématique de l'appareil de mesure. Cette découverte trouble Mr Charles B dans sa dimension cognitive avec une incapacité à détecter tous les déséquilibres glycémiques par l'écoute du corps. Il émet comme réponse (élément final) l'utilisation de l'appareil pour des mesures à des moments précis. En termes de connaissances, Mr Charles B savait qu'il reconnaissait corporellement les hypoglycémies et maintenant il sait que les hyperglycémies échappent à son écoute corporelle.

L'autodialyse péritonéale ou la maitrise du soin

Geste très technique que Mr Charles a su maitriser et adapter à son quotidien et à son activité professionnelle (apprentissage auto-dirigé) *«C'est pareil quand il a fallu commencer à reparler de repartir en dialyse heu moi comme j'étais déjà passé par la dialyse péritonéale la 1ère fois. Je voulais repartir sur ça parce que je connaissais, je savais que je pouvais continuer à travailler et heu pff j'arrive à organiser mes journées comme ça»L448-451.*

Cet auto-apprentissage va être la source d'un enseignement envers un autrui significatif ; l'infirmière qui exerce sur son lieu de travail «*Je lui ai dit bon ben écoute, tu peux si ça t'intéresse, viens voir. Alors elle venue. Elle l'a pris pour info personnelle et professionnelle pour savoir un peu comment ça pouvait se passer au cas où ça se représenterai, qu'elle aurait déjà un petit peu, qu'elle serait comment ça se passe en fait»L172-175.*

L'alimentation ; garder ses propres marques

Avant ses problèmes de santé Mr Charles B mangeait beaucoup puis avec l'apparition de son problème de rein, il a régulé ses apports alimentaires en quantité et en qualité. Cette régulation

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

favorise la réflexion en cours d'action et participe à la production de savoirs et à la construction des connaissances (modèle de Kolb) « *Heu parce que je sais heu que le sucre et le sel ce n'est pas très bon pour le greffon. Tout ça j'ai toujours fait plus ou moins attention, ça ne m'empêche pas de vivre et de manger mais heu par exemple au lieu de prendre 2 fois une chose sucrée, je dirai non même si j'en veux une 2ème, je vais me limiter à une et ça va me faire plus réfléchir pour éviter d'exagérer »L357-362*.

Mr Charles B pense qu'il mange déjà beaucoup et pourtant les professionnels de santé lui propose d'augmenter ses apports alimentaires (conflit cognitif) ce qu'il refuse *«on me demande même, on m'a même demandé plusieurs fois si je ne voulais pas qu'on me rajoute de la nourriture. Il faut le faire quoi parce que même si je mange pas mal heu je pourrais manger plus encore, mais non »L211-213.*Il sait qu'il existe un problème interne de régulation de sa glycémie par dysfonctionnement du pancréas et pourtant il trouve que la proposition des professionnels de santé est paradoxale *«le matin apparemment mon organisme ne fait pas assez, il ne travaille pas assez et l'après-midi c'est l'inverse. Donc le matin je suis obligé, à la limite, presque attention et l'après-midi on me donne du sucre à volonté, donc heu c'est un peu contradictoire»L63-66*

Les aliments de resucrage utilisés par Mr Charles B « une orange » et ceux proposés par les professionnels de santé « jus de raisin » sont utilisés dans le même but ; remonter la glycémie.

Apprentissage autour de la divergence des professionnels de santé

Les personnes atteintes de maladies chroniques sont souvent en relation avec plusieurs professions et spécialités médicales. Dans la même spécialité médicale, cette personne peut avoir plusieurs correspondants (libéral et hospitalier) qui peuvent proposer des suivis différents. Mr Charles B a pu vivre ce type de relation avec les néphrologues, l'un hospitalier qu'il voit une fois par an et l'autre libéral qu'il voit plus régulièrement *«il y a eu beaucoup heu beaucoup de questionnement entre néphrologues sur mes prises de sang. Parce que c'est ce que j'ai expliqué il y a quelques jours, heu il y a eu on va dire des guéguerres entre les néphrologues. Parce que je voyais annuellement après la greffe, je voyais un néphrologue et j'avais tous les 3 mois mon néphrologue attitré quelque part. Lui savait très bien qu'il ne fallait pas prendre les prises de sang au 1er degré »L418-423.* Ce regard spécifique à chaque médecin concerne également les médicaments que Mr Charles B se voit dans l'obligation de prendre «*Ben j'allais voir, j'acceptais c'était un médecin, je n'avais pas trop le choix non plus. Ce n'était pas non plus des traitements qui, heureusement, me mettaient en danger. Mais heu même devant moi, mon néphrologue disait mais non il n'a rien compris. Heu bon allé on l'enlève et puis de toute façon je m'arrangerai avec lui»L431-434.* Cette situation met en évidence plusieurs problématiques avec tout d'abord la mobilisation des savoirs sur les médicaments qu'effectue Mr Charles afin d'accepter l'injonction du médecin. Ensuite il est directement témoin d'une opposition des savoirs savants sur sa prise en charge qui nécessite un arrangement interne à la discipline médicale. La personne soignée peut-elle être accompagnée par plusieurs professionnels de santé aux discours différents ? L'investissement dans des projets sur sa santé est devenu plus complexe avec des professionnels de santé en « guéguerre » et qui lui affirme que des arrangements sont possibles ?

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Les représentations vis-à-vis de la maladie

Le diabète est vécu comme une injustice et Mr Charles B le supporte comme une charge supplémentaire entravant le quotidien *« Oui et c'est peut-être pour ça que je l'ai moins appréhendé les dernières années. Parce que c'est quelque chose qui m'a été donné en plus parce que je me soigne. Je me soigne, ça me donne encore quelque chose d'autre donc c'est compliqué quand même »L328-331*. Le diabète est vécu comme une menace envers l'équilibre permettant l'activité professionnelle *« Donc c'est peut-être pour ça que je vois le diabète comme la bête noire. Parce que j'ai vécu pas mal d'années avec mon insuffisance rénale et puis la dialyse derrière et puis la greffe et heu on m'en rajoute encore une couche, heu c'est gentil, c'est bien donc voilà c'est pour ça, je n'ai pas envie que ça m'empêche de travailler »L245-248*

Contrairement au problème rénal, Mr Charles B pense que le diabète est à vie *« j'aspire à être greffée bientôt donc c'est quelque chose qui va forcément au bout d'un moment disparaitre. C'est peut-être pour ça en fait que je le prends un peu plus positivement parce que je sais que ça va partir un jour alors que le diabète c'est quand même quelque chose je pense heu qui est plus lancinant et qui reste heu qui reste profondément heu un problème »L31-34*

Mr Charles trouve un aspect positif au diabète car son équilibre et au contraire son déséquilibre sont des indicateurs de la qualité de la gestion du quotidien *« Je pense, alors selon comment on le prend, ça peut être une contrainte mais ça peut-être un régulateur de vie. »L761-762.* D'ailleurs le bilan est plutôt positif par comparaison à ce qu'il connait des autres diabétiques *« Heu, heu par rapport, je pense, à certaines personnes qui ont un diabète beaucoup plus lourd, qui est quand même beaucoup plus contraignant, heu moi ça va je pense que je ne m'en tire pas trop mal quand même »L217-219.*

2. l'identité sous toutes ses formes

Le corps support de stigmate

Le corps de Mr Charles B est atteint aussi bien en interne qu'en externe. L'atteinte rénale avant la dialyse et le diabète ne sont pas visibles. Ces stigmates mettent Mr Charles B en position discréditable. Par contre la greffe rénale (par la cicatrice) et l'autodialyse péritonéale (tuyau abdominal) ne sont pas directement visibles et le deviennent si Mr Charles B se dévêt, volontairement ou non. Il décide lui-même de montrer à l'infirmière ce qu'elle ne pouvait pas voir *« Si, si ! Je lui ai fait voir avant de partir en vacances. Je lui ai dit bon ben écoute, tu peux si ça t'intéresse, viens voir. Alors elle venue»L172-173.*

La présentation de soi à soi :

- Soi malade – non malade

Mr Charles B parle différemment du problème rénal et du diabète. Mr Charles B montre la dimension « malade » de son identité à travers le problème rénal *« Je ne parle déjà pas de ma maladie heu j'ai beaucoup de mal à parler de heu si mes proches heu tout le monde sait hein et heu le diabète non je n'en parle pas spécialement non »L132-133.* Il parle du diabète avec une certaine distance. Mr Charles B n'utilise pratiquement jamais d'adjectif possessif devant

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

le mot diabète et ne le lie pas au terme maladie *« on essaie de voir ce qu'on peut mettre comme traitement en cours pour équilibrer un peu mieux ce diabète. Donc voilà c'est ça heu ma venue c'est surtout pour équilibrer heu un peu mieux le diabète en fait. Heu le diabète c'est pour moi qui est plus, donc pour moi c'est plus un diabète »L12-15*.

- Soi au travail

L'identité est un tout dynamique où les différentes dimensions s'expriment en fonction des circonstances et interactions sociales. Mr Charles B présente une dimension hypertrophiée celle liée au travail *« Heu en fait j'ai un rapport au travail qui est compliqué en fait. Heu qui est compliqué dans le sens ou heu, je ne vais pas dire que ça passe avant ma famille, mais heu on va dire c'est limite sur la même ligne. Heu je mise tout sur mon travail »L177-179*

Mr Charles B rappelle une partie de son identité acquise par son ancienne activité professionnelle pour expliquer le caractère rude et cru des interactions avec les collègues. Or il change de milieu professionnel ce qui engendre des difficultés avec ses nouveaux partenaires de travail « *Le problème c'est que j'ai une mentalité de quelqu'un qui travaille dans le bâtiment, quelqu'un qui dit ceci cela. Je suis rentré dans un secteur heu où on ne dit pas les choses. Vous comprenez c'est heu où tout est heu on vous met à la limite le tapis rouge quand vous arrivez, tout est polisse, tout est gentil, c'est mickey. Heu j'ai quelques soucis on va dire avec mes collègues dont mon responsable »L623-627*

- Soi et la famille

Mr Charles affiche clairement sa position dans la famille *« Heu parce que c'est moi le, je me vois comme le chef de famille »L692.* Cette dimension de l'identité donne un rôle particulier à Mr Charles B auprès de ses enfants dont il veut être un modèle *«qu'ils grandissent avec une image forte de leur père, même d'eux-mêmes »L694*

- Soi et les professionnels de santé

Mr Charles B est soignant de lui-même et a acquis un savoir-faire en matière d'auto soins. Il est acteur de ses soins et a une certaine capacité à pouvoir réfléchir et suivre ou non les directives médicales *«Heu imaginez pour une personne qui est un petit peu moins lucide ou quoi dans sa tête, eh bien elle va à droite, un peu à gauche, elle ne fait que ça quoi. Heu ¨non, non on vous oblige à faire ça¨, ¨ ah bon¨, elle ne sait pas».L460-462*. Il ne se considère pas comme un pion qui est manipulé au gré des volontés mais bien comme un stratège appartenant à une équipe qui s'occupe de sa santé.

<u>Présentation de soi à autrui</u>

Famille : épouse, enfants et proches

Mr Charles ne cache pas la dimension malade de son identité à sa famille. La maladie est banalisée, intégrée au quotidien de la famille à tel point que son absence serait perturbante « *Et comme je ne le fais pas voir comme une contrainte ou une plainte ou quoi que ce soit, je pense que ça leur fera drôle le moment où je serai greffé et que je n'aurai plus à le faire. On me dira tiens tu ne le fais plus.L655-657.* Mr Charles est tout de même amené à jouer un rôle

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

(Goffman) de ¨malade – non malade¨ puisqu'il désire présenter une image de soi non affectée par la maladie «*Ben c'est ce que j'ai dit, je ne veux pas heu pas me plaindre heu et puis je suis, pour moi je suis fort heu pour eux je suis, je veux être fort autant mentalement que physiquement. Donc heu je ne veux pas me faire voir mal en point quoi»L679-681*. Malgré les efforts déployés, il sait que cette présentation n'est pas parfaite et que l'entourage ressent la mal-être «*J'essaye de heu vivre normalement quoi. De temps en temps c'est vrai que je rigolerai peut-être moins, mais heu je ne veux surtout pas, ma femme le voit probablement plus, le ressent plus, je ne veux surtout pas que mes enfants le voient, le ressentent donc heu je pense que ça ne se voit pas»L687-690.* Lorsqu'il parle de ces enfants, cela concerne ses 2 garçons car sa fille, qui est plus âgée et qui ne vit pas avec lui, l'a démasqué *«Parce qu'elle est inquiète parce que c'est heu ouais parce que c'est une fille et elle sait que je cache beaucoup de choses. Donc quand je vais mal, je ne le dis pas spécialement ceci, cela, donc heu c'est pour ça»L675-677.*

Cette volonté de montrer une image forte de lui ne l'empêche pas d'accepter au quotidien l'aide de son épouse *«Heu ma femme cuisine sans sel»L393* voire d'être rappelé à l'ordre *«j'ai aussi ma femme qui me met sur le droit chemin des fois»L369.*

L'entourage proche a également été mis au courant des problèmes de santé ce qui facilite le maintien des règles diététiques «*En plus au début je devais très, très faire attention au niveau du sel, alors il fallait leurs demandait de ne pas avoir la main lourde sur le sel. Donc ils faisaient attention, ils faisaient. Et heu c'était plus facile. Je pense que quand vous dites heu au moins la personne ne vous dit pas ¨ce n'était pas bon»*. Cette divulgation de la dimension ¨malade¨ de l'identité est-elle vraiment un choix, une tactique pour mieux vivre sa maladie sans vexer les autrui ? La question se pose ici car Mr Charles a involontairement changer de comportement alimentaire et cela se voit *«je mangeais heu pour 4 et heu après ça s'est fortement réduit, pas parce que je n'avais plus faim heu pas parce que je n'en avais pas envie mais parce que c'est vrai la satiété arrivait plus facilement. Et ils disaient «ah ouais c'est vrai on voit que heu tu es malade parce que heu c'est vrai que tu manges moins», je dis «oui c'est vrai»L374-378*

Au travail ; une présentation circonstanciée en tant que malade.

La présentation de soi au travail est multiple et va varier en fonction de 2 facteurs : l'interlocuteur et la pathologie.

Les professionnels de santé : Lors de son embauche, il se présente au médecin et à l'infirmière comme une personne ayant bénéficié d'une greffe rénale mais ne parle pas du diabète qui à cette époque est traité par cachets. Quelques années plus tard, la mise en place de l'autodialyse péritonéale est discutée avec la médecine du travail *«comme j'ai su que j'étais en rejet, heu et que la heu il a fallu que je reparte sur une dialyse heu j'en ai parlé parce qu'il fallait que je vois comment on peut faire ça sur mon lieu de travail»L157-159.* Mr Charles ¨dit¨ et ne ¨montre pas¨ cette partie de lui. Il ne dévoilera le matériel médical qu'il porte constamment sur lui qu'après un cheminement lui permettant de passer d'une relation professionnelle à une relation plus intime avec l'infirmière «*Elle cherchait à savoir, je lui disais que non puisqu'elle voulait même à un moment voir comment je faisais, je lui disais «*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

non, non, c'est personnel». Et heu avec le fil du temps heu on a un peu plus sympathisé je dirai heu et puis là je discute avec elle, elle sait que j'ai une dialyse à faire et de toute façon c'est dans le bureau d'à côté donc heu on ne peut pas le nier non plus»L163-167. Mr Charles prévoit même de lui dévoiler une autre face de son identité, le diabète *« Maintenant comme je vais être obligé de faire une piqure à l'insuline donc je vais, je ne vais pas dire obligé, mais je vais quand même lui en parler, comme elle connait quand même ma pathologie, mes dialyses j'en fais à mon travail, il n'y a pas de raison que je lui cache ça d'ailleurs »L142-145*. Il est ambigu sur les raisons de l'ouverture à l'autre de son identité de diabétique, avec d'un côté l'intimité et d'un autre côté l'utilité *« Je pense que c'est quand même bien qu'elle le sache, on se sait jamais, il peut m'arrivait un malaise heu sur mon lieu de travail »L145-146*

Les collègues : au travail la règle est de ne pas montrer des signes ou gestes en rapport avec la maladie *« Il est hors de question que je fasse heu une dextro devant tout le monde. Ça se fera dans mon bureau ou dans le local du médecin où je fais la dialyse »L644-645*. Comme pour l'infirmière, il révèle une partie de son identité de malade à 2 de ses collègues. Le 1er est un collègue de bureau auquel il va se découvrir afin de se rapprocher de lui *« Je me suis dit je vais essayer d'arranger les choses et pendant ma dialyse du midi j'ai appelé ce collègue. Je l'ai appelé pour 2 choses, pour qu'il voit heu quelque part je me découvre, je me mets vraiment en situation pour qu'il essaie de comprendre et je lui dis écoute ce serait bien qu'on arrête là heu ça ne sert à rien, au bout d'un moment heu il ne l'a pas pris en compte. Il n'en a rien eu à faire en fin de compte »L635-640*. Mr Charles B parle de son diabète au 2ème collègue dans un but préventif afin de le former à une éventuelle intervention vis-à-vis de son état de santé *«j'ai un collègue qui est responsable de la sécurité, je lui en parlerai au cas où il m'arriverait quelque chose, qu'il sache quand même que heu que je suis diabétique»L147-148*

Les professionnels de santé ; faire équipe

Mr Charles B revendique une place de co-équipier dans sa relation au professionnel de santé, il désire être écouté, que son expérience soit prise en compte dans les décisions qui le concernent *« Pour moi c'est un travail d'équipe quelque part heu et puis avec lui c'est vrai qu'on se comprend »L501-502.* Ce travail de partenariat facilite l'adhésion au traitement *« du moment heu où j'ai confiance en lui heu que je sais qu'il va m'écouter, que je sais qu'il prend en compte mon avis, je pense que ça ouvre beaucoup de choses. On peut, on peut facilement heu on peut travailler plus facilement je dirai. On peut accepter les choses plus facilement heu oui on peut heu on peut dire les choses plus facilement »L506-510*

Mr Charles B veut être reconnu comme une personne entière et ne pas être réduit à un simple résultat sanguin d'autant plus que celui-ci n'est pas personnalisé « *ils avaient du mal à comprendre que les résultats ce n'était pas que les résultats. Il y avait heu, heu apparemment je réagis différemment »435-436*. Ce résultat est source de conflit entre Mr Charles B et le médecin qui ne reconnait pas ses savoirs (Thievenaz, 2013; Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014) *« je lui ai dit ¨non, je ne me sens pas spécialement mal pour repartir en dialyse¨, ¨si, si, vos résultats disent qu'il faut que vous repartiez en dialyse¨. J'avais refusé, j'avais dit non*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

heu pas pour le moment. Et ils m'ont envoyé un courrier Mr B. refuse heu notre invitation, machin. Et puis j'avais raison, ça a duré beaucoup plus longtempsL441-445

3. Influence réciproque de l'identité et de l'apprentissage

Mr Charles B mise tout sur son travail et ne peut se projeter sans celui-ci. Pour que cette identité perdure, il développe toute une stratégie pour conserver une activité professionnelle avec ses problèmes de santé. Cette stratégie s'exprime concrètement sur le terrain par toute une série de tactiques (Taboada-Leonetti, I. 2007).

Le stigmate (Goffman) n'est pas visible par autrui ce qui met Mr Charles en position de discréditable et non de discrédité, pourtant il fait le choix d'en parler en partie lors de son embauche. Quels sont les éléments qui sous-tendent cette décision ?

- Le premier élément est lié au contexte de l'embauche où il est en position de force puisqu'il a été débauché pour venir travailler dans cette entreprise. Cela lui procure un sentiment de sécurité favorable à certaines révélations.
- Un deuxième élément est la connaissance qu'il a de sa maladie rénale au moment de l'embauche. Il sait que la greffe montre des signes de rejet et qu'il lui faudra repasser par la dialyse. Ainsi parler de sa maladie rénale à la médecine du travail permet de préparer le terrain pour obtenir un local lors de la réalisation des soins le jour venu. Par contre l'atteinte par le diabète ne sera pas exprimée à ce moment précis pour les raisons que nous discutons ci-après.
- Le troisième élément est que le diabète est vécu comme une injustice et, contrairement à la maladie rénale, n'est pas accepté. Il en parle avec distance en utilisant des articles « le », des adjectifs démonstratifs « ce » et très rarement des adjectifs possessifs « mon ». Cette mise à distance est telle qu'il n'incorpore pas le diabète comme une des dimensions de son identité et donc ne se présente pas en tant que diabétique. Ce diabète est traité par une prise médicamenteuse beaucoup moins importante que la maladie rénale et fait l'objet d'une surveillance biologique espacée. Mr Charles B n'envisage pas de soins particuliers durant son activité professionnelle d'où son peu d'intérêt à en parler.

Tout cela était-il réfléchi avant le rendez-vous à la médecine du travail ? Ou y a-t-il eu lors de cette rencontre une turbulence identitaire puisqu'habituellement Mr Charles B ne parle pas de ses problèmes de santé en dehors de la famille.

D'autres rencontres médicales sont également sources d'apprentissage informels et de turbulences identitaires. La rencontre annuelle avec le néphrologue hospitalier est riche d'enseignement. Mr Charles B qui suit un régime sans sel strict est informé que ses résultats sanguins ne vont pas dans le bon sens (modification interne de l'environnement). Ce résultat est à l'origine d'une injonction médicale à se soigner autrement (modification externe de l'environnement). Cette injonction représente une véritable secousse puisqu'elle oblige Mr Charles B à argumenter pour obtenir l'adhésion de son interlocuteur ¨à sa ligne de vol¨ sans que cela soit efficace. Mr Charles se considérait comme un membre d'une équipe agissant en harmonie sur la base des savoirs de chacun. Or dans cette consultation, il n'est pas reconnu dans ce qu'il pensait être. Cette turbulence identitaire n'a pas mis en cause sa gestion de la

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

maladie mais elle crée une tension entre le projet pour soi et le projet pour autrui. Cette tension est résolue par le changement d'interlocuteur. Cette décision pose la question du choix de l'interlocuteur ; a-t-il été choisi parce qu'il va dans le même sens que Mr Charles et lui dit ce qu'il a envie d'entendre ou parce qu'il le reconnait dans son entièreté. C'est bien cette deuxième raison qui a permis le choix car Mr Charles considère être dans une équipe où ses savoirs sont pris en compte par autrui et dans laquelle il peut revisiter ses projets de soins (double transaction de Dubar). En travaillant sur la temporalité, cet interlocuteur lui a permis de mettre en harmonie (sur un plan spatial) ce qu'il ressent physiquement avec ce que les résultats disent de lui et accepte de se soigner autrement. Comme nous le constatons cette turbulence identitaire engendrée par des modifications externes différentes aboutit à une mise en tension différente entre deux projets pour soi possibles d'où une décision différente.

Ce schéma est à rapprocher de celui issu de la rencontre annuelle avec l'endocrinologue qui lui propose une hospitalisation suite à un résultat sanguin douteux. Mr Charles accepte cette proposition alors qu'il a toujours contrôlé de manière efficace ses glycémies vu le retour positif des professionnels de santé. En fin d'hospitalisation, il accepte un nouveau traitement et prévoit une surveillance par dextro plus étroite. Que s'est-il passé pour en arriver à ce résultat ? En fait Mr Charles ressentait des modifications de son environnement interne depuis quelques temps qu'il ne s'explique pas. L'hospitalisation objective ce ressenti de mal-être par la mise en évidence de troubles biologiques (apprentissage non-formel). Cette concordance interne/externe est-elle à l'origine de l'acceptation de la discordance interne (aucun ressenti) /externe (découverte d'hyperglycémie) ? La turbulence identitaire issue de cette dissonance pouvait, comme précédemment, aboutir à un rejet de soins or ici c'est le contraire. Ces nouveaux savoirs sur les troubles glycémiques, et notamment ceux qui ne sont pas en lien avec les savoirs issus du corps, ont-ils fait prendre conscience à Mr Charles qu'il ne maitrise pas la gestion de son diabète et qu'il met en péril son travail ?

Les apprentissages concernant les hypoglycémies, hyperglycémies, le besoin de réaliser des mesures par dextro et de se traiter par insuline vont influencer la présentation de soi à autrui. Mr Charles n'avait pas jusqu'à présent parlé de son diabète or ces nouveaux savoirs l'incite à dévoiler cette dimension identitaire à autrui afin d'assurer une intervention efficace en cas de problème. Cependant il se trouve dans une problématique liée au désir de ne pas en parler pour éviter toute compassion. Comment faire pour parler de son diabète sans en parler ? Tout ce qui a été fait jusqu'à ce jour n'aurait-il servi à rien (turbulence identitaire) ? Mr Charles cible les personnes à qui en parler (infirmière et responsable de la sécurité). Il fait ainsi d'une pierre deux coups en ce sens qu'il limite la divulgation de son identité et peut continuer son activité professionnelle en toute sécurité *(tactique retrouvée chez Marie Claire B avec les auxiliaires de vie sociale).*

La sphère familiale est également le lieu d'apprentissage et de turbulences identitaires. Mr Charles B en tant que chef de famille veut être un modèle de courage pour ses enfants. Pour maintenir ce rôle (Goffman), il décide de ne pas se laisser guider par la maladie et de ne jamais se plaindre. Cependant il existe des situations où la dégradation de la santé se voit de l'extérieur. Dans ce cas comment garder la face ? Mr Charles utilise le mensonge lorsqu'il est interrogé sur sa santé, tactique qui ne fonctionne pas même s'il veut s'en persuader. De plus il

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

n'aborde pas directement la maladie avec ses enfants et lorsque ceux-ci l'interrogent, il répond le strict minimum. Ainsi avec sa famille, il évite de parler de la maladie et avec les professionnels de santé il ne parle pas de la famille. Cette séparation des deux dimensions de son identité (chez lui il est le père et chef de famille et dans les lieux de soins il est un membre de l'équipe professionnel de santé), va au-delà d'une simple identité circonstancielle. Il donne l'impression de vouloir cloisonner les différentes dimensions de son identité. Cette dichotomie lui permet de vivre avec sa maladie et ne pas vivre pour sa maladie. Cependant une partie de son identité est hypertrophiée, il s'agit de la dimension, professionnelle. Cette dernière est convoquée dans toutes les interactions sous prétexte que le travail est à la source de tout ce qu'il peut faire dans sa vie. Cette mise en avant du travail n'est-elle pas une tactique pour réduire au minimum la visibilité de sa maladie ?

Pour pouvoir aller en vacances et ne pas rompre avec son rôle de chef de famille (identité), il modifie (apprentissage informel) la durée et le mode des vacances. Cette modification lui permet de ne pas s'exposer aux autres (sur la plage) et de ne pas divulguer la dimension identitaire.

Il a appris à réguler son alimentation du fait de sa maladie rénale et a élargi ce savoir-faire à d'autres personnes parmi ses proches. Ainsi son épouse cuisine de manière équilibrée et adaptée à ses maladies. Est-ce simplement pour faire comme son mari (apprentissage social) ou est-ce un véritable investissement dans le projet « maladie » ? Nous penchons pour l'investissement puisqu'elle contrôle les excès alimentaires de son mari. Concernant l'entourage proche, une attention est portée à la préparation culinaire lorsqu'ils invitent Mr Charles B qui les a mis au courant de ses problèmes de santé. Il prétend que cette divulgation est volontaire afin de ne pas vexer ses hôtes car en cas de dissimulation il aurait pu refuser des plats et les offusquer. Mais un autre élément l'a plus ou moins obligé à se dévoiler. En effet après son intervention chirurgicale son appétit est devenu beaucoup moins important, ce que ses proches ont vite remarqué lors des invitations.

Conclusion : Mr Charles B a une attitude de type préventive vis-à-vis de sa maladie rénale et ne reporte pas cette stratégie sur son diabète. Cette attitude curative est liée à l'injustice ressentie lors du diagnostic de diabète. Il a un comportement de type excluant à la limite annihilant.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Mr Ahmed G

Mr Ahmed G, âgé de 61 ans, diabétique depuis 7 ans, est marié. Il a eu 4 enfants avec sa 1ère épouse et un enfant avec son épouse actuelle. Il est enseignant en science physique et aumônier bénévole. Il est arrivé en France en 1979 suite à ses problèmes de santé.

Début 1979, Mr Ahmed qui vit en Algérie, est opéré de l'estomac et les complications de cette intervention le font venir en France. Il s'inscrit à l'université pour réaliser une thèse de science en physique qu'il obtient ce qui lui permet de travailler comme enseignant. Entre temps un nouveau traitement médicamenteux est mis sur le marché et soulage les douleurs d'estomac de Mr Ahmed G.

En 1986, il subit une nouvelle intervention chirurgicale traumatisante (*couper, charcuter*) qui consiste en l'ablation d'une partie de l'estomac. Plusieurs années plus tard, il a connaissance que ce type d'intervention est évitable par la prescription de traitements oraux. Il n'en tient aucune rancune envers les professionnels de santé car l'acte chirurgical était à l'époque le traitement de référence. Cette intervention a des conséquences physiques qui gênent Mr Ahmed G au quotidien. Il reproche aux professionnels de santé de ne pas l'avoir suffisamment informé afin qu'il puisse s'y préparer. C'est de lui-même en lisant, en allant sur internet, en regardant la télévision et en expérimentant (*tâtonnant*) qu'il trouve une solution à son problème. Il va beaucoup s'investir dans l'acquisition de savoirs car pour lui il s'agit d'un combat avec la maladie et pour mieux lutter contre elle, il faut la connaitre.

En 2008, lors d'une visite à l'hôpital dans le cadre de son bénévolat en tant qu'aumônier dans un service d'endocrinologie, il décrit certains symptômes à une infirmière. Un rendez-vous est pris pour des examens complémentaires qui révèlent chez lui deux nouvelles maladies : hypothyroïdie et diabète. Il va tout naturellement être suivi, faire tous les examens et des médicaments lui sont prescrits. Mr Ahmed G prend ses médicaments mais cela ne suffit pas pour lui, il est bousculé, perturbé car il n'arrive pas à stabiliser son taux de sucre (*équilibre*). Il adopte un comportement frénétique de mesure de la glycémie, effectue un travail chronophage sur le choix des aliments et réalise des efforts physiques importants. Cette difficulté à atteindre « *l'équilibre* » dure 4 ans et pendant cette période il divorce.

Actuellement il a trouvé un équilibre qui se traduit par une stabilisation de son hémoglobine glyquée (Hb A1c) à un taux normal. Mais Mr Ahmed G se demande si cette stabilité est due à ses efforts où s'il s'agit d'une simple saturation non dépendante de son comportement. Cette HbA1c crée un lien très fort entre lui et la médecine. La gestion de son diabète est centrée sur cet examen et vu sa normalité, il prend la décision d'arrêter les médicaments, décision non partagée par un médecin. Il reconnait qu'il n'aurait pas dû faire cela mais se rassure dans sa décision puisqu'au bout du compte son traitement est diminué par décision médicale. Pour Mr Ahmed G, cet équilibre doit être atteint d'abord et avant tout par le régime, par un changement des habitudes puis si cela s'avère nécessaire prendre des médicaments et c'est un « *piège* » de faire l'inverse.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Début 2015 il passe à « *la 3ème phase* » c'est-à-dire à la phase où l'équilibre est déstabilisé avec l'apparition de complications, le diabète devient bruyant « *il se manifeste, le problème c'est ça* ». Il est informé de certaines dispositions à prendre sur le plan alimentaire et sur l'association de médicaments. Par contre il cherche par lui-même des informations concernant certaines pathologies découvertes depuis cette date. Ces découvertes le poussent à chercher des liens éventuels avec son « *déséquilibre* ». La recherche de l'équilibre est une obsession car il joue sur le moral (*on perd les pédales*) et vice et versa. Il modifie son rythme de vie, prend le temps de faire les choses les unes après les autres. Il ne prend plus la voiture par sécurité et y trouve un aspect positif puisqu'il marche plus.

La recherche de l'équilibre est très prégnante au quotidien et a un coût financier important engendré par les médications supplémentaires et les visites chez des personnes pratiquant des soins particuliers (*radiste*). Comparant ce dernier à un charlatan, il ne comprend pas que ce type de personne puisse pratiquer la médecine.

Cette année, il a décidé de ne pas jeuner durant le mois de Ramadan alors que cela ne lui cause aucun problème vis-à-vis de son diabète. Il s'agit d'une mesure préventive qui est l'aboutissement d'une réflexion personnelle. Cette décision est renforcée par le fait que jeuner pourrait être un frein au processus de guérison de son accident vasculaire. Il se laisse la possibilité de pratiquer à nouveau le jeûne au minimum dans un an.

Mr Ahmed G se considère comme « *son propre médecin* » qui travaille en lien avec les autres médecins. Cette nouvelle compétence sert à Mr Ahmed G pour faire le tri parmi tous les remèdes artisanaux qui lui sont proposés et qui viennent compléter le traitement habituel. Au cours des échanges avec d'autres diabétiques, il a pris conscience que tous les diabétiques ne sont pas les mêmes. De ce fait, ce qui est utile à l'un ne l'est pas forcément pour l'autre. Mr Ahmed G a trouvé les aliments, leurs quantités et les moments exacts où il doit les utiliser pour équilibrer le diabète. Pour maintenir cette gestion il a modifié ses relations sociales et ne répond plus aux invitations nocturnes.

Mr Ahmed reste tout de même inquiet par le diabète dont l'évolution est imprévisible (*c'est traite un diabète)* ce qui le met en posture de doute sur son véritable état de santé. Ce doute est majoré par les professionnels de santé pour qui le problème vasculaire est un signe avant-coureur de complications à venir. De plus il n'attend pas de solution miracle pour résoudre le problème de son diabète. L'ensemble de ses maladies font de lui une personne qui doit rester vigilante vis-à-vis de son état de santé et compte sur la miséricorde divine (*el hamdoulillah*). Avec l'âge et la maladie, Mr Ahmed G revoit ses projets à la baisse.

> *Moi je suis quelqu'un qui croit en la complémentarité des données, de, de, je suis peut-être quelqu'un qui va faire travailler son esprit trop mais en même temps j'ai besoin de savoir quel est l'avis du biologiste, du médecin, du philosophe, du logue etc… et c'est ce que j'avais dit la complexité humaine est tellement grande qu'il faut une réunion de tous les domaines (Ahmed G, 2015)*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Analyse du cas de Mr Ahmed G

Diabète absent :

- La maladie comme facteur favorisant les projets

Les problèmes physiques de Mr Ahmed G ne trouvent pas de solution dans son pays d'origine malgré une intervention chirurgicale (atteinte de l'identité corporelle). Il effectue les démarches (apprentissage autodirigé) pour obtenir les autorisations afin de se rendre en France pour solutionner son problème de santé. Il a dû changer de milieu de vie et s'adapter à un nouveau pays. Pour cela il parle au quotidien une langue qui n'est pas sa langue maternelle, il utilise des moyens de transports dont l'organisation est différente de celle de son pays d'origine. Nous pourrions énumérer de très nombreuses situations du quotidien qui sont sources d'apprentissage (informel) et notamment les formalités d'inscription à l'université.. L'état de vulnérabilité engendré par la maladie va être sublimé par cette arrivée en France et une inscription dans l'enseignement supérieur *«j'ai été opéré surtout en 1979 pour un, pour un, une perforation de l'estomac en Algérie heu, heu après il y a eu des récidives et tout ça donc ça m'a permis de venir justement ici en France heu au départ c'était pour me soigner et après je me suis inscrit pour une thèse. Bon ça m'a permis de faire un peu les 2 et de d'allier l'utile et l'agréable»L5-9.*

- Le corps comme source de « non-dit »

Mr Ahmed G subit de nouveau une intervention chirurgicale (atteinte corporelle). Il ressent les effets négatifs qui en découlent (modification corporelle) et va s'auto-diagnostiquer par des recherches actives (apprentissages autodirigés) et s'auto-prescrire des thérapeutiques. Cet apprentissage en situation informelle fait suite à un manque ressenti d'informations de la part des professionnels de santé (apprentissage en situation non formelle). Ces informations lui auraient permis non pas de refuser la chirurgie mais d'être plus confortable dans les suites opératoires. *«Bon moi je ne vois pas les conséquences d'un tel truc et on ne m'en a pas tellement parlé. Au fil des années il y a les effets de cette antrectomie-vagotomie entre autre l'effet de chasse, tout ce qui est toilette donc tout ce qui s'en suit, tu ne gardes rien. Heu pff et après j'ai appris à découvrir une hypoglycémie. Des hypoglycémies, je faisais du sport et je sentais que mon heu alors j'ai dû lire et personne ne m'a vraiment dit quelles étaient les conséquences de tout ça pour que je m'y prépare. C'est moi-même, en tâtonnant par ci en lecture, me suis rendu compte qu'il fallait prendre du sucre »L16-22*

Cette chirurgie est vécue comme une violence envers le corps et Mr Ahmed tolère cette mutilation comme étant le prix à payer pour continuer à vivre. Pour cela il se replace dans le contexte pour expliquer le choix médical basé sur les meilleures pratiques de cette époque *« Mais de notre temps, non, il fallait couper, charcuter. Je ne vais pas leurs reprocher ça puisque je suis encore là »L14-15.* Dans ce cas comment comprendre les reproches possibles aux professionnels de santé ? Mr Ahmed n'était pas partie prenante de cette approche chirurgicale qui lui a été imposée *« J'ai tenu avec ce médicament pendant des années jusqu'en 86 où … on m'a jugé qu'il faut faire une antrectomie-vagotomie »L11-12.*

Diabète présent ou l'envahissement de soi

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

- Le corps parole pour autrui et pour soi

L'écoute de son corps lui permet d'être écouté par autrui (Transaction ; Dubar). Le savoir de Mr Ahmed sur ses troubles lui permet d'obtenir l'adhésion d'un tiers à ses inquiétudes. Il fait appel à une personne ressource pour l'aider à comprendre ce qui lui arrive. Personne qu'il ne choisit pas au hasard mais bien pour ses compétences puisqu'il s'adresse à une infirmière *«j'étais pour visiter un malade dans le service de diabétologie et une dame, cadre là-bas, que j'ai côtoyée, qui comme ça en parlant, m'a pris un rdv»L25-27*

Par cette écoute du corps, il repère les hypoglycémies et agit en conséquence sans se servir du lecteur glycémique. Nous voyons ici que Mr Ahmed se détache de la technique instrumentale qu'il a excessivement investie et se fie à son ressenti corporel (apprentissage informel) *«Et des fois je prends quelque chose de sucré parce que j'ai l'impression qu'il est bas. Là, je peux prendre une compote pour le remonter légèrement. Ah, bien sûr, si je veux faire la totale, je mesure avant. Mais ça se sent»L478-480.*

- Les outils de soins et la recherche d'assurance

Le lecteur glycémique est omniprésent dans le quotidien de Mr Ahmed qui a appris à s'en servir au cours de circonstances différentes et pour des objectifs spécifiques. Il l'utilise pour se rassurer, pour équilibrer les glycémies ou pour confirmer une hypoglycémie. Pour cela il fait corps avec ses différents instruments alimentaires et de mesure comme s'il s'agissait d'organes artificiels (identité corporelle) *«Heu alors forcément j'ai toujours mon sac (le montre) avec heu éventuellement des sucreries quoi. J'ai des dattes, du jus de fruits, j'ai des compotes, je les laisse en cas d'alerte et mon appareil bien sûr»L159-161. L'hémoglobine glyquée* est un autre outil de mesure dont Mr Ahmed connait la fonction exacte. Elle est pour lui un repère à partir duquel il revisite ce qu'il a réalisé comme action les mois précédents pour normaliser ses glycémies et prévenir les complications *«Non, celle-là, elle est rassurante sur l'état général du diabète en tant que grosse maladie, j'allais dire, elle est à 6.3 donc ça veut dire que ça aussi ça rassure parce que ça veut dire que tous les autres conséquences négatives [huhum], elles ont diminué [d'accord] puisqu'il y aura moins d'effet sur heu ne serait-ce que cette fois-ci»L454-457.*

Cette hémoglobine glyquée est pour ce professeur de physique un outil idéal qui l'accroche solidement à la médecine *«moi je crois en la médecine qui mesure, donc cette médecine-là elle est vraiment formidable. Parce qu'il y a des normes qu'on ne doit pas dépasser et on peut suivre, on peut se dire tiens je suis à 7% maintenant je vais faire l'effort et tout ça etc»L48-50*

Cependant il est pris dans un engrenage où il doit mesurer, calculer, vérifier pour rester dans les normes. Le savoir engendre un comportement épuisant sur les plans physique et psychique *«Je paniquais par le fait que je n'arrivais pas à savoir comment équilibrer. Parce que la notion d'équilibre, c'est après que je l'ai apprise heu c'est comme ça qu'on équilibre jusqu'à nos jours. Mais l'équilibre, il a l'air de marcher maintenant alors qu'au début c'est un peu n'importe quoi. Et j'ai passé une période vraiment très difficile »L32-36.* Par assimilation à d'autres diabétiques, l'absence d'équilibre est synonyme de décès pour Mr Ahmed «*je connais beaucoup de gens à mon âge heu qui sont morts tout simplement…Ah ouais, parce*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

que justement comme ils n'ont pas réussi à atteindre l'équilibre pour mille et une raisons»L363-367

L'alimentation fait l'objet d'une attention très minutieuse aussi bien sur l'aspect quantitatif que sur l'aspect qualitatif. Le choix des aliments a nécessité et nécessite toujours des efforts au quotidien afin de se stabiliser *« Mais je conseille surtout la relation de l'équilibre, la façon de manger. Alors là aussi j'ai passé un temps fou à trouver les taux des, les trucs glycémies quand on achète. Maintenant tous les gâteaux fourrés, glace tout ça, j'ai arrêté. Je n'achète jamais de gâteaux s'il n'y a pas d'étiquette »L229-232.* Mr Ahmed a organisé ses journées pour manger à des heures précises et refuse les invitations à diner. Tout décalage dans ces repas perturbe la gestion de ces traitements et remet en cause ses stratégies de soins. *« Le soir heu des fois si on m'invite heu trop tard et tout je n'y vais pas et puis c'est tout, je ne me casse plus la tête. Parce que je vais manger à minuit après heu comment je vais digérer tout ça heu le matin je vais prendre combien de Metformine® »L316-318*
Bien que les aliments soient triés Mr Ahmed G continue à gouter à tout *«des médecins qui m'ont dit « monsieur, il ne faut pas arrêter de manger quelque chose, il faut garder le goût des choses ». J'ai trouvé cette phrase très belle, « il faut garder le goût des choses ». Donc je ne veux pas le perdre»L581-583*

L'activité physique est très investie. Pour Mr Ahmed G seul son corps en mouvement lui permet d'éviter l'apparition brutale d'une hypoglycémie. Il va même jusqu'à explorer et se convaincre que telle partie du corps a plus d'influence sur la glycémie que telle autre. Ce travail cognitif sur les effets de l'activité physique sur la glycémie est utilisé au quotidien par Mr Ahmed G *«Non, non, si je ne fais rien, il heu je ne sais pas comment ça se passe à l'intérieur mais si je ne fais rien, il redescendra très vite [d'accord], parce que les 3g s'ils sont dépensés dans le corps d'une manière équitable, les muscles et ceci, je pense que ça va diminuer mais de manière régulière [d'accord], il ne provoque pas un choc. Parce que moi mon problème c'est mon estomac, à mon avis, en tout cas je l'ai constaté. Par exemple j'ai constaté qu'en faisant travailler mes jambes heu le taux diminué plus rapidement que si je faisais travailler mes bras et donc je faisais des mouvements »L419-425*
Ces savoirs expérientiels sur sa maladie sont en partie en accord avec les savoirs savants. Les muscles des jambes sont plus volumineux et travaillent plus que ceux des bras ce qui explique que leurs fonctionnements consomment plus de sucre. Par contre Mr Ahmed pense que le fait d'être immobile fait chuter de manière brutale le taux de sucre, or c'est l'inverse qui est habituellement enseigné par les professionnels de santé. Cette représentation erronée va tout de même être la source d'un comportement extrême *« Au début il faut dire, j'ai galéré parce que jusque 3 grammes etc…et il m'est même arrivé de sortir à minuit faire du sport alors que je voulais dormir. Il fallait que je descende ça par moi-même, c'était la panique. Je paniquais par le fait que je n'arrivais pas à savoir comment équilibrer »L30-33*

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

- Rapport à autrui

Mr Ahmed ne vit pas seul et a une activité sociale bien étayée. Comment se présente-t-il à autrui ? Les relations avec la famille sont difficiles, les professionnels de santé sont très sollicités et les pairs diabétiques ne sont pas considérés comme des modèles.

- La famille ou la maladie

Mr Ahmed est complétement pris dans la gestion de son diabète et cela se répercute sur sa famille puisqu'ils se séparent *« j'ai passé une période vraiment très difficile, depuis 2008 à aller je ne sais pas pff heu 2012 à peu près, un petit 3-4 ans. Alors bien sûr heu suivi d'un divorce après heu c'est des chocs émotionnels très forts qui rajoutent encore et on garde un peu le stress »L35-38.* Il se remarie et tient compte de cette expérience dans les relations avec sa nouvelle famille. Tiraillé entre les différentes composantes de son identité, il s'appuie sur une tierce personne et en l'occurrence son épouse pour le relayer auprès de son fils « *Voilà c'est tout, on essaye, on essaye par exemple mon enfant, mon fils des fois [huhum], je peux ne pas le supporter mais ce n'est pas dû à lui, je le sais. Lui c'est son âge et en plus il me réclame, je ne peux pas, ce n'est que du positif [huhum], mais moi je suis dans un état où je ne peux pas. Heureusement pour ça, mon épouse prend le relai »503-506.* Son épouse l'accompagne dans d'autres domaines de la vie quotidienne, ce qui permet à Mr Ahmed G de s'aménager des espaces de tranquillité. L'investissement de la conjointe donne une dimension familiale au projet de soins *« Des choses par exemple maintenant je n'habiterai pas au 5ème étage, des choses comme ça quoi parce que faire les courses patati heu mon épouse pratiquement qui fait les courses toute seule. Même ça je, heu disons heu je ne peux plus faire beaucoup de choses et rapidement »L310-312*

- Les professionnels de santé ; un domaine non réservé

Mr Ahmed pense que chacun doit être son propre médecin pour faire le tri dans tout ce que l'entourage propose comme remède. Ces remèdes sont souvent difficiles à refuser car ils inscrivent la personne dans une histoire familiale avec une symbolique traditionnelle forte. Cependant cette position est conditionnée à l'accompagnement d'un médecin. Est-ce une soumission au pouvoir médical ? Cette position trouve également sens si nous considérons que Mr Ahmed nécessite l'aide d'un autrui significatif pour rompre avec ces traditions et dire non au sens de Bachelard *« Et je crois, et je crois qu'on a besoin d'être son propre médecin tout en étant surveillé autour bien sûr. Son propre médecin ne veut pas dire se passer de médecin bien sûr. Même quand il y avait d'autres propositions qu'on me proposait ; artisanale ou il y a des produits genre la cannelle et c'est vrai même dans nos traditions on la met dans les plats sucrés et tout le bazar».* Cette hypothèse se confirme lorsqu'il prend appui sur les médecins pour étayer sa décision de ne pas suivre cette année le jeûne du mois de Ramadan *« Les médecins aussi, j'ai côtoyé un ou 2 médecins heu qui m'ont dit écoute c'est, il faut arrêter. Et, et, et il et c'est tout. J'avais les 2 côtés, qu'est-ce que je veux de plus ? »L617-618.* Mr Ahmed prend des décisions à partir de ses savoirs ce qui le met en difficulté dans son appartenance familiale, religieuse…cette turbulence identitaire est résolue par la

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

convocation des savoirs d'autrui significatifs. Il va aller plus loin dans sa réflexion puisqu'il en appelle au divin pour son positionnement identitaire *« Dieu n'a pas besoin que je me martyrise pour lui plaire. C'est, c'est, c'est devenu heu il sait mieux que moi mon état »L627-629*

Les professionnels de santé sont des acteurs de terrain qui apaisent par leurs disponibilités *« C'est vrai que c'est bien de savoir qu'il y a un médecin ouvert le dimanche ça rassure »L356-357.* Mr Ahmed utilise ainsi les structures dédiées aux soins quel que soit le moment de la journée ou de la semaine à la recherche de réponses rapides à ces interrogations *« Non, parce que je pars d'un principe où un problème non résolu est un problème qui s'amplifie »L352.* Il a confiance dans les décisions médicales car elles sont l'aboutissement d'un long processus d'acquisition de savoirs théoriques et d'une mise en pratique efficace *« Je me suis rendu compte subhanallah, c'est des années d'étude, on peut tout dire sur la médecine et tout ça mais quand même, quelque part heu (rire) elle te permet de rester debout [huhum]...Bon il faut aussi faire confiance »L679-683.* Cependant cette confiance n'est pas aveugle. Mr Ahmed a testé la concordance entre son savoir expérientiel et les savoirs théoriques enseignés par les professionnels de santé *« Le repère de la nutrition quand on te dit attention et tout ce qu'ils ont dit est vrai, je l'ai vérifié, je ne remets plus en question ces choses-là. [Huhum]. Parce qu'il y aussi, c'est vrai, des fois on peut jouer celui qui sait tout mais qui ne sait rien en fait etc… Et là franchement je n'hésiterai pas à téléphoner au nutritionniste pour lui donner, lui demander conseil et sur, sur, ça. Ça met en confiance aussi »L439-443.* Cette médecine doit être également basée sur des chiffres pour être acceptée *« La thyroïde, bon quand on la mesure, ça aussi ça rassure parce qu'on la suit. Problème, le problème, c'est pour ça que je crois en la médecine qui mesure, j'y crois à 100%. »L444-445*. Il rejette les autres médecines qui ne sont pas basées sur le calcul. L'absence d'explication logique, au sens cartésien, l'éloigne de ce qu'il connait en tant qu'enseignant de physique. Or les chiffres, le calcul, le raisonnement logique est ce qui relie Mr Ahmed G et les professionnels de santé dans leurs identités professionnelles. Cette pratique médicale particulière (mouvement externe) vient donc perturber son identité de penseur scientifique ce qui nécessite de sa part une action de discréditation de ce praticien *« En tout cas c'est un charlatan, c'était une dame, ça vraiment je n'ai jamais vu ça…Et quand je rentre, elle prend mon pouls et de l'autre côté, elle prend le, le, le, le, le, le bocal dans lequel elle a soi-disant elle a mis quelque chose je ne sais même pas quoi. Et elle essaye, je ne sais pas quoi, de trouver une résonnance entre mon pouls et l'autre. Allez, c'est du cinéma tout ça »L135-140.*

- Les personnes atteintes de diabète ; une position enviable

Mr Ahmed estime être dans une situation privilégiée par rapport à d'autres diabétiques et cela pour diverses raisons. Tout d'abord il se dit favorisé par sa formation professionnelle qui lui permet de comprendre les mécanismes d'action du diabète *« moi heu je suis de formation physicien donc quelque part heu je peux me permettre, j'ai même essayé sur ordinateur d'enregistrer tous mes trucs pour voir l'évolution du taux comment il bouge heu enfin bref mais beaucoup de gens les pauvres en fait ne se rendent pas compte. Par rapport à, c'est toute une mécanique en fait »L178-181*. D'autre part il relève que d'autres diabétiques n'ont

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

pas forcément les moyens financiers nécessaires et qu'ils ne bénéficient pas d'un bon suivi par manque d'infrastructure *« moi j'ai dû acheter, pour cette personne, un appareil pour mesurer sa tension. Parce qu'il faisait je ne sais combien de kilomètres, entre guillemets, pour aller prendre une tension par jour »L395-397.* Cependant ce privilège est du également aux efforts qu'il fournit pour solutionner ses problèmes, ce que bon nombre de diabétique ne font pas. Or cela est essentiel car pour Mr Ahmed les solutions sont individuelles *« C'est ça le, le, les repères et chacun a ses propres repères. Il faut qu'il fasse l'effort. Et malheureusement, je disais tout à l'heure, autour de moi je constate que les gens ne prennent pas suffisamment le temps pour aller chercher ces repères pour qu'après ils s'y accrochent » L436-439.* Ce manque d'effort est dénoncé notamment vis-à-vis des médicaments qui ne doivent pas remplacer un changement de comportement alimentaire. La mise sous insuline est ressentie comme un échec témoignant du manque d'investissement de la personne

« moi je ne suis jamais passé à l'insuline, je l'ai refusé même à un moment. Parce que le problème c'est que quand on prend l'insuline, elle va le descendre mais parce qu'on a le médicament on peut se permettre ce qu'on veut. C'est le piège parce que le but c'est quand même, c'est de garder le régime mais le médicament il est là pour aider, pour aider le corps à etc…etc… Et la plupart des gens que j'ai côtoyé comme ça, il pense que parce qu'il a le médicament, il peut se permettre de continuer comme il fait »L62-68

Cette individualisation de la gestion du diabète est tellement forte qu'un échange de bons procédés serait une prise de risque importante *« C'est là que j'ai appris que chacun à son diabète [huhum]. Pourquoi je dis ça, ce n'est pas parce que tu as un diabète et j'ai un diabète que je te donne ma recette tu fais ça et tu fais ça, c'est dangereux à mon avis »L225-227.* Ainsi chaque diabétique doit être son propre médecin et avoir les connaissances suffisantes pour ne pas accepter les remèdes venant d'autrui

- Rapport à la maladie

Mr Ahmed G considère la maladie comme un ennemi qu'il se doit de combattre. Pour cela sa seule arme est la connaissance. Il doit s'informer le plus possible pour la connaitre car la maladie est active et si lui ne fait rien, il court le risque de voir son état s'aggraver *« En fait on est dans l'aventure, on est comment c'est un corps à corps avec sa maladie. Il faut heu elle, elle nous connait et elle est en train d'agir mais nous on ne la connait pas. Et donc il faut que j'ai un minimum de, de, de, d'information, de repères qui me permettent de retrouver cet équilibre »L433-436*

Cette maladie oblige à s'armer d'outils extérieurs pour rester vigilant car elle supprime les repères mis en place à travers l'écoute de son propre corps « *Ben des fois tu sens, je sens un peu de tremblote ou des choses comme ça qui veulent dire que le sucre il est bas. Ou alors tu te sens mais des fois c'est, c'est traitre ; c'est bas mais tu as du mal à le savoir. C'est pour ça que j'ai mon appareil toujours avec moi »L482-484.*

Cette action insidieuse de la maladie est crainte car elle atteint les cibles jusqu'aux endroits les plus reculés et conduit aux complications. Parfois cette maladie crée une faille visible qui annonce un effondrement à venir qui ne peut qu'interroger les projets et la construction identitaire. *«c'est traite un diabète, des fois il travaille en douce mais après les conséquences*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

heu il attaque les vaisseaux les plus petits. Moi c'est au niveau des plus petits que j'ai des problèmes. Mais en même temps à l'hôpital on m'a dit attention un AIT c'est une sonnette d'alarme pour autre chose etc »L368-371. Or pour Mr Ahmed G, il y a un cap à ne pas passer. Son expérience auprès d'autres personnes atteintes de diabète a montré qu'il existe un point de non-retour *« c'est terrible le corps humain c'est d'une complexité incroyable. Heu en gros moi je pense que c'est plus les conséquences du diabète qui sont dures, il ne faut pas pousser le diabète jusqu'à rentrer dans cette phase [huhum]. Parce que tous ceux que j'ai connu qui sont rentrés dans cette phase ne sont pas revenus.L717-720.*

La maladie nécessite un engagement total de la personne qui en est atteinte afin de maximiser les soins. Le tri doit être effectué parmi toutes les activités du quotidien pour rester centré sur la maladie et les acteurs de soins *« Ben les choses à rajouter c'est qu'on prenne au sérieux heu quand on est malade, il faut accorder une importance capitale à son état et changer les priorités...Il faut savoir diminué beaucoup d'activités, ne laisser que des activités qui permettent d'améliorer son corps et puis consulter tout le temps [huhum]. Surtout garder les liens [d'accord], ne pas s'isoler, dire « ça y est moi je sais tout, maintenant je suis bien ». Non parce qu'en plus la science elle évolue »L732-739*

- Projets

Les projets de Mr Ahmed G sont axés sur son état de santé qu'il souhaite protéger au maximum. Il réduit ses ambitions et ne compte plus courir plusieurs lièvres à la fois. Il s'appuie sur son épouse pour qu'elle assume de plus en plus de tâches à la maison ou à l'extérieur « *maintenant je n'habiterai pas au 5ème étage, des choses comme ça quoi parce que faire les courses patati heu mon épouse pratiquement qui fait les courses toute seule. Même ça je, heu disons heu je ne peux plus faire beaucoup de choses et rapidement »L310-313*

Conclusion : bien qu'il se trouve mieux loti que les autres diabétiques, Mr Ahmed est inquiet sur son état de santé actuel. Il est persuadé de devoir agir pour éviter les complications à venir. Il a une attitude de type préventive. Son comportement totalisant grève sa qualité de vie.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Me Françoise P

Me Françoise P est âgée de 60 ans (diabétique depuis 2,5 ans), d'origine polonaise. Son père est décédé d'un cancer et sa mère obèse a fait un accident vasculaire cérébral. Me Françoise P a déménagé récemment suite à une expropriation et vit seule à proximité de sa sœur. Sa fille vit dans une autre région. Ancienne cadre de santé, elle a participé à une formation sur le diabète. Elle est à la retraite depuis peu.

L'histoire de la Maladie de Me Françoise P commence assez tôt puisque ses parents ont présenté des problèmes de santé. Son père, avec qui elle a vécu, est décédé d'un cancer. Sa mère qui était obèse va faire un accident vasculaire cérébral. Cette dernière vit seule et le propriétaire vend l'appartement ce qui oblige Me Françoise P à la placer en maison de retraite. Elle décède quelques années plus tard.

Me Françoise P présente depuis de très nombreuses années des problèmes personnels de santé et notamment un surpoids. Ce dernier serait lié à une cause organique (maladie de la thyroïde) et aggravé par un traumatisme psychologique (décès de sa mère). Le surpoids est un problème que Me Françoise P tente de résoudre depuis de nombreuses années. Elle a fait appel à une diététicienne pour l'aider mais n'a retenu que quelques conseils car cela lui semblait trop stricte. Sa sœur qui a également un problème de thyroïde et de surpoids est très active et surveille son poids. Elles échangent des recettes de cuisine. La perte de poids étant difficile, Me Françoise P se voyait développer un jour ou l'autre un diabète alors que personne dans sa famille ne présente ce problème. Elle se fait donc suivre régulièrement en consultant les médecins et surveille périodiquement sa glycémie qui restait dans des limites normales.

Début 2012, elle perd du poids. Elle relie cet amaigrissement à la possibilité d'un cancer, pathologie qu'elle connait puisque présente dans la famille.

Après avoir réalisé des examens médicaux, c'est par une personne paniquée au téléphone que Me Françoise P apprend que sa glycémie a fortement augmenté alors qu'elle ne ressent aucun symptôme (en dehors de l'amaigrissement). Cette dissonance entre le savoir du professionnel de santé (biologie) et le savoir de Me Françoise P (son ressenti) fait qu'elle ne se précipite pas pour consulter et voit son médecin traitant la semaine suivante. Durant cet intervalle (une semaine), Me Françoise P revisite son expérience professionnelle de soins aux diabétiques. Elle en déduit qu'un traitement de son diabète par insuline serait pour elle très compliqué avec une détérioration de sa qualité de vie. La mise sous traitement par comprimé et la rencontre avec d'autres diabétiques (lors d'ateliers d'éducation thérapeutique) lui ont permis d'atténuer l'impact psychique de cette nouvelle maladie. De plus la gestion technique du diabète étant facilitée, Me Françoise M se rassure sur son investissement à venir. Elle fera une analyse de sang trimestrielle (hémoglobine glyquée) et non une surveillance quotidienne de sa glycémie. Elle n'a d'ailleurs pas d'appareil de mesure glycémique.

Depuis de nombreuses années, l'alimentation est un domaine qui préoccupe Me Françoise P. Elle tente de se persuader qu'il faut équilibrer son alimentation plutôt que de viser un régime

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

strict. Me Françoise P se permet des plaisirs avec des aliments qu'elle considère comme néfaste à la santé et qu'il faut donc consommer avec modération. Cette gestion est facilitée par la situation nouvelle de retraitée qui autorise à réorganiser son quotidien pour avoir une hygiène alimentaire plus correcte. Cette organisation est prévue non pas pour maigrir mais pour éviter de laisser progresser ce problème ancien lié au poids et éviter, dans un avenir plus ou moins proche, de ressembler physiquement à sa mère. Pour pouvoir tenir l'équilibre alimentaire lors des invitations à diner, Me Françoise P doit mettre en avant son identité de diabétique. Cette présentation en tant que diabétique est acceptée par autrui contrairement à une présentation mettant en avant la nécessité de faire un régime pour surpoids.

Ne pas grossir est un moyen utilisé par Me Françoise P pour atteindre un objectif bien déterminé : éviter les complications et garder son autonomie. Ceci est d'autant plus important que durant la semaine ayant suivie la consultation chez son médecin, Me Françoise P avait exprimé un sentiment de lassitude vis-à-vis de la Maladie. Déjà atteinte de plusieurs problèmes de santé, elle voit le diabète comme une charge supplémentaire nécessitant des efforts à vie. Ce cumul l'amène à penser à une fatalité d'un corps se dégradant inexorablement.

Pour Me Françoise P, ne pas avoir de complications c'est pouvoir envisager une vie sociale diversifiée, voyager pour revoir sa famille et concrétiser des projets.

> *Ben c'est possible hein ou alors c'est devenu tellement automatique maintenant que euh que c'est tout quoi, de ce, c'est venu euh, c'est devenu le quotidien en fait*
>
> *Françoise P*

Analyse du cas de Me Françoise P

- Diabète absent

Avant le diabète, la Maladie était déjà une réalité dans la vie de Me Françoise P. Les apprentissages dus à ses maladies vont être poursuivis voire renforcés lors de l'apparition du diabète. Me Françoise P a pu acquérir des connaissances à travers les maladies de ses parents comme le fait de maigrir à cause du cancer et d'avoir un accident vasculaire cérébral suite à une prise de poids importante.

Une histoire personnelle

Elle est atteinte d'une maladie thyroïdienne qui serait responsable d'une prise de poids qu'elle gère efficacement par une activité physique adaptée *«c'est venu progressivement quoi jveux dire au début euh au début euh en faisant attention, en marchant en faisant de la gym euh,*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

bon j'étais ptete plus motivée que maintenant, euh j'arrivais à perdre facilement 1 ou 2 kilos même avec mon histoire de thyroïde»L178-181

Cette modification corporelle, qui s'accentue lors du décès de sa maman, ne peut plus être compensée par l'activité physique. Suite à cette prise de poids, Me Françoise P pense qu'elle développera un diabète dans l'avenir. Cette identité conjecturée, devenir diabétique, va finalement être confirmée *«ben je veux dire de toute façon, je me suis toujours doutée à un moment ou à un autre que j'allais vraiment devenir diabétique pace que bon à, suite à mes ennuis de thyroïde j'avais grossi énormément, euh des ennuis familiaux quand ma mère elle est décédée aussi du coup ça m'a fait un choc psychologique pich pouf j'ai grossi et puis euh ben puis après plus moyen de maigrir»L10-14*

Craignant de prendre encore plus de poids, Me Françoise P a mis en place des mesures diététiques issues de ses différents apprentissages. Nous en citons ci-dessous quelques exemples :

- Elle bénéficie du savoir-faire de sa mère qui cuisinait tous les aliments *«pis c'est vrai que on voyait tellement euh nos grand nos mères, nos mères cuisiner que euh, pour nous ma sœur et moi ça paraît évident hein de cuisiner c'est pas, pis je trouve que déjà rien que les odeurs euh anh ! Ça sent bon tout ça»L907-909*. (apprentissage non conscient non intentionnel du savoir cuisiner)
- Elle échange des recettes avec sa sœur qui présente les mêmes problèmes de santé *«ma sœur comme elle est forte aussi elle a aussi une thyroïdite de yachimawa che jamais ldire çui la donc elle est au régime aussi et puis euh elle fait attention quoi [huhum]et puis euh donc du coup quand on a des recettes de cuisine euh on spasse nos rcettes»L112-114* Apprentissage auto dirigé)
- Elle fait appel à une diététicienne pour l'aider à gérer son alimentation car les glycémies sont subnormales. Elle n'appliquera pas strictement toutes les mesures et prendra quelques conseils *«De toutes façons j'avais demandé l'aide de la diététicienne de l'hôpital euh mais à l'époque les régimes alimentaires euh c'était euh beaucoup plus strict que maintenant...Mais euh bon donc du coup euh elle m'avait donnée euh certains petits trucs»L16-22*. Me Françoise P utilise la diététicienne comme personne-ressource pour atteindre ses propres objectifs, pour cette raison nous considérons cet apprentissage comme auto dirigé.

Concrètement ces mesures sont appliquées en modifiant l'alimentation de manière :

- Qualitative ; Me Françoise P modifie les ingrédients de son alimentation. Elle remplace volontairement (apprentissage autodirigé) un aliment par un autre afin de modifier les comportements néfastes à la santé *«non, non, non…c'est parce que euh comme j'ai eu tous mes ennuis de thyroïde à 30 ans , ma pul, mes pulsations elles étaient montées à 100, 160 pratiquement et pis je buvais beaucoup de cafés hein euh, 2 grands bols le matin , à l'hôpital, enfin je buvais plus d'un litre de café par jour quoi, donc là aussi je me suis dit ben faut que j'arrête et pis bon ché bien qu'y a de la théine aussi hein dans le thé…Mais euh j'en buvais*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

moins que euh que le café quoi»L293-298. Cette réflexion menée pour modifier des habitudes pour améliorer son état de santé entre dans le cadre des apprentissages auto dirigés.

- Quantitative ; Me Françoise P garde les mêmes aliments afin de garder le gout des choses mais en prenant des quantités moins importantes *«Par contre ce qui est curieux c'est que de temps en temps euh je m'achète de la confiture et de la vraie pas de la confiture allégée, j'ai déjà essayé c'est des enfin c'est pas bon [huhum] et pis euh bon j'en mange pas tous les jours hein mais euh mais vraiment je tartine, je vais que je gratte mais c'est juste pour donner du gout»L270-273*

Ces mesures n'ont en fin de compte pas permis d'éviter l'apparition du diabète *«ma glycémie quand je me faisais surveiller de temps en temps était donc euh à 1 gr euh quoi 5, 1gr10 pis progressivement ça a monté jusqu'à 1gr16 et pendant des années j'ai réussi à heu à m'équilibrer…et pis euh ben un petit peu à la fois ben, de toutes façons je suis passé à 4 gr de glycémie il y a 2 ans, euh je m'en n'étais même pas rendu compte moi»L14-24*

Une histoire familiale

En plus de sa sœur, Me Françoise P connait la Maladie à travers ses parents. Son père meurt d'un cancer et sa mère était atteinte d'obésité. Ses antécédents médicaux familiaux vont influencer la réflexion de Me Françoise P et produire une ambivalence face à cette perte de poids. Nous percevons une peur de ressembler au père et une joie de ne pas ressembler à sa mère. Notons la force de ces apprentissages en situation informelle de la Maladie vécue par autrui puisqu'ils prennent le dessus sur sa propre projection à devenir diabétique *«J'étais bien hein de toute façon, c'est parce que j'ai bon j'avais maigri beaucoup à l'époque et c'est vrai que je pensais beaucoup plus à un, à un cancer que euh puisque dans ma famille il y a des antécédents de cancer que euh au diabète quoi, bon ça me passait vraiment au-dessus surtout qu'y avait personne de diabétique dans la famille quoi [huhum]. Et parce que même maman bon elle était plus petite que moi mais euh elle faisait bien 130 140 kilos»*

Apprentissage en situation non formelle

Dans le cadre de son travail hospitalier, elle se forme en 1994 à l'accompagnement des diabétiques. Nous verrons comment elle mobilise ce savoir dans le paragraphe suivant.

- Diabète présent ; continuer les efforts malgré tout

- Rapport à la maladie

La fatalité acceptée

Me Françoise P parle du diabète comme d'une fatalité engendrée par l'impossibilité de maitriser son poids *«ben je veux dire de toute façon, je me suis toujours doutée à un moment ou à un autre que j'allais vraiment devenir diabétique pace que bon à, suite à mes ennuis de thyroïde j'avais grossi énormément»L10-12.* Elle est résignée face au diabète puisque de toutes façons il est bel et bien en elle *«ben non…Maintenant j'ai accep, enfin accepté plus*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

qu'au début évidemment ça fait partie de moi quoi, donc euh c'est tout je suis comme ça. Et pis euh c'est comme quand il y a quelqu'un qui devient paralysé il est bien obligé de s'accepter bon je ne vais pas dire que, ce n'est pas la même chose, mais euh j'ai pas le choix donc il faut essayer d'en tirer euh le meilleur profit possible»L1040-1044.

Le diabète ; un moindre mal

Alors qu'elle est déjà atteinte de 3 maladies chroniques (thyroïdite, surpoids et hypertension artérielle), Me Françoise P relativise sa nouvelle maladie qu'est le diabète. Elle arrive à ce résultat en évaluant le diabète à l'aune de la maladie de son père c'est-à-dire le cancer *«aha mais c'est pas un cancer donc c'est un moindre mal c'est ça [d'accord]. C'est bizarre hein comme raisonnement» L1240-1241.*
Elle va également relativiser son diabète et sa maladie en général en se comparant à des personnes qu'elle ne connait pas mais qui seraient plus handicapées qu'elle à cause de la maladie *«je suis encore debout je marche euh je vais pas dire que fin je me considère encore en bonne santé vous voyez par rapport à certaines personnes»L1217-1219*

Le surpoids ; l'épée de Damoclès

Le surpoids, présent bien avant le diabète, continue à perturber Me Françoise P et être son occupation principale car il est à l'origine de l'évolution défavorable de sa santé «ben j'ai pas envie de continuer à grossir parce que bon che bien que euh y faut que je limite aussi les dégâts»L308-309. En mobilisant des connaissances issues de la vie avec sa mère, Me Françoise P sait que le surpoids donne des complications si on le laisse évoluer *«je veux dire ma mère qui faisait pas attention non plus à son alimentation qui faisait tout et n'importe quoi euh finalement euh elle a fait un AVC»1229-1230* (apprentissages informels)

Me Françoise P pense que les complications liées au surpoids ne peuvent pas être soignées à cause du surpoids lui-même. Elle s'identifie (assimilation) à un groupe de personnes en surpoids et se projette vers un événement potentiel (devoir se faire opérer des genoux) qu'elle désire éviter afin de ne pas limiter son autonomie. *«j'ai vu aussi à l'hôpital des gens qui devaient se faire opérer de prothèses de genoux ou de hanche y fallait qu'elles perdent au moins euh , ces dames, 10 ou 15 kilos avant l'intervention ; le traumato y voulait pas les opérer , bon je voudrais pas non plus qui m'arrive la même chose»L317-320.* Me Françoise P mobilise des savoirs (impossibilité de se faire opérer en cas de surpoids) issus de son expérience professionnelle. C'est en s'occupant des personnes hospitalisées dans son service qu'elle a appris cette pratique des chirurgiens (apprentissage fortuit).

Maladie et perte d'autonomie

La perte d'autonomie n'est pas qu'une crainte pour l'avenir puisqu'elle est déjà remise en cause au quotidien. Me Françoise P ne peut plus physiquement assumer certains gestes *«Puis c'est vrai qu'on a plus de mal, je vais pas dire à se trainer mais à, à marcher, quand on fait un certain poids quoi, y a des mouvements qu'on peut plus faire»L320-322*

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

Elle est également limitée dans son choix vestimentaire. *«puis voilà quoi, hahahah parce qui sont pas nombreux les magasins ou y y euh où on vend des vêtements pour femmes fortes pas facile hein haha»L171-172*

La perte d'autonomie était une inquiétude dès l'annonce du diagnostic. Me Françoise P s'inquiétait d'emblée du type de traitement qu'elle allait avoir suite au diagnostic car, pour elle, l'insuline est synonyme de perte de liberté «*Je me voyais déjà sous perfusion d'insuline et tout ça, je me dis merde, je dis euh des comprimés, encore prendre des comprimés ça va, mais de l'insuline euh, euh c'est beaucoup plus astreignant»L45-47*
L'insuline :

- complexifie le quotidien *«mais de l'insuline euh euh c'est beaucoup plus astreignant quoi [huhum] surtout si on veut voyager ou aller au restau ou être invité ou euh hein euh c'est pas c'est pas évident»L47-48*
- nécessite à un moment donné le recours à autrui pour sa gestion *«j'ai mon expérience à l'hôpital et pis que je voyais qu'y avait certaines personnes en vieillissant euh, elles voyaient plus clair, elles euh, elles ne savaient plus doser euh, enfin leur insuline qui, à chaque fois il fallait qu'il y ait une infirmière qui vienne à domicile matin, midi et soir euh; c'est euh c'est contraignant quand même quoi quand on dépend des autres»L321-325*
  Cependant les comprimés eux-mêmes nécessitent une gestion particulière pour ne pas entraver l'autonomie *«je vais vous dire quelque chose [huhum]. Je suis venue ce matin, je n'ai pas pris mon Glucophage® parce qu'un des inconvénients majeurs c'est la diarrhée et je se, bon et je sais très bien que quelque fois ça agit 2 h ou 3h après le comprimé et je n'avais pas envie d'être embêtée ici donc euh je prendrai mon comprimé ce midi»L328-331*

La maladie ; un sacrifice mesuré

Me Françoise P réalise beaucoup d'effort pour équilibrer son alimentation ce qui est une épreuve difficile au quotidien. Pour maintenir cet effort, elle s'autorise des écarts alimentaires *«bon j'en mange de temps en temps, je vais pas dire le contraire hein parce que sinon euh, euh trop strict je tiendrais pas de toute façon ça je le sais et euh (silence) mais c'est vrai qu'à l'époque je pouvais tout manger quoi et c'est ça même 30 ans après je vous dis psychologiquement c'est très dur euh très dur à accepter»L193-196*

La surveillance n'est pas qu'alimentaire, elle est également technique. Certains diabétiques effectuent des mesures pluriquotidiennes de leurs glycémies. Cela représente une contrainte importante pour Me Françoise P qui, elle, se contente d'une mesure trimestrielle afin de garder une certaine distance avec son diabète. *«Alors que moi mon hémoglobine glyquée elle était bien et pis euh moi je voyais pas la nécessité de me piquer le bout du doigt trois fois par jour hein euh, je voulais pas non plus en faire une fixation, je veux admettre de faire attention euh à la façon de manger mes aliments»L60-63*

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

La maladie transformatrice du corps

Depuis de nombreuses années Me Françoise P voit son corps se transformer malgré tous ses efforts. La présentation de soi à soi est insupportable et entraine une souffrance psychique *«psychologiquement c'est ça qu'il est très dur aussi à supporter pace que dans mon esprit euh jvais pas dire que je suis restée mince pace que bon quant heu je me regarde dans la glace bon je vois bien qu'y a une différence mais euh mais c'est vrai que quelque part même trente ans après j'ai du mal à l'accepter»L120-123*

Le diabète diminue les capacités du corps à s'auto-réparer et pour faire face à cette insuffisance, Me Françoise P modifie son comportement au quotidien *«je grimpe sur une échelle, je fais attention de mettre des chaussures fermées pas des, pas des chaussons à clac-clac là, vous savez euh qui ne tiennent pas le talon [oui]. Parce je dis si jamais je tombe que je euh, euh ou je me casse quelque chose ou euh ou je me blesse, je mettrai plus de temps euh à cicatriser quoi»L375-378*

Pour Me Françoise P, le corps est fragilisé d'abord et avant tout par l'avancée en âge et ne peut que se dégrader. Les maladies présentes, qui nécessitent déjà une surveillance importante, vont nécessiter un suivi au long cours avec d'autres complications prévues *«ben rien , je me suis dit ça y est je vais devoir euh, euh être traitée entre guillemets à vie quoi, falloir que je me surveille euh jusqu'à la fin de mes jours , euh je dis j'avais besoin de ça, je dis j'avais déjà la tension, la thyroïde maintenant j'aurais le diabète, bon ben c'est tout, on aurait dit que les choses euh s'accumulent quoi et pis euh quand on vieillit tout se déglingue et pis que euh et pis voilà quoi»L454-458*

- Rapport au savoir

Un savoir étouffant

Les connaissances acquises par Me Françoise P au cours de son parcours professionnel, la mettent en difficulté. Elle retient de ces formations que la personne atteinte de diabète doit avoir une gestion très rigoureuse de son alimentation *«on était plusieurs à avoir demander cette formation pour pouvoir mieux expliquer au patient comment gérer un régime alimentaire avec euh [huhum] la prise de cortisone mais c'est vrai que à l'époque c'était vraiment euh euh vraiment très strict hein, le nombre de calories, machin, nombre de grammes, tout était pesé, mesuré, je dis ouille, ouille c'est vrai qui me restait encore ce souvenir-là»L491-496*

Ce savoir questionne Me Françoise P sur ses capacités à assumer de telles obligations au long cours *«ben je me demandais si j'allais réussir à, je ne vais pas dire à survivre mais euh à, à faire ce qu'on m'avait appris euh le restant de ma vie quoi parce que je trouvais que c'était beaucoup trop strict»L489-491*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Ce cadre restrictif ne convient pas à Me Françoise P qui a besoin de plus de liberté, d'autonomie pour gérer son alimentation. Elle met progressivement en place un système qu'elle considère comme compensatoire *«Mais ha non, non, non moi faut que je puisse moduler et puis euh (silence) et pis finalement au fil du temps euh, je veux dire bon je sais très bien que si un jour je fais un excès le lendemain ou je me mets au bouillon ou à la soupe euh pendant 48 heures et pis euh; vous savez pour pouvoir éliminer quoi»L496-499*

Savoirs transposés

Me Françoise P prend depuis plus de 30 ans des médicaments et les gère quotidiennement pour qu'ils ne perturbent pas ses activités au quotidien. Elle va pour cela mobiliser des savoirs issus du vécu avec sa maman (apprentissage de type social).
Pour son traitement contre l'hypertension, Me Françoise a reçu un traitement identique à celui de sa mère, ce qui lui a fait repenser aux précautions que prenait cette dernière lors de ses déplacements. *«dans le train c'était pas évident quoi donc ce jour-là et, elle l'avait dit à son médecin traitant hein elle supprimait son Lasilix® et pis euh donc je dis tiens pis quant euh en, la cardio elle m'a mis sous Mycardis® euh plus là y a aussi un diurétique dedans euh je dis tiens euh faudra aussi euh que, ça m'a fait penser à ma mère je dis y faudra que je fasse attention aussi à ça»L791-795*
Elle met en œuvre ce savoir expérientiel pour éviter les désagréments dus au médicament pour le diabète *«je vais vous dire quelque chose [huhum]. Je suis venu ce matin, je n'ai pas pris mon Glucophage® parce qu'un des inconvénients majeurs c'est la diarrhée et je se, bon et je sais très bien que quelque fois ça agit 2 h ou 3h après le comprimé et je n'avais pas envie d'être embêtée ici donc euh je prendrai mon comprimé ce midi»L328-331*

- Rapport à autrui

- La famille

Me Françoise P n'a pas une vie sociale très étayée. Ses parents sont décédés, sa fille habite à plus de 500 km. Elle s'est rapprochée du domicile de sa sœur depuis qu'elle a été expropriée par la mairie.

La maman ; un modèle à deux facettes
L'expérience vicariante (Bandura), avec comme modèle sa mère, va influencer les comportements de santé. Me Françoise P va reproduire des comportements issus du modèle maternel. Pendant son enfance, elle a vécu avec une maman voire une grand-mère qui prenait le temps de cuisiner. Ce qui lui permet de préparer des plats pour plusieurs jours et ainsi organiser plus efficacement son quotidien *«dans le congélateur et comme ça tout y était prêt quoi donc ça j'ai toujours fait, ça, ça m'a pas aha, pis c'est vrai que on voyait tellement euh nos grand nos mères, nos mères cuisiner que euh, pour nous ma sœur et moi ça paraît évident»L895-897.* Comme nous l'avons vu auparavant elle a également été modélisante pour la gestion des médicaments.

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

A l'opposé, Me Françoise P ne veut pas s'identifier à sa mère sur le plan physique car elle était obèse et cela a engendré des complications. Elle veut à l'inverse de sa mère être combative et ne pas se laisser envahir par la maladie *«j'en ai marre euh et pis j'ai pas envie de sortir quoi euh donc euh mais d'un autre coté je sais très bien aussi que comme je suis toute seule euh faut pas non plus que je m'enferme euh chez moi parce que sinon euh bah le caractère y s'en ressent aussi quoi après on s'enferme pis on ne fait plus rien…parce que ma mère l'a fait...Elle s'est laissée complètement couler quand mon père est mort et puis euh et puis après ben elle a fait son hémiplégie»L611-619*

La sœur ; comme moi

Me Françoise P a une seule sœur et elles ont en commun la maladie. Toutes les deux ont un surpoids, une thyroïdite et des problèmes de glycémie. Suite à son expropriation Me Françoise P s'est rapprochée de sa sœur mais finalement les activités de celles-ci sont si nombreuses que les rencontres sont rares *«ben elle, elle est toujours occupée encore plus que moi , parce que là comme ils l'ont licencié, pôle emploi ils lui ont trouvé des cours d'informatique donc elle y va deux fois par semaine euh lundi, mardi, le mercredi elle a quoi euh c'est piscine, c'est gymnastique l'après-midi, le jeudi à midi elle a piscine donc finalement y a que le vendredi ou le samedi qu'on peut la contacter ou la voir»L701-705*

Cette suractivité de la sœur est, pour Me Françoise P, source de motivation afin de ne pas s'isoler et rester seule chez elle *«si je fais pu rien du tout alors là euh autant euh rester chez moi et pis à broyer du noir hein oh non hein (silence) oh non (silence) oh non je m'oblige quand même à, à faire tout ça hein…quand euh je vois ma sœur qui a été opéré de sa hanche là et pis euh et pis de son dos au moins trois fois, elle a des plaques partout euh, qu'elle fait de la gym»L694-698*

Me Françoise P prend appui sur les décisions de sa sœur pour confirmer les siennes en matière d'écart de régime alimentaire. Elle nous donne l'impression que ce qui est bon pour l'une est bon pour l'autre *«j'ai été au Louvre avec ma sœur là et pis on a y a un Mac Do juste à côté et pis euh je dis j'ai envie d'en manger ça fait un an que j'en ai pas mangé, pff je dis allez hop on y va [votre sœur elle a dit quoi] ah bah elle était d'accord elle [elle n'a pas dit attention ton diabète euh non elle a dit on y va]. Ben on a pris des trucs avec des légumes au milieu là pis c'est tout quoi pis c'est tout ben elle aussi y faut qu'elle fasse attention 1gr16 1gr20»*

- Les autres personnes atteintes de diabète

Pendant son activité professionnelle alors qu'elle n'était pas atteinte de diabète, Me Françoise P a côtoyé des personnes prenant des traitements antidiabétiques. Elle ne pouvait pas accepter que certaines d'entre elles ne fassent pas d'effort sur les règles hygiéno-diététiques et qu'elles préfèrent prendre des médicaments *«ah moi ça j'acceptais pas ah non ça euh je me dis quand on je pense qu'on peut euh essayer de tout régulariser en avec l'alimentation et s'obliger à*

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

prendre des médicaments, ben non hein, pour moi c'était encore une contrainte prendre des médicaments…je les engueulais hein»L1171-1175

Peu de temps après l'annonce du diagnostic, Me Françoise P a participé à des ateliers où elle a échangé avec d'autres personnes atteintes de diabète. Toutes n'avaient pas la même attitude face au diabète et cette différenciation au groupe (Lipiansky) lui permet de mieux aborder sa maladie *«Mais euh, pis après vous m'avez envoyé au, au cours sur le diabète là donc du coup ça aussi relativisé les choses quoi, j'ai vu euh qu'y en avait qui étaient pire que moi et qui étaient enfin qui étaient pires que moi entre guillemets mais qui étaient beaucoup plus angoissés, qui étaient euh et qui se faisaient des dextro tout le temps et puis que je dis mais qu'est ce qui, qu'est-ce qui font eux»L55-59*

- Les professionnels de santé

Panique non justifiée
L'annonce du diagnostic s'est faite par téléphone avec un caractère d'urgence et de gravité qui ne correspondait pas au ressenti de Me Françoise P. Face à cette discordance, elle privilégie sa propre expérience et s'accorde un délai avant de consulter son médecin traitant *«euh y m'ont téléphoné, tout le monde ici était alarmé, la voix téléphoné j'étais à 4gr, jdis, moi jme dis qu'est ce qui mraconte, jdis, moi je msens bien quoi, jdis donc euh jdis euh c'est pour ça que j'ai attendu la semaine d'après pour venir vous voir»L41-43*

Calme rassurant
L'attitude du médecin traitant a permis à Me Françoise de se rassurer et de poser les bases d'un suivi au long cours *«ben je vous ai vu euh ce qui je vais pas dire ce qui m'a sauvé mais euh euh c'est vous aussi vous avez su rester calme quoi [huhum] devant la situation [d'accord]. Parce que non mais c'est vrai que faut être réaliste hein euh vous vous seriez excité tout de suite euh je dis « mon dieu », je dis ça y est, non mais c'est vrai pour moi, ça aurait été euh plus dramatique quoi tandis que là vous m'avez passé simplement sous comprimés bon je vous ai revu régulièrement et puis euh (silence) et puis voilà quoi ça s'est passé comme ça»L49-55*

- *L'entourage*

Les invitations sont des moments particuliers que Me Françoise P accepte volontiers. Pour cela elle a modifié ses habitudes alimentaires pour répondre à plusieurs impératifs :

  - Faire plaisir à la personne qui invite *«c'est dur euh de manger tout le temps parce que bon euh on mange un petit quelque chose à chaque fois pour pas désobliger la maitresse de maison mais finalement euh même si je fais attention à l'alimentation à ce que je mange euh au bout de euh les 3 h ou 4 h de repas, euh je sais très bien que quelque fois je prends un ou deux kilos hein [d'accord] et ça ca a toujours été hein, même euh il y a 40 ans, donc euh j'ai toujours fait ça quand j'étais invité euh le lendemain ou le surlendemain euh bouillon et pis jus de poireaux et pis euh et pis soupe»L505-511*

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

- Eviter les excès. Me Françoise P met en place également des mesures avant de partir de chez elle pour atténuer sa faim et limiter les excès lors du repas *«le repas y arrive souvent à 14 h et qu'on sert l'apéro à midi euh moi j'ai faim hein, je suis désolée mais moi je crève de faim donc euh faut aussi que je fasse attention à pas euh à pas plonger sur les biscuits apéritifs (silence) alors quelques fois je mange un yaourt avant de partirL541-544»*. Lors du repas, elle sélectionne les aliments et ce tri favorise les aliments peu caloriques *«ah ben faut y éviter déjà l'apéro euh, manger trop de cacahuètes, trop de machin, trop de euh si y a des radis ou des, des tomates là, je préfère encore manger ça que euh que le reste hein»L532-534*

- projets

Me Françoise P gère sa santé depuis plus de 30 ans et les maladies chroniques s'accumulent les unes après les autres. Elle considère le temps qui passe comme une perte de chance du fait des complications et dégradations corporelles. Malgré cela elle a des projets à court et moyen termes.
Me Françoise P envisage la continuité de ses efforts afin de ne pas prendre de poids. *«et malgré tout, je continue à grossir quand même hein euh et si je sais si je faisais pas attention euh je suis sûr que je ferai au moins 20 kilos de plus hein»L202-203*
Ainsi pour éviter de grossir, elle cherche des moyens de rester dynamique avec des activités en solitaire ou en groupe *«j'ai été à la mairie la semaine dernière parce qu' y a des trucs pour les retraités euh (rires) donc euh j'ai été cherché tous les papiers que je pouvais trouver euh pour voir ce qu'y avait à visiter dans le coin quoi puisque je connais rien du tout à Roubaix et pis y a un comité de quartier apparemment yé très actif dans le coin donc là euh je vais aller voir euh ce qui font, pis voilà quoi on sait jamais hein parce que y a fallu y a fallu le temps que j'encaisse mon déménagement donc ça c'est pas évident non plus»L647-653*

Elle envisage également d'apprendre le polonais et de partir en Pologne pour revoir une partie de sa famille *«je voudrais retourner en Pologne, j'y suis déjà allée deux fois et je voudrais c'est pour ça aussi que je voudrais réapprendre le polonais parce que moi c'était ma langue maternelle hein, je savais pas un mot de français quand je suis entrée à l'école»L1252-1254*
Conclusion : Me Françoise P est insatisfaite de sa situation actuelle et se projette dans un avenir non serein. Elle continue tout de même à prendre des mesures concrètes pour limiter ou retarder les complications futures. Elle a une attitude de type préventive. Elle a un comportement de type incluant.

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

Mr Francis M

Mr Francis M, âgé de 32 ans (diabétique depuis 27 ans), vit en concubinage (après avoir divorcé) et n'a pas d'enfant. Il est orphelin de mère (suicide). Il a une sœur plus jeune, un frère et un demi-frère plus âgés. Il vient de subir un licenciement économique. Il s'est beaucoup investi dans les échanges avec ses pairs.

C'est à l'âge de 5 ans que Mr Francis M est diagnostiqué diabétique et il est mis immédiatement sous insuline. Sa mère se suicide peu de temps après (6 mois). Il est, ainsi que ses frères et sa sœur, élevé par son père qui assume son rôle. Cependant la prise en compte du diabète, par le père et les enseignants, participait à la stigmatisation de Mr Francis M qui était alors jalousé et mis à l'écart par sa fratrie et ses camarades. Le fait de ne pas en parler, de ne pas expliquer aux autres sa maladie, participait également à cette exclusion puisqu'ils ne comprennent pas ce régime de faveur.

Cette stratégie du silence, mise en place par Mr Francis M, lui a permis de s'intégrer dans le monde professionnel et dans d'autres domaines de la vie quotidienne. Cette image de non malade, absence de différence, a participé à l'amélioration des relations avec autrui. Le revers de la médaille est que le mensonge envahit le quotidien et que le prix à payer est très lourd sur le plan psychique. Cette présence constante du mensonge le touche dans la perception qu'il a de lui-même et rend illégitime son action envers les autres. Mr Francis M, très investi dans l'aide à ses pairs diabétiques va du jour au lendemain prendre du recul et se recentrer sur lui-même. Il se rend compte à la même période que son mariage était basé sur le désir de sauver sa compagne, qui comme sa mère, présentait des troubles psychiatriques. Le divorce, en 1999, est vécu comme un moment libérateur et source d'espoir pour l'avenir.

En 2013, il décide de vivre avec sa nouvelle amie qu'il connait depuis 3 ans. Elle est un soutien important pour lui et en parle comme étant une personne très aidante. Persuadés que l'environnement intervient sur le bien-être, ils décident de vivre loin de la ville et s'installent à la campagne.

Il se rend compte que ce n'est pas le diabète qui entraine la peur, le rejet mais la différence en général. Mr Francis remet en question son propre rejet des gens dits « normaux » et finit par accepter de discuter avec tout un chacun. Il se rend compte que les interactions avec autrui sont fondamentales et que son identité est liée à celle des autres. Ceci l'amène à changer de stratégie et d'expliquer, aux uns et aux autres, son identité de diabétique et d'agir en fonction des réactions.

Ce changement de comportement, explique Mr Francis M, est dû au projet de vie. Certes les complications peuvent amener à une conscientisation de la maladie dans ce qu'elle a de concret mais cela n'est pas suffisant pour prendre soin de soi. Pour Mr Francis ce qui importe c'est de vivre et non pas de survivre «*ldéclencheur c'est quand même euh ouais euh le fait de croire en la vie »*. Il se projette dans son rôle de père qu'il ne peut assurer que s'il s'occupe de

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

lui-même aujourd'hui. Pour visualiser l'avenir, il se base sur l'expérience vicariante de son père en espérant lui ressembler et celle de sa mère en voulant s'en écarter. Il ne veut pas devenir une personne à la charge du conjoint ni être un mari ou un fils source de soucis.

Mr Francis M a souvent négligé la gestion de son diabète pour obtenir des avantages socio-professionnels. Il constate que ce comportement était dangereux et qu'il a engendré des complications qu'il faut maintenant assumer. Mr Francis M fait un bilan qui n'est pas trop pessimiste concernant son état de santé. Il cherche même à mettre en avant les points positifs en affirmant que le diabète améliore les relations humaines.

Mr Francis M sait que le bilan de santé ne pourra plus être positif s'il continue de la même manière « *t'auras pas cette chance euh éternellement* ». Pour se construire un avenir plus confortable, il va falloir agir aujourd'hui.

Durant l'entretien Mr Francis M, nous fait cheminer le long du chemin qui lui a permis d'accepter le diabète. Ne pas accepter le diabète n'est pas de nier sa présence mais de l'empêcher d'être un frein à l'intégration socio-professionnelle. Il profite du licenciement économique intervenu récemment pour prendre soin de lui où plutôt de son diabète.

Ne pas l'accepter était aussi une stratégie pour ne pas avoir à visualiser un avenir de personne malade. Cette stratégie est abandonnée par Mr Francis M qui modifie sa façon de penser et préfère maintenant accepter cette maladie. Pour lui, il faut agir aujourd'hui pour espérer un avenir meilleur et envisager de rester autonome *« même si ça peut arriver et qça arrivera peut-être ché pas euh que plus tard choi beaucoup plus mal en point euh je me dis qsi maitnant à partir de maitnant jfais pas attention euh jme laisse aucune chance en fait donc euh, jvais dire euh entre avoir un enfant et pis sdire ouais ptéte qui mverra euh y mverra avec des problèmes mais euh c'est sur qui mverra avec des problèmes bon jpréfère choisir le peut être »*

Francise M

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Analyse du cas de Mr Francis M

- Avant le diabète

Mr Francis M a peu de vécu avec la Maladie avant d'être atteint du diabète puisque celui-ci est apparu à l'âge de 5 ans. Cependant nous savons que sa mère était dépressive et que cela peut avoir des conséquences sur les enfants. Mr Francis M fait référence à l'état de sa mère à plusieurs reprises et notamment lorsqu'il parle du rôle de père qu'il aimerait jouer.

- Diabète présent
- Rapport à la maladie

Mr Francis M considère le diabète comme une maladie insidieuse et trompeuse par son invisibilité. Cependant sa visibilité s'installe très progressivement par l'apparition des complications physiques notamment en cas de négligence. C'est la prise de conscience de ces complications qui donne à la maladie sa réalité *«on peut slaisser aller pace que c'est pas le diabète c'est pas voyant euh ça sfait petit à ptit donc euh être euh, moi j'étais en hyper pendant euh 15 à 20 ans quoi quasiment tout le temps euh donc euh on s'en rend pas vraiment compte après euh ya des choses qui font que on rvient à la réalité donc moi je j'étais opéré des yeux euh j'ai des lasers euh, ya des premières complications aux reins tout ça et euh ça fait réfléchir»L69-75*
Il est étonnant que Mr Francis M parle de réalité de la maladie uniquement lors de la prise en compte des complications physiques alors que le diabète se manifeste quotidiennement chez lui. Les désagréments de ces manifestations sont tels que Mr François parle négativement du diabète. Ces moments particuliers rappellent l'existence d'un diabète menaçant *«jvais être à 8gr euh , jcommence à vomir euh, chui au-dssus dla cuvette des chiottes et je me dis euh c'est vraiment une maladie dmerde quoi , à ces moment-là euh on sdit on euh on arrive difficilement à relativiser pis à sdire euh ouais ya la vie, l'avenir euh dans ces moment-là où l'corps est réellement en grande souffrance euh c'est on s'rend compte que c'est heu non seulement que il est là en permanence mais que y peut euh avoir vot peau»L867-872*
Cette menace constante donne au diabète un statut d'ennemi avec qui une lutte est engagée. En personnifiant le diabète, Mr Francis M peut se positionner en tant qu'adversaire et faire face à la maladie autrement *«ben se battre euh, ça reste quand même un un ptit combat quoi, vu qc'est contre quelque chose qu'on aime pas [huhum] donc pour moi quand c'est comme on, contre un, une sorte d'ennemi euh pour moi c'est un combat quoi»211-213*

Une habitude hors nature
Quelle que soit la manière dont la personne s'implique dans le diabète, cela ne va pas de soi et reste une agression psychique *«ya quand même certaines violences euh fin ya une violence psychologique quoi pace que bon euh même si euh on s'habitue euh moi quand on mdit euh des fois on mdit ça tfait mal quand tu te piques euh ya quelques années jrépondais bah non chui habitué mais en fait ça mal quand même donc euh c'est juste euh on arrive à s'auto convaincre que ça pu mal ou que ou maintenant ça va c'est devenu une routine…on peut ssoigner euh ya quand même un truc qu'yest pas naturel»L215-222.* Afin de faciliter le quotidien et diminuer l'aspect contraignant, Mr Francis M envisage de banaliser les gestes liés

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

au diabète et de forcer le naturel *«c'est une contrainte mais euh je pense que je pense que ouais hum, faut qça dvienne une routine comme on m'a dit ici comme com slaver les dents, comme mette ses chaussures euh et pis ya aussi euh penser aux bénéfices que ça aura dans lfutur»L398-401*

Le diabète ; un responsable bienvenu ?

Du fait de son omniprésence dans le quotidien, le diabète est rendu responsable de tous les problèmes que peut avoir Mr Francis M *«de petit jusqu'à 25 ans euh ça a vraiment été euh fin c'est pas infernal non plus mais euh ça a toujours été une contrainte quoi c'est toujours là euh en permanence euh et euh voire euh voir c'est obscurcit quoi donc euh tout dès qui spasse quelque chose c'est tout ltemps lié au diabète en fait» L43-46*

Rendre le diabète responsable est aussi une fuite en avant lorsque la personne est psychologiquement instable. Cette responsabilisation autorise une autodestruction *«pour moi faut ète euh bien dans dans ses dans ses pompes quoi…sinon euh le diabète servira toujours à, à valider des trucs qui vont pas pis à sdire ouais ben ça va pas c'est à cause du diabète donc euh voilà quoi jme détruis euh jme détruis pis en plus ça s'sent pas donc euh c'est d'autant plus facile»L433-436*

Refus de la maladie ou suicide lent

Mr Francis M chemine progressivement vers l'acceptation du diabète. Il est actuellement dans une ambivalence vis-à-vis de sa gestion. S'occuper du diabète c'est accepter de l'avoir tout au long de sa vie et ne pas s'en occuper équivaut à la programmation d'une mort lente *«ben le, le, le refus dla maladie déjà, [huhum] le refus dla maladie euh de n'pas accepter fin même si c'est la réalité, de n'pas accepter que qu'on va l'avoir à vie en fait euh…et euh je pense que c'est aussi un peu, fin pour moi c'était un peu suicidaire de npas s'en occuper quoi quelque par»L66-69.* Ce refus de la maladie est l'occasion pour Mr Francis M de repousser ses limites et de l'exprimer par des prises de risque *«ya beaucoup dpersonnes que j'aurais pas rencontrées euh, beaucoup dchoses que j'n'aurais pas faites euh, beaucoup d'défis que j'aurais pas relevés, aussi beaucoup d' dconneries qj'aurais pas faites et ça aussi c'est ça stransmets je pense euh, des erreurs qu'on qu'on peut faire euh un peu par euh par défiance envers la maladie quoi, se dire ouais ben c'est pas pace que ldiabète que jpeux pas faire ça pis on le fait euh on le fait quoi»L908-913*

S'investir pour demain

Pour Mr Francis M il est difficile de réaliser de la prévention des complications de la maladie car cela nécessite de s'impliquer aujourd'hui en se privant pour d'éventuels résultats à venir *«c'est plus facile de slaisser aller ça euh ya aucun doute euh ben c'est plus facile euh c'est plus ça dmande moins de ça demande moins de, de concessions quoi…disons que la, le se prendre en main ça d ça dmande des concessions qui sont parfois euh qui sont contraignantes et difficiles et lrésultat yé pas di yé pas tout dsuite»L524-527*

Cet investissement offre des possibilités pour demain et pour cela il est nécessaire de dire « non » au sens de Bachelard *«ptète que dans l'avenir on vivra des moments en sdisant ah j'ai dla chance de vivre ce moment euh, j'ai dla chance d'avoir cet enfant ou j'ai dla chance d'être avec toi en ce moment-là en cmoment que si on l'avait pas fait on le vivrait pas quoi donc*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

euh après on peut choisir l'ignorance et sdire ouais ben j'm'en fous moi jveux vivre dans mon dans mon truc euh avec mes œillères euh et euh chu heureux comme ça»L534-539

- Rapport au savoir

Voyager c'est confirmer

Pour Mr Francis, le savoir est une construction qui se fait sur le long terme. Il part d'hypothèses qu'il voit confirmées par les expériences personnelles et les interactions au cours des voyages. Pour lui les bases du changement ne sont pas uniques, il n'y a pas d'événement biographique particulier *[Il y a quelque chose qui a déclenché ça, le fait que maintenant vous dites « l'objectif c'est de lfaire pour moi] «pas vraiment, jpence que c'est quéque chose que jfais dpuis toujours et que j'ai dû méditer longtemps, jvoyageais…un peu partout dans lmonde et j'ai vu…dlamisère, des souffrances…fin c'est des choses que je me disais déjà avant euh sans lvivre que bon…on a beaucoup dchance d'être là…Mais euh quand jl'ai vu ça validait toutes mes hypothèses…c'est quéque chose ya pas eu vraiment ddéclencheur c'est plus…un long travail quoi…qui s'est fait sur euh 10-15 ans»L130-143*

Le savoir ; une béquille pour le bien être

Connaitre des personnes en grande difficulté avec le diabète voire en mourir parce qu'elles n'ont pas les moyens de se soigner, est un élément moteur pour s'occuper de soi. Cependant cela ne suffit pas toujours pour passer au-delà des contraintes quotidiennes *«j'ai parfaitement conscience que chacun a ses problèmes que euh moi ça m'a arrivé euh de pas ète bien même en sachant tout ça hein même, en ayant voyagé, j'ai vu des gens mourir tout ça euh, ben même en ayant ça euh, des fois ça va pas va pas euh, des fois on baisse les bras euh malgré tout ça mais, mais euh faut quand même y penser»L971-975*

Un devoir de transmission

Pour Mr Francis M, le savoir sur le diabète est un acquis à transmettre aux autres et c'est aussi un acquis qu'il doit fructifier pour lui-même. Il compte s'en servir autant pour ses actions à venir vis-à-vis du diabète (temporel) qu'en le transposant à d'autres domaines de la vie (spatial) *«moi je j'pense avoir euh vu et connu pas mal de choses un peu plus que la moyenne et euh j'ai envie dtransmettre tout ça donc pour moi lprojet c'est euh ouais de pouvoir transmettre tout ce que je sais euh tout cque, cque j'en ai tiré et pis euh de cque je tirerais à l'avenir euh à l'avenir quoi euh et euh ben aussi euh pouvoir projter euh cque j'ai retenu par rapport au diabète quoi ,euh qui peuvent s'appliquer je pense à beaucoup d'aut chose que ldiabète»L439-444*

Un savoir contre-productif

Lors de ses voyages Mr Francis M a pu constater qu'il est possible, voire pour certains obligatoire, de vivre avec peu de moyens. Il se sert de ces constations afin de développer pour lui-même le souci du gaspillage (apprentissage informel). Cela le pousse à négliger ses soins par souci d'économie *«j'ai vu des gens qui avaient euh, qui étaient réellement euh heureux et souriant, avec que rien du tout et euh du coup euh je je me suis dit qui fallait que jfasse le moins dgaspillage possible. Ce qu'a pas toujours été euh une bonne chose dans lsens euh, ben*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

dans ldiabète puisque ça ça contribue aussi à pas spiquer euh à parfois pas faire de piqure»L1074-1077

Lors de son adolescence, Mr Francis M. a appris à vivre avec un taux de sucre élevé dans le sang et va utiliser ce savoir-faire corporel pour préserver son emploi. Ce n'est que plus tard qu'il prendra conscience des effets néfastes de ce choix *«j'avais pas envie dtaper un coma euh pas en plein boulot euh tout ça ben jme mettais euh volontairement euh à 2gr voir 3 pour être sûr de pas ète en hypo quoi donc com j'étais à bien accoutumé déjà euh dans la pré adolescence à être en hyper»L356-358*

Passif ou actif

Mr Francis M oppose les savoirs transmis par autrui à ceux qu'il s'approprie lui-même. Les savoirs qui lui sont transmis par autrui sont trop massifs et par forcément utiles *«j'étais en colonie dvacances pendant longtemps…avec des diabétiques…et donc euh après ça euh, j'ai eu l'impression d'avoir eu euh lcrâne bourré un ptit peu de…d'informations et euh…par le la direction (ah) fin le, la colonie quoi, fin»L1094-1098*

Il est aujourd'hui capable de chercher lui-même les informations en fonction de ses besoins «*j'ai pas prêté attention vraiment…à cqu'on mdisait…j'allais plutôt chercher des réponses euh fin, jme pose beaucoup dquestions donc euh si j'avais des questions euh même sur le diabète, jcherchais par moi-même quoi donc euh…ben, pouh jposais des questions à mon médecin…ou après plus tard sur internet»L1123-1129.* Cette recherche d'information est très active en ce sens qu'il trie l'information, compare avec le savoir du savant *«je rgarde énormément d'avis…euh,les contr, jregard un avis,j'regard les contr'avis…et après euh ben par exemple jpose des questions à mon médecin…ou je , pour voir cque la médcine en pense quoi…pace que et euh ouais euh généralement euh ouais sur internet c'est, c'est beaucoup d'hypothèses»L1141-1144.* Mr Francis M ne fait pas que chercher de l'information en fonction de ses besoins, il a aussi un regard critique sur ce qu'il trouve, le compare à d'autres avis et utilise les savoirs d'une personne-ressource (Apprentissage auto dirigé).

Le fait de travailler directement sur les besoins donne de la réalité aux informations, cette construction de connaissance est alors mise en pratique *«je pense que cque jme suis dit c'est devenu des vérités en fait euh…pour moi, c'est devenu concret en fait…les les choses euh sur lesquelles j'ai travaillé euh…j'ai accompli, elles se sont, euh elles ont une valeur réelle quoi quelque part»L1167-1170*

- Rapport à autrui

  - Rapport à la mère ; de la culpabilité au contre modèle

Mr Francis M ressent de la culpabilité vis-à-vis du suicide de sa mère. Cette dernière, fragilisée, aurait pu se suicider suite à la découverte du diabète chez son fils *«bon ltruc de ma mère euh jveux dire on on met tout la dssus quoi sur ldiabète par exemple moi pendant des années jme suis dit ben ma mère ça tombe elle s'est suicidée euh pace que euh ben elle était pas bien psychologiquement elle était suicidaire mais peut éte que ldiabète ça été ldéclencheur…pis qu'en fait c'est dma faute et pis que ben ma sœur elle a pas eu sa mère euh*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

tout ça euh alors peut éte que c'était lcas ou pas»L301-305. Progressivement Mr Francis M se détache du comportement de sa mère et va en faire un contre modèle. Il considère qu'elle n'a pas assumé son rôle de mère *«cqui s'est passé avec ma mère ça m'a vraiment fait quelque chose avec le truc de, de pas croire en la vie, fin de d'avoir des idées noires euh…par rapport au diabète euh en fait euh ça me ça m'a jamais traversé l'esprit…par rapport à ma mère… com jl'ai mal vécu qu'elle nous abandonne, jme suis dit jferai jamais ça à quelqu'un quoi…cqui a été un travail aussi sur le long terme»L886-890*

Le terme « suicide » reviendra de nombreuses fois dans le discours afin de justifier la nécessité de s'occuper de soi et des autres et ne pas céder face à la maladie.

- Rapport au père ; un modèle aux capacités limitées

Contrairement à la maman, Mr Francis M considère son père comme un exemple à suivre (expérience vicariante) car il a su malgré tout s'occuper de toute la famille *«pace que lui euh ouais ya toujours euh ya toujours euh ya jamais baissé les bras donc euh et pourtant ya eu pas mal de trucs, ya jamais été violent euh, ya jamais bu, ya toujours été droit, ya il nous a toujours appris euh fin appris ouais y nous fin en tout cas ça toujours été un modèle euh de droiture»L849-853.* Son père est la seule personne qui l'a vraiment soutenu, ce que Mr Francis trouve logique du fait de lien de parenté, il en parle comme un aidant naturel *«j'ai pas eu de, de vraiment dsoutien ni rien euh…de ccoté là quoi… ya qmon père qui m'a beaucoup soutenu heureusement mais euh ben c'est mon père»L279-280.*
Même si le père était présent, il était un aidant limité car il ne pouvait pas assurer un encadrement constant. Mr Francis M a dû faire face seul au diabète et assumer ou non ses responsabilités *«mon père yétait tout seul…donc euh, j'ai un peu géré tout seul…sans vraiment de quelqu'un derrière moi qui msuivait et euh ben malheureusement euh comme j'étais seul à lgérer ben jl'ai, jl'ai pas géré quoi»L52-54*

- Rapport au conjoint

Avec ses conjoints Mr Francis M est passé d'une relation de l'aide à l'autre à une relation de l'aide à soi.

Une épouse miroir

Lors de sa 1ère mise en couple, il désirait venir en aide à sa compagne qui présentait des difficultés psychologiques comme sa mère. Lorsqu'il s'est rendu compte de cette situation, le divorce l'a libéré et lui a permis d'envisager sa vie autrement *«jme suis marié avec quelqu'un euh qui était très, très instable…et en fait quand j'étais avec cette personne marié avec cette personne euh j'ai l'impression de, de m'ête vu quoi comme si c'était un, un condensé de tout, tout cqu'y allait pas chez moi…j'ai vu euh j'ai vu vraiment cqu'yallait pas chez moi et et une fois euh que jme suis séparé euh j'ai senti un poids partir tant au niveau du diabète qu'au niveau dla mort de ma mère tout ça quoi euh j'ai senti une libération et euh ben depuis cjour là chu chez pas ya quéque chose qui a changé en moi, euh je, je pense avoir toujours cru en la vie»L198-206*

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

Une compagne qui accompagne

Sa nouvelle compagne s'investit beaucoup dans la maladie de Mr Francis M et le diabète semble être devenu un projet familial *«je m'repose pas mal sur elle aussi…pace que j'ché qu'elle veut mon bien donc euh ça va euh…à à la limite euh elle veut plus mon bien qmoi quoi donc euh au moins euh chui sur que bon elle elle va pas euh slaisser euh berner ou…elle va elle va chercher la bonne réponse»L1152-1155*

Cette prise en charge familiale est facilitée par une communication transparente, continue et qui met le diabète au même plan que les autres thèmes de discussion. Le diabète est abordé aussi bien par Mr Francis M que par sa compagne *«on discute énormément du, de tout donc euh du diabète comme du reste donc euh…au niveau dla communication euh sur ldiabète ça va quoi on ya pas de ya pas dtabous euh…ya pas de de non-dits euh si chui pas bien jvais pas essayer dlui cacher euh…si elle voit qchui pas bien elle va me l'dire»L1158-1161*

S'attacher à l'autre et s'occuper de soi

Son expérience auprès de ses pairs diabétiques lui ont permis de se rendre compte que s'investir dans une relation de couple permettait de mieux vivre son diabète *«je pense que l'autre c'est vraiment euh vital jl'ai vu aussi euh en parlant à des milliers ddiabétiques que que bien souvent euh les gens en couple ça allait beaucoup mieux que les personnes seules quoi pour moi euh c'est pas une maladie où y faut être seul…faut pas être isolé pace que ben quand on a rien on peut slaisser aller fin mais quand on a ça c'est c'est lpremier truc qu'on rgarde, qu'on fait plus attention c'est ldiabète»L91-94.* Mr Francis M s'est beaucoup investi dans l'aide à autrui diabétique et de cette implication il en tire des savoirs sur l'importance d'être en couple pour surmonter la maladie (apprentissage fortuit).

- Rapport aux pairs diabétiques

Se connaitre à travers les autres et s'accepter

L'investissement de Mr Francis M auprès des personnes atteintes de diabète lui a permis de se connaitre lui-même *«jme suis occupé de diabétiques via un tchat internet donc ça m'a aussi euh appris à à mvoir moi quoi pace que bon, pour moi c'est très dur de svoir soi-même hein…on préfère aider les autres donc euh en aidant les autres jme suis un peu j'ai vu des, des défauts que moi jpouvais avoir euh par rapport à mon propre diabète»L55-59.* Les échanges lui ont montré que pour accepter le diabète, il fallait dédramatiser et en parler tout en prenant du recul *«le fait qu'yest une approche beaucoup plus aussi euh de pouvoir en rire…de pas éte euh d'en faire euh qu'yest un drame quoi…de, ouais dsavoir le prendre un peu avec dérision quoi euh, de savoir en rire euh, de rigoler de, ché pas, un état euh de ben voilà…rend dça comment dire euh ouais comme quelque chose qui fait partie dnous quoi euh de, de vraiment d'accepter la chose en disant ben tu es comme ça euh, ça fait partie non seulement dton ton corps euh, dans ton pancréas t'y vas pas mais ça fait aussi mainant partie de ta psychologie »L415-422.* Mr Francis M sans le vouloir (non intentionnel) a acquis diverses connaissances théoriques lors de ses interventions auprès des diabétiques. Il a conscience de ces acquis et les convoquent pour adapter ses propres comportements (apprentissage informel de type fortuit)

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Les échanges avec les nombreuses personnes atteintes de diabètes montrent que chacune est unique (différenciation) et que toutes (assimilation) ont en commun le développement de l'aspect humain *«en ayant parlé à ces personnes jme suis vraiment rendu compte que yavait, chaque diabétique était vraiment différent et que et que euh ouais le diabète avait une incidence sur leur personnalité mais que, on pouvait, vous pouvez pas euh fin si on sdisait tous ensemble qu'on était différent, qu'on était plus humain»*

Ne pas s'enfermer dans le diabète

Echanger avec des pairs diabétiques apporte de nouvelles connaissances et favorise son acceptation comme nous venons de le voir. Cependant ces échanges risquent d'occulter tous les autres aspects de la vie. Mr Francis M se rend compte de cette problématique et pour la résoudre, il arrête progressivement son activité d'animateur de tchat pour se recentrer sur les autres aspects du quotidien *«cqui m'a fait partir aussi du tchat, aussi qui m'a fin jme suis éloigné peu à peu…pace que euh c'était trop centré sur ldiabète en fait…faut penser à l'avenir euh faut c'est une attention dtous les jours…faut contrôler tout ltemps donc on s'en souvient hein tout ltemps mais pour moi euh ya aussi euh la vie euh à coté quoi…qui j'ai pas envie de, de mbattre pour la vie parce que j'ai ldiabète si vous vous voulez euh je…le diabète euh yé yé là euh et après euh jdois faire attention tout ça mais bon euh je c'est pas non plus euh mon étendard euh pour me pour me battre dans la vie euh tous les jours… c'é c'est un équilibre en fait euh; faut réussir à trouver un équilibre entre les deux, entre euh le diabète euh la vie dtous les jours»L1003-1013*

- Rapport aux non diabétiques

Une attitude stigmatisante

La prise en compte du diabète par son père ou ses enseignants n'a pas été toujours un atout. Malgré eux, ils ont favorisé la mise à l'écart de Mr Francis M dans ses rapports avec sa sœur et ses frères et également avec les autres élèves *«comme mon père faisait très attention à mon diabète ben du coup avec euh les frères et sœurs bon ben ys ont pas trop compris au début pis euh bon ça les, ya une jalousie qui s'est installée un peu par rapport à ça quoi cque jcomprends aussi tout à fait hein mais euh disons que ouais ya une stigmatisation du truc que j'ai rsenti»L183-187*

Isoler ou s'isoler

Cette différence, mise en exergue par autrui, isole Mr Francis M du reste du groupe. Cette mise à l'écart n'est pas réalisée avec agressivité ou en tout cas n'était pas ressenti comme telle car Mr Francis M en a fait son propre trait de caractère *«les aut élèves euh ben ys étaient pas forcément méchant mais euh y mmettait à l'écart quoi donc euh moi je ne pense pas l'avoir euh fin sur lcoup ça m'a pas vraiment affecté pace que chui assez solitaire de nature»L169-171*

Cette mise à l'écart est également favorisée par Mr Francis M lui-même qui ne parle pas de sa maladie empêchant autrui de s'investir. Le projet n'est ainsi pas partagé par la famille ni par les gens en général *«si ces gens-là compr veulent pas comprendre ou ncomprennent pas euh ben d'une part ya c'est leur choix et d'autre part euh jles amène à ça aussi quoi…dans lrefus*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

dla maladie euh inconsciemment euh on pousse les gens à npas s'intéresser quoi euh des fois je me dis ma sœur euh bon elle s'en fout elle s'in elle s'intéresse pas à ça mon frère pareil euh mais quelque part euh ché très bien qç'est pace que euh jleur en parle pas non plus…donc euh pourquoi euh en vouloir aux gens quoi»L336-342

Cacher pour s'intégrer

Bien qu'il se dise « solitaire de nature » Mr Francis M a besoin de s'intégrer au groupe et de leur ressembler et pour cela il dissimule son diabète *«avant jle cachais pour euh pour ète comme eux en fait hein…pour ète comme eux euh ouais pour qu'ils m'intègrent bien dans ltruc»L643-644.* Mais jouer un rôle (Goffman) va entrainer en retour une mise en jeu de la part des partenaires au cours des interactions sociales. Mr Francis M ne partageait pas cette partie de lui malade et n'était pas prêt à en faire un projet avec autrui *«avant euh j'étais plus euh à lcacher donc forcément euh les amis lressentent et en fait euh ben si on veut lcacher, les amis lcachent aussi donc euh y vont pas mdire euh ouais euh là euh t'as l'air euh pas bien ou…voilà quoi ys y préféraient ne rien dire et pis que jm'en rends compte par moi tout seul pace que si s'y'm l'avaient dit jl'aurais jleur aurais dit : coute chui assez grand»L755-759*

L'entourage ; un nouveau type de diabète

Les diabétiques échangent entre eux tout en vivant avec des personnes non diabétiques. Ces dernières développent un savoir dans l'accompagnement des diabétiques aussi bien sur le plan organisationnel qu'émotionnel *«on parlait beaucoup aussi euh dans le tchat et pis euh je pense que ça sfait quand même des types III on avait mis ça en place que c'était les gens qu'yaccompagnaient les diabétiques…les, les femmes, les enfants et tout et que ben eux euh ys ont pas ldiabète mais ils le vivent quand même quotidiennement quoi y y sont là euh y doivent euh tout ltemps ète derrière»L977-981*

Rapport aux professionnels de santé ; un savoir savant peu transmissible

Mr Francis M parle peu des professionnels de santé alors que son parcours de personne atteinte précocement de diabète nous laisse penser qu'il a dû en croiser de nombreux. Pour lui les professionnels de santé ne sont pas pragmatiques car ils n'utilisent pas les arguments à bon escient pour motiver les jeunes diabétiques à se prendre en mains car *«on mdisait en pédiatrie ben ouais mais plus tard t'auras, tu sras aveugle euh, tu sras amputé tout ça mais euh alors franchement quand on mdit ça c'est loin quoi c'est c'est loin euh tu sras aveugle, amputé euh bon euh ben ouais, ouais mais pour l'instant jmarche euh, jvois donc euh fin ça a pas vraiment dsens quoi de dire ça»L391-395*. Le sérieux des professionnels de santé est un frein à la mise à distance du diabète. Lors des consultations avec les professionnels de santé, le diabète ne peut être mis en dérision et il est difficile de prendre du recul *«ya beaucoup dchoses positives qui viennent avec et euh choses qui n'avaient jamais euh ressenti avant quoi euh dans le ben sur face, sur facebook y ressentaient pas ça, dans le dans ldiabétologue y ressentaient pas ça, à l'hôpital y ressentaient pas ça et le fait qu'yest une approche beaucoup plus aussi euh de pouvoir en rire»L413-416*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Titulaire d'un savoir

Comme nous avons pu le voir, les professionnels de santé sont détenteurs d'un savoir auquel Mr Francis M fait référence afin de confirmer ses propres recherches

Rapport à la société/ travail

Mr Francis M s'est investi très jeune dans le monde du travail et pour trouver un emploi il se présentait comme une personne non malade. Il constate (apprentissage informel) que la divulgation de son diabète est un frein à l'embauche malgré toutes ses qualités professionnelles. Il décide de montrer une image de soi (identité pour autrui) qui ne correspond pas à la réalité afin de répondre aux attentes de l'autrui significatif qu'est l'employeur *«jpeux rparler du rejet c'est aussi par rapport à la ben la société tout simplement, le travail euh moi j'ai, j'ai voulu jouer franc jeu même si, si j'a, j'acceptais pas vraiment ldiabète et qles employeurs en disant ben écoutez j'ai un diabète et j'ai jamais eu de de retour quoi. Dès qj'ai commencé à lcacher ben là on m'a embauché fin j'ai pu travailler euh tranquillement quoi donc euh ya aussi un phénomène qui fait que même si on voudrait pas vraiment lcacher euh quelque part euh on a pas lchoix quoi fin on s'en on est mieux inséré en lcachant»L95-101*

Rapport à soi

Construction de soi avec ou sans les autres

Mr Francis M se dit « solitaire ». Cette autodéfinition est précisée dans son discours où il montre que finalement ce n'est pas un choix libre mais contraint par les interactions avec les autrui significatifs. Il a été stigmatisé et mis à l'écart très jeune à cause de son diabète et de son statut d'orphelin de mère acquis dès l'âge de 5 ans. Livrer à lui-même, Mr Francis M a dû prendre des décisions et gérer son quotidien. Alors que ce savoir-faire lui vient du manque d'implication des autrui, Mr Francis M en fait une des causes de son rejet volontaire des autres. Il donne l'impression qu'il rejette les autres pour rester indépendant dans ses prises de décision *«j'ai toujours été plus ou moins solitaire et euh ou avec des personnes qui comprenaient pas vraiment sans leur reprocher hein , jcomprends tout à fait euh qu'on soit pas altruiste hein mais euh disons qça aide pas beaucoup quoi des gens qui disent ouais ben fais cque tu veux euh c'est toi qui gère ta vie euh jte laisse gérer en fait euh bon moi euh chui très, très autodidacte donc euh j'ai aussi écarté les gens euh volontairement pour pas qui m'aident»L82-87*

Mr Francis M est maintenant persuadé qu'il a besoin des autres pour se construire *«c'est introspectif hein la maladie tout ça euh bon c'est un truc c'est un truc qu'on a en soi euh qu'on re, résout tout seul et tout mais euh avant j'étais je me disais plus ouais euh tu, tu, tu t'es toujours démerdé tout seul euh , tu tsors des situations tout seul, t'es seul t'es tout ltemps seul euh dans la vie euh, t'es seul avec toi même, même dans lcouple t'es seul --- que maitnant euh là sais pertinemment qc'est faut quoi sans les autres euh fin on est rien quoi fin pour moi on, on, on est cqu'on est euh grâce à une petite partie des autres et c'est tout ça qui fait que on est*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

cqu'on est aussi euh avec l'acquis et l'inné quoi de [huhum], cqu'on est soi, et cque nous apporte les aut»L695-702

Mr Francis a utilisé le mensonge vis-à-vis d'autrui comme nous l'avons vu mais également vis-à-vis de lui-même. Tous les symptômes ressentis lors des hyperglycémies sont reliés à des causes non diabétiques *«au début euh j'a j'avais du mal à faire le lien entre mon état et le diabète quoi pour moi euh si jtoussais c'est pace que jfumais si j'étais fatigué ben c'est pace que jbossais beaucoup alors qu'en fait euh à 20 ans euh on est censé euh pouvoir euh cartonner quoi sans pas avoir dfatigue comme ça euh vraiment une fatigue euh de de de quelqu'un de cardiaque quoi avoir des palpitations tout ça»L366-370*
Ce mensonge entraine inlassablement le mensonge et devient omniprésent (labyrinthe de Goffman). Mr Francis se perd dans ses mensonges et ne sait plus qui il est, ce qui l'empêche de prendre soin de lui-même *«c'est pas sain pour les aut pis euh pour moi non plus…pace que après euh jvais dire à force de smentir à soi-même jvais dire on sait même pu qui on est et euh si on a un peu euh si on a des bonnes choses en soi en fin dcompte euh après euh pouf on n'arrivera même pas à appliquer cqu'on sdisait à soi-même quoi»L783-786*
Or continuer à mentir n'est plus possible car il mène à une autodestruction *«autant le diabète c'est un suicide euh physique que pour moi euh mentir sur ldiabète pis sur d'aut choses et à soi-même pour moi c'est un un suicide psychologique»L800-802*

Mr Francis M ressent les effets du temps qui passe et physiquement, il supporte de plus en plus difficilement les déséquilibres du diabète *«ça mfatigue énormément [d'accord] plus qu'avant, avant je jtenais à 8gr euh tranquille quoi avant dvomir, maintenant euh bon à 3gr euh jle sens»L1199-1200.* Ce temps qui passe est également une alerte pour Mr Francis M. Agé d'une trentaine d'année, il pense qu'au-delà la dégradation sera inexorable *m'arracher euh 17 dents c'est pas mal, jvais devoir porter un appareil alors qj'ai 30 balais euh ça fait réfléchir hein mais euh j'ai la chance de de j'ai pour moi j'ai dla chance de pas ète dpas être euh encore dans un point dnon retour même si ça évolue ptit à ptit…mais euh mais euh ouais voilà quoi j'ai, j'ai la chance de, de pas encore avoir euh les choses sévères donc pour moi euh ben maintenant euh quoi ya plus dchoix quoi…ya plus de retour en arrière possibles»*
Cet âge est également un moment crucial pour Mr Francis de la prise de conscience et de la responsabilisation *«je pense qu'à partir de 30 ans euh on peut plus ouais on peut plus faire comme si on savait pas on peut plus sdire ouais mais euh ouais ch'avait pas euh à trente ans on sait on sait on ben pour un homme je pense qu'on, qu'on arrive à savoir euh maitnant les aboutissants dans la vie»L474-479.* Cette prise en compte du diabète ne signifie pas vivre pour lui mais avec lui. Mr Francis M ne veut pas mettre en avant cette composante de l'identité pour avancer dans la vie *«le diabète euh yé yé là euh et après euh jdois faire attention tout ça mais bon euh je c'est pas non plus euh mon étendard euh pour me pour me battre dans la vie euh tous les jours»L1010-1011.* Pour cela il varie ses activités et le diabète en fait partie *«je jfais beaucoup dchoses par rapport au diabète mais euh j'ai pas envie dcentrer ma vie sur ldiabète non plus quoi»L1001-1002*

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

Se recentrer sur soi

Alors que la motivation pour équilibrer son diabète était axée sur les autres, Mr Francis M va se recentrer sur lui-même afin de limiter l'influence de l'environnement. Il estime qu'il n'est pas possible d'être avec les autres s'il n'est pas en accord avec lui-même *«sans être égoïste c'est le faire vraiment pour moi c'est euh pour moi faut disons qj'ai les qje sais cqui faut faire mais après faut l'appliquer pour moi faut prendre soin pour soi quoi euh si on fait pour les autres pour moi ça implique que le jour où la famille disparaît ou pour une raison pour une autre on divorce où je nsais pour quelle raison ça veut dire que cjour là on va tout arrêté quoi donc euh je jveux vraiment lfaire pour moi»L122-126*

- projets

Une chance non éternelle

Mr Francis M envisage d'avoir un enfant malgré les complications physiques du diabète dont il relativise l'importance. Il positive le bilan de son état de santé qui pour lui n'est finalement pas si dégradé malgré sa négligence. Cependant il estime qu'il ne pourra pas avoir tout le temps cette chance et qu'il doit changer de comportement *«mes yeux on m'a opéré euh j'ai fait des lazers bon euh ça va euh c'est stabilisé je me dis bon t'au t'auras pas cette chance euh éternellement quoi donc euh si euh tu veux ètes en phase avec tes convictions et dire ouais jveux un enfant jveux transmettre tout ça ben euh ya pas 36 manières de de lfaire quoi euh pour moi faut transformer l'essai ou voilà quoi je sois on choisit»L470-474*

Devenir père, être un modèle

Mr Francis M ne veut pas devenir père à n'importe quel prix. Il veut être présent physiquement et psychiquement *«j'ai envie d'ète là euh pour euh mes enfants si j'en ai dans lfutur quoi…et j'ai envie d'ète là un bon père euh de de qui voit qui mvoit pas com euh quelqu'un euh d'handicapé ou même euh qu'ya pas qui qui sprend pas en charge quoi…ne serait-ce que pour eux quoi…pour lmodèle quis auraient euh de leur père et dleur mère»L558-561*

Maintenant ou ne se donner aucune chance

Pour se donner la chance de devenir père, Mr Francis M sait qu'il ne doit plus tarder pour changer *«je me dis qsi maitnant à partir de maitnant jfais pas attention euh jme laisse aucune chance en fait donc euh, jvais dire euh entre avoir un enfant et pis sdire ouais ptéte qui mverra euh y mverra avec des problèmes mais euh c'est sur qui mverra avec des problèmes bon jpréfère choisir le peut être et pis mdire bon euh jferai tout pour qça n'arrive pas quoi, donc euh, le projet ouais c'est ça c'est de d'éte euh en forme le plus longtemps possible»L449-454*

Soins pour autrui ou pour soi ; ne pas être une charge

Comme nous avons pu le voir, se soigner pour autrui afin qu'ils n'aient pas peur fait partie des objectifs de Mr Francis M. Dans l'avenir, il ne veut pas être une charge *«une charge, ouais j'ai pas envie qma femme elle me pousse en chaise roulante euh [huhum] j'ai pas envie euh ouais si chu chu aveugle ou amputé euh après ça peut arriver hein [huhum] je j'lécarte pas»L570-572*. Un de ces autres objectifs est de garder son autonomie *«jveux vraiment lfaire pour moi euh c'est un travail que jfais dpuis un moment déjà de de faire les choses pour moi*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

pour pas êtes dépendant des autres en fait»L126-128. Mr Francis M se trouve une autre motivation pour se soigner ; transmettre. Pour cela il projette de combattre le diabète et considère cela comme un devoir pour rendre à autrui ce dont il a pu bénéficier *«pour la chance que j'ai eu pour euh pour euh tout cqui s'est passé dans lpassé et lfait que choi là aujourd'hui ben pour moi maintenant euh jdois mbattre pour rester en vie quoi pis euh transmettre tout ce que je sais»L139-141*

Conclusion : Longtemps dans une attitude de type curatif, Mr Francis M a pris conscience de son état physique dégradé. Il évolue vers une attitude de type préventif pour agir sur son devenir. Il est passé par différents types de comportements annihilant, excluant, totalisant et finalement incluant.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Me Flore L

Me Flore L, âgée de 44 ans (diabétique depuis 4 ans), est mariée et a 3 enfants. Elle est salariée d'une entreprise et deux de ses collègues, diabétiques, partagent le même espace de travail.

Me Flore est âgée de 44 ans et n'est pas suivie pour des problèmes de santé. Sa mère est diabétique.

En 2010, le diagnostic du diabète est posé à la suite d'un événement familial dramatique. Auparavant il existait des signes précurseurs physiques et biologiques qui n'avaient pas été pris en compte. La réflexion sur ces éléments fait dire à Me Flore L qu'elle avait un terrain favorable et à aucun moment elle ne met en avant le diabète de sa mère comme facteur favorisant.

Peu de temps avant la confirmation du diabète Me Flore L. avait eu des symptômes pouvant orienter vers un problème de santé. Elle s'explique ces modifications corporelles par son hygiène alimentaire et son activité quotidienne. Par contre, bien que maigrir soit un de ses projets, elle s'inquiète de la perte de poids trop rapide.

L'annonce du diagnostic de diabète est un coup de massue pour Me Flore L. D'emblée elle se dit en « *colère* » et refuse le diagnostic. Me Flore L trouve que cette maladie est une lourde charge du fait de la nécessité d'un contrôle constant qu'elle ne veut pas assumer.

Lors des rencontres familiales, Me Flore L ne fait aucun geste technique pouvant révéler son statut de malade. Pour vivre cette normalité, Me Flore L élabore également des stratégies auprès des membres de son entourage familial qui la connaissent en tant que diabétique : Ils ne doivent pas en parler même si elle ne prend pas correctement son traitement.

Pour favoriser ce silence autour du diabète, Me Flore L a mis en place tout un savoir agir chez ses proches. Elle a formé ses enfants aux gestes d'urgence en les simplifiant le plus possible. Elle place le matériel nécessaire à l'action toujours au même endroit et dans la même boite. Au cours de cette formation Me Flore s'est centrée sur les émotions afin de limiter la panique des enfants lorsqu'ils sont en situation d'agir sur le problème.

Cette « normalisation » fait prendre des risques à Me Flore. Pour ne pas créer un environnement où le diabète est omniprésent, elle ne met pas dans sa chambre d'aliments utiles au re-sucrage en cas d'hypoglycémie et préfère descendre la nuit à la cuisine en cas de nécessité. Elle n'adapte pas voire n'effectue pas d'injections d'insuline si cela perturbe ses activités. A l'inverse elle annule des activités car n'a pas envie de gérer ses dosages en insuline.

Me Flore est en difficulté relationnelle avec son mari et ses enfants. La fatigue, physique et psychique, liée au diabète l'empêche d'avoir des activités avec sa famille.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Malgré la fatigue, elle limite ses heures de sommeil et va même jusqu'à calquer ses horaires de réveil sur ceux de son mari pour préserver les liens entre eux. Afin d'éviter l'épuisement, le médecin va servir d'intermédiaire pour interdire à Me Flore L de maintenir ce comportement

Les stratégies d'évitement de Me Flore L commencent à avoir des répercussions physiques au niveau des jambes ce qui l'inquiète pour son avenir. Cette projection possible d'une altération de l'état général, amène Me Flore L à une réflexion sur une reprise en main de son traitement. La meilleure gestion de son diabète lui permettrait de continuer à assumer son rôle de mère et d'épouse. Elle se projette bien au-delà en espérant pouvoir être grand-mère.

En 2014, elle entre à l'hôpital afin de faire le point sur des troubles digestifs responsables d'un déséquilibre des glycémies. Cette hospitalisation se fait en accord avec le médecin qui assure le suivi de Me Flore L. Elle est mise sous pompe à insuline et à une formation intensive sur la gestion de l'alimentation.

> *Ben dans un sens, je me dis que c'est bien, ça me booste, je me force à faire certaines choses mais y'a des moments heu je leurs mettrai des claques [hum] ou je pète les plombs, ce qui n'est pas bien du tout. Ça va très vite (silence) ça je ne contrôle plus et je n'ai plus envie de contrôler.* Flore L

Analyse du cas de Me Flore L

- Diabète absent

– *Des alertes passées à la trappe*

Plusieurs signes survenus bien avant la confirmation du diabète auraient pu attirer l'attention des professionnels de santé sur la possibilité de cette maladie. C'est une analyse rétrospective qui permettra d'en rendre compte «*Mais apparemment après ben avec des regroupements et tout ça, j'étais prédisposée à être di-a-bé-tique. Mais j'étais déjà heu enfin avec mes 1ères grossesses et tout ça parce j'avais des gros bébés, j'ai eu des heu j'ai repris le travail il y a 10-15 ans heu donc il y a 10 ans il y a eu déjà des premiers signes d'alarme [huhum] avec la médecine du travail»L11-14*

– *Un savoir expérientiel ancien contre le diabète*

Me Flore L n'a pas de souci de santé hormis un surpoids qu'elle surveille en équilibrant son alimentation. Ces précautions vont retarder le diagnostic puisqu'elle banalise les premiers symptômes *«Boire ben comme je faisais, j'étais un, un, un, a un niveau de poids trop dé, trop pas bien quoi [oui] donc je faisais, je fais attention à mon alimentation et tout ça. Donc je me suis dit c'est normal, mon corps s'est habitué à boire beaucoup pour éliminer. Bon j'ai pas*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

pensé plus loin. Mais la fatigue bon je me suis dit c'est un moment de fatigue comme ça et sans plus»L340-344

En termes de turbulences, le mouvement est ici interne (troubles somatiques). Le flux additionnel va dans le même sens que le flux habituel (désir de modification corporelle). Ainsi Me Flore L relie ces modifications en les rapportant à son mode de vie (agit pour maigrir) ou en banalisant (fatigue).

La maman de Me Flore L est diabétique mais cela n'a pas été pris en compte lors de l'apparition de ses symptômes. Le fait de vivre avec quelqu'un de diabétique n'a pas été un argument pour orienter le diagnostic vers cette maladie. Les connaissances sur le diabète étant complétement différentes de ce qu'elle ressentait, Me Flore n'a pas pensé que cela pouvait effectivement être un problème de diabète *« Ils sont heu enfin ma mère est diabétique mais heu c'est diabète de vieux avec les cachets et [huhum] bon là aussi heu de la Novorapid® et c'est tout* »L325-326

La différence sur le type de diabète n'est pas le seul élément qui explique ce manque de repère. En effet elle travaille avec deux personnes ayant le même type de diabète et cela n'a pas été un repère pour l'évocation du diagnostic lors de l'apparition des troubles.

- *Un savoir expérientiel nouveau pour le diabète*

L'aggravation des troubles va inquiéter Me Flore L qui va faire appel à un autrui significatif, le médecin *« Mais après c'est vrai que la perte de poids, j'ai perdu une dizaine de kilos en moins de 6 mois, là je me suis dit ce n'est pas normal »L344-346*

En termes de turbulences, le mouvement est interne (troubles somatiques). Cette fois ci le flux additionnel est à contre sens du flux habituel. Image de soi (corporelle) est trop vite modifiée ce qui entraine une réaction d'inquiétude chez Me Flore L.

- Diabète présent

Une fois les résultats obtenus, Me Flore est envoyée directement à la clinique pour avoir des soins en lien avec le diabète.

- Rapport à la maladie

- *Un coup de massue révoltant*

Me Flore L a ressenti un choc lors du diagnostic de diabète émis il y a 4 ans et depuis elle a un sentiment de révolte vis-à-vis de cette maladie *«après voilà tout me tombe sur la tête, on est en colère, on n'est pas d'accord (silence). C'est un sentiment qui reste toujours, plus ou moins»L16-17*

- *La maladie ; monde d'obligation.*

Elle rejette cette maladie car elle est complexe à gérer quotidiennement aussi bien dans l'espace familial que social et professionnel. C'est une maladie qui diminue la spontanéité

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

dans les activités *«Bon j'en rigole, j'en parle parce que je n'en parlais pas mais c'est quelque chose qui me pèse au quotidien. Que ce soit au travail, que ce soit à la maison…Ben devoir se piquer, devoir faire ses dextros, surveiller. Dès qu'on est malade pouf ça y est ça remonte. Dès qu'on est, que nous sommes invités avec que ce soit avec nos enfants, c'est pareil c'est gérer d'une certaine façon et j'ai pas envie [huhum] je n'ai pas envie.L25-35*

Ces obligations posent le problème de l'autonomie de Me Flore L. Elle l'envisage de deux manières. La première est de ne pas tenir compte de la maladie et dans ce cas elle se détache des obligations liées aux soins pour profiter pleinement des activités en cours. Cette autonomie est risquée au sens où Me Flore profite de l'instant en oubliant les mesures liées à l'équilibre de son diabète *«Ben si vraiment je me sens bien dans ma heu dans la situation enfin dans ma journée heu que je suis bien avec les amis ou de la famille, peu importe, ben je vais carrément zapper, je ne ferai pas mon dextro, pas heu je ne me piquerai pas. Je me sens bien! Je me sens normal»L42-45*
La deuxième manière d'envisager son autonomie est de tenir compte de sa maladie avec deux cas de figure :

- Soit elle annule ses sorties, ses loisirs car ne désire pas ou n'a pas le temps d'adapter son traitement aux activités à mener
- Soit elle maintient ses sorties, ses loisirs et prend les précautions nécessaires vis-à-vis de la surveillance de son diabète *«Comme je découchais pour un week-end, il me fallait absolument mon appareil...Donc mon heu on a fait demi-tour. Bon c'est des choses qui arrivent et ça arrivera encore» L597-599*

– Le diabète ; une maladie transformatrice

La maladie va modifier le physique et également le psychisme ce qui a des répercussions tant sur un plan personnel que relationnel de Me Flore L. Ces modifications représentent de véritables difficultés pour assumer le quotidien *«Ben si quand on est vraiment admet on quand on est toujours en hypo, en hypo, en hypo, on est fatigué, on n'arrive plus à nettoyer sa maison comme il faut, on ne supporte plus personne, on a envie de dormir. Si ça c'est quand même un obstacle. On n'a pas les idées claires, ça c'est encore plus chiant»L681-684*

- Rapport à autrui

– *L'entourage mis au silence*

Me Flore L est connue de son entourage en tant que diabétique sans que cela soit une volonté de sa part. La famille est au courant car l'information a circulé sans qu'elle ne puisse s'y opposer. Au niveau du cadre professionnel, elle a dû divulguer son statut de malade afin de faciliter les soins en cas de malaise *«Ben j'étais heu la famille tout le monde est au courant par la force des choses car personne ne sait tenir sa langue ben je ne sais pas comment on appelle ça le téléphone arabe ça va très, très vite et puis au travail j'étais obligé quand même parce que j'ai fait des malaises et j'étais obligé quand même de le signaler. Pour éviter tout souci, plutôt que de faire une bêtise heu que eux fassent une bêtise, si je s'ils doivent me réanimer, appeler les pompiers ou autres je ne sais pas»L60-65*

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

Cependant, afin de prévenir toute remarque concernant son comportement lors de ses interactions avec autrui, l'entourage (famille, amis, collègues) a pour consigne principale de ne pas parler du diabète *«Et comme j'ai passé le mot à mon entourage heu de me foutre la paix avec ça, personne ne relève, personne ne dit quelque chose»L45-46*

- *Mise en silence de soi*

Me flore L n'ose pas montrer à autrui les gestes techniques nécessaires à la gestion de son diabète sous prétexte de respect d'autrui *«Non, c'est un respect des autres quand même. Il y a toujours des personnes heu qui n'aiment pas les aiguilles, celles qui n'aiment pas les appareils, je ne sais pas moi [d'accord]. Mais moi je trouve qu'il s'agit d'une question de respect heu de ne pas s'étaler»L489-491*

- *Les enfants : une mère avant tout*

Bien que son statut de malade soit connu par ses enfants, Me Flore L pense qu'ils exigent d'elle de retrouver sa façon d'être mère d'auparavant. «*19 ans et 2 fois 16...Mais ils savent que je suis malade, mais il faudrait comment…être comme avant»L150-151.* Elle est en difficulté dans son rôle de mère «*Et les enfants c'est plus ça la maman, c'est plus à la rigueur on va faire un jogging eh bien non je ne peux pas, je ne me sens pas la force. Donc là c'est plus dur à leur dire non, ils ne comprennent pas, les choses que je faisais avant et que je ne fais plus»L72-75*

Ces enfants ne se plaignent pas directement de son état et cela lui est encore plus insupportable *«Non. Ils ne le disent pas, ils le font ressentir, c'est pire ! »L156.* Elle comprend que cela est difficile pour eux «*Ça c'est plus compliqué. Ils en sont conscients et heu ce n'est pas facile pour eux non plus. Moi je me mets à leurs places mais bon»L153-154.* Cependant le comportement des enfants est de moins en moins accepté par Me Flore L. *«On demande un petit coup de main pffff je suis fatigué Man. Hein tu es en vacance, t'as rien foutu, t'as levé ta tête du jeu. Voilà c'est des petits trucs, heu ou alors je suis trop sur les nerfs ou j'accepte peut être plus, j'en sais rien mais»L163-165*

La mère ; une maman et c'est tout

Me Flore L se comporte avec sa mère comme elle le fait avec ses enfants, son conjoint et ses collègues ; elle ne parle pas de diabète. L'abord de ce sujet, alors que la mère est diabétique, est difficile *«Pfffeu. C'est tous les sujets de conversation. Non. J'aime bien ma mère mais (silence)»L328*

- *Le conjoint : entre aidant naturel et mari*

Me Flore L se rend compte de l'attention que lui porte son mari et qu'il se préoccupe de sa santé. En même temps elle ressent une insatisfaction de son mari car elle a dû changer de comportement et ne peut plus l'accompagner dans toutes ses activités *«Ben monsieur, il est comme les enfants. Tout homme est un grand enfant ! (je ris). Non c'est pareil. Il en est bien conscient, je ne peux pas dire, il est heu je rentre à l'hôpital, il fait attention. Je vais chez le*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

médecin, il fait attention. Non, ça je ne peux pas dire mais…au quotidien ah ben il n'aime pas trop les changements»L167-170
Elle doit faire intervenir un autrui, le médecin, dans sa relation avec son mari. Garder le même rythme de vie qu'auparavant devient physiquement ingérable pour elle *«Je me levais la nuit vers 3-4 h du matin, sinon on ne se voyait pas beaucoup, il commence à 4-5 h du matin, il finit à 21h le soir donc ça fait pas beaucoup pour se voir. Bon là le médecin a tranché, il faut que j'arrête»L170-172*

- *Les personnes atteintes de diabète; rien ne sert de parler*

Me Flore L travaille avec deux personnes diabétiques et elles ont toutes le type I. La maladie n'est pas un sujet de discussion fréquemment abordé. Un indice nous est donné lors de l'apparition des signes de diabète. Si les collègues avaient souvent parlé du diabète, Me Flore aurait évoqué le diagnostic tant les signes qu'elle présentait sont évocateurs du diabète.
Cette attitude va être clairement exprimée par Me Flore L qui stipule que le diabète est loin d'être une thématique souvent abordée lors des discussions *«sans plus on ne commence pas à parler des heures, à insister tous les jours. Je préfère avoir des nouvelles de son petit bonhomme que de heu de la maladie»L134-135.* Même si elles n'en parlent pas beaucoup, elles ont tout de même une certaine complicité entre elles puisqu'elles comptent les unes sur les autres en cas de problème lié au diabète. Elles ont mené une action collective pour améliorer les horaires de travail et l'ont imposée à la médecine du travail «*on était tous KO, maintenant on fait tous 8heures moins dix – quinze heures trente... la médecine du travail qui avait exigé de ma collègue une heure de repas…alors qu'une demi-heure il y en a assez. En mangeant sur place, il n'y a pas mort d'homme…Ah non, non. La médecine du travail on l'a mis devant le fait accompli, content ou pas content»L115-123.* De plus Me Flore L bénéficie de l'expérience de ses collègues pour adapter les gestes techniques lors de ses soins «*De travail. En me disant pas le nombril pas ceci, tu fais à peu près donc j'ai eu la périphérie. Elles m'ont expliquée les zones, et puis après je suis venue ici (hôpital) deux heu 1an ½ deux ans après»L305-307*

Autres personnes atteintes de diabète ; favoriser la mixité
Me Flore L connait l'existence des structures et associations de diabétiques mais ne désire pas y participer afin de ne pas vivre constamment dans un milieu trop spécifique (différenciation du groupe) *«Je ne vais pas me retrouver enfin plutôt avoir une mixité de personne…que des diabétiques heu. Si j'ai envie de parler avec un diabétique hé ben je me tournerai vers eux mais pour l'instant heu il n'y a pas que ça. Il y a le diabète d'accord mais il n'y a pas que ça»L714-716.* Me Flore L a des discussions avec d'autres diabétiques et en tient compte. Elle va demander une hospitalisation suite à des échanges avec un proche atteint de diabète *«Voilà. Il a fait heu l'ITF…donc il m'en a parlé tout ça et mon mari j'en ai discuté et on sait mis d'accord pour prendre rendez-vous et voir comment ça aller se passer»L363-364*

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

- *Les professionnels de santé ; peuvent ils m'aider ?*

La première hospitalisation n'a pas était satisfaisante pour Me Flore L sur le plan des apprentissages. Elle aurait aimé un accompagnement pour effectuer les premiers gestes techniques et ne pas être livrée à elle-même (zone proximale de développement) *«Et pour apprendre ne serait que pour faire un dextro bon ben on vous donne un appareil « vous vous piquez le doigt, vous mettez comme ça, comme ça, vous mettez votre insuline, vous jetez un petit peu » heu je peux faire un essai devant vous au cas où ? La 1ère fois où je devais me piquer ce n'était pas évident quoi»L287-290.* Elle compare les pratiques des professionnels de santé entre cette époque où elle fut hospitalisée à la clinique en urgence lors du diagnostic de diabète et l'hospitalisation suivante à l'hôpital public. Ce 2ème séjour a lieu 2 ans après le premier et les conditions sont différentes puisqu'il a fait l'objet d'une décision partagée avec le conjoint suite au conseil d'un tiers *«Ben la clinique X, ce n'est pas terrible quand vous êtes diabétique. Ils ne vous expliquent pratiquement rien, ils vous font des choses qui ne sont pas enfin en comparaison à ici (hôpital) ils ne sont pas bien»L285-287*

Me Flore L. accepte l'absence de savoir faire des professionnels de santé si ces derniers organisent la continuité des soins *«Mais bon elle ne connait pas trop, trop le diabète donc quand il y a vraiment un souci, elle me fait faire une prise de sang et contacter ici (hôpital) [d'accord]. Elle ne veut pas non plus faire heu n'importe quoi. Je préfère un médecin qui me dise non, on va doucement plutôt que de faire des conneries»L264-267.* Elle estime que certains professionnels de soins ne sont pas centrés sur la maladie ni sur les personnes atteintes de diabète mais plus sur leurs propres intérêts financiers *«Je plains ceux qui habitent dans des petits villages et que les pharmacies ne s'en occupent pas...Et puis faire payer, je trouve que c'est heu au prix de l'insuline et tout ça, je pense qu'ils se font assez de beurre. Mais bon on ne peut pas faire autrement.L575-578»*

- Rapport au savoir

- *Le savoir pour en parler avec tranquillité*

Lors de sa deuxième hospitalisation Me Flore bénéficie d'une information sur le mécanisme physiopathologique du diabète. Cette connaissance est utilisée dans ses interactions avec autrui puisqu'elle parle plus facilement de son diabète *«Ben heu y'a déjà toujours le refus de la maladie [oui] mais il ne fallait pas m'en parler, il ne fallait pas me faire chier avec. Mais maintenant c'est vrai que en avec ici j'en parle plus facilement»L371-373*
Par contre cela ne lui servira pas dans la gestion de son traitement *[Cela vous a simplifié votre quotidien ?] «Non, pas du tout. Non. Mais bon dans la tête on cale du moins moi je cale un peu plus les choses»L394-396*

- *Le savoir contre l'élan naturel*

Me Flore L a acquis un savoir-faire en matière de calcul de ses apports d'insuline en fonction de son alimentation. Cette technique nécessite d'aller au-delà des habitudes et des instincts. Cette action contre naturelle n'est pas facile au quotidien *«Ben quand on vous dit il faut plus*

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

ou moins gérer l'assiette et tout ça. Moi si j'ai faim, j'ai faim ! Je ne vais pas commencer à calculer mon assiette»L409-410

- *Le savoir facteur de protection pour autrui*

Les déchets médicaux peuvent infecter ou blesser autrui et notamment les plus jeunes. Pour éviter cela Me Flore dispose le matériel usagé hors de la portée des enfants «*Oui. Il suffit que, parce que j'ai des petits neveux heu qui ont des enfants. S'ils viennent avec leurs enfants, de 2-3 ans et qu'ils ouvrent le placard et qui arrivent à ouvrir la boite et qu'ils se piquent. Bon je n'ai pas le SIDA ou apparemment je n'ai pas d'autres maladies mais non ça ne se fait pas ! Il faut faire attention ! Et comme il y a beaucoup de passage à la maison, j'anticipe et je mets en route»L522-526*

Elle a acquis ce savoir-faire à partir de l'expérience de son mari *«Ben c'est une question de logique. J'ai mon mari de temps en temps il fait des transports de containers des hôpitaux et tout ça. Il dit au moindre truc, ça y est, il faut passer par les prises de sang, je ne sais plus trop quoi. C'est peut être ça qui m'a marqué ? Tout de suite j'ai mis ça en hauteur, je n'en sais rien»L534-537*

- *Le corps une source de savoir*

Me Flore L reconnait les signes des déséquilibres glycémiques. Lorsque le taux est élevé, elle n'est plus capable d'être limpide dans ses propos et devient incompréhensible pour autrui *«Là j'étais en hyper pendant quelques semaines. Ouf. Je suis pas toujours, ben à la fin entre ce que je pense et la formulation des phrases c'est pas toujours heu cohérent. Ou alors je bafouille, il y a la fatigue qui est là»L688-690*

Pour les hypoglycémies la connaissance est plus fine, Me Flore connait le taux exact sous lequel elle ne sent pas bien «Oui, parce que j'ai été tellement haut que ben maintenant même 1.50 ça fait bas par rapport à la hauteur où j'étais...Donc mon corps, il faut qu'il se réhabitue»L471-472

Pour Me Flore L, ce taux est particulier à chaque personne atteinte de diabète car le corps s'adapte en fonction des conditions *«C'est comme une personne qui est toujours en hypo, qui s'habitue à être en hypo, je crois que c'est la logique, elle ne s'apercevra pas que, d'avoir le signal d'alarme ben 0.60…elle aura son signal d'alarme de transpiration tout ça à 0.40, le corps s'habitue…Donc là il faudra quelques jours pour que ça se rebascule normalement»L473-476*

- *Le pharmacien ou comment se débrouiller*

Me Flore a un rapport d'ordre financier avec le savoir. Elle va développer ce dernier afin de diminuer ses couts de gestion de la maladie *«Le pharmacien heu il y a des pharmaciens on doit les payer entre 2 et 5 euros et il y a des pharmacies où on fait un échange. La 1ère que j'y suis allé, ils m'ont donné le container pis j'allais là avant la déchecterie et ils me reprennent et voilà»L558-560*

- *Médias ; les grands absents*

Nous avons vu que Me Flore acquiert ses connaissances théoriques à partir des professionnels de santé et ses collègues. Par contre elle ne cherche pas par elle-même les informations

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

concernant le diabète à travers les médias. Elle ne lit pas de livre sur sa maladie et ne s'informe pas non plus à travers les nouveaux moyens de communication car cela est compliqué pour elle *«Ben internet je ne suis pas trop informatique. J'ai déjà là 1/2h – 3/4h à allumer la télé»L313-314*

- Les projets

- *Destin et contre destin*

Me Flore L invoque le destin pour expliquer une certaine inertie qu'elle envisage de combattre par devoir envers ses enfants *«Ça va pas vous plaire. Moi je m'en tape. De toute façon le jour où l'on né, la date de décès est déjà programmée. Donc pff ça me passe par-dessus la tête. Mais pour les enfants, il faut quand même que je bouge. Sinon, ils ne me le pardonneront jamais et il faut que je le fasse»L634-637*

- *La vie plus forte que la mort*

Me Flore L souhaite changer de maison mais son mari a peu d'espoir que cela soit possible à cause de sa maladie. Elle prend alors les devants et se renseigne directement sur les possibilités. Elle se rend compte que des projets sont possibles malgré la maladie *«Là, dernièrement mon mari me disait « ah, on ne peut plus avoir de crédit, nia, nia, nia, tu es diabétique ». Hein ! Ça remonte le moral ça (prend un air dépité). Donc je suis allé à la banque et le banquier m'a fait « vous êtes morte ? Donnez-moi la date parce que je ne suis pas encore au courant». Donc c'est qu'on peut quand même faire des choses malgré le diabète, malgré heu donc ça, ça m'a quand même re-boostée un petit peu. Mine de rien je suis dit que je n'étais pas encore enterrée»L658-663*

- *Une mère puis une grand-mère anti-complication*

Me Flore L perçoit les complications du diabète et décide de mieux gérer son traitement afin de rester en forme physiquement pour l'avenir *«Gérer l'insuline comme il faut. Parce que si je me retrouve au mariage de ma fille avec une jambe, elle ne va pas être contente, elle va faire la gueule quand même. Donc heu c'est vrai que c'est la meilleure solution, faut, faut être réaliste»753-755*

Elle se projette plus en aval et espère être grand-mère *«Il ne faut pas que je me laisse aller, il faut que je me soigne que je fasse attention à moi, que je puisse voir mes petits-enfants»L639-640*

- *Une différence mal supportée*

Cependant ces projets de soins risquent d'échouer car se soigner l'amène à se différencier des personnes qu'elles rencontrent or elle souhaiterait plus d'assimilation au groupe *«L'envie ! C'est pas un, ce n'est pas un manque d'envie de se soigner mais c'est un besoin de normalité. Je ne sais pas si je me fais comprendre mais»L399-400*

Normalité qu'elle ne peut atteindre car elle est complétement dépendante d'un traitement dont elle a une très mauvaise image *«Ben être comme tout le monde, pas devoir prendre heu des saloperies pour être en vie quoi en bonne santé»L402-403*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Conclusion : Quatre ans après le diagnostic, Me Flore L est toujours en colère. Son attitude est de type curatif. Ses projets à long terme la font réfléchir à l'adoption d'une attitude de type préventif. Elle a un comportement de type excluant avec de très courtes périodes de comportement de type annihilant.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Mr Edouard M

Mr Edouard M, âgé de 77 ans, est marié depuis 58 ans et a eu 5 enfants. Il a travaillé en tant que mineur de fond puis comme ouvrier à la chaine chez un constructeur automobile. Diabétique depuis 4 ans, il ne prend plus de médicaments et a une peur terrible d'une augmentation de son taux de sucre. La mort est très présente dans son parcours de vie

Mr Edouard M, issu d'une famille nombreuse, n'a pas connu ses deux premiers frères décédés d'un problème cardiaque pour le 1er et d'une dysenterie pour le 2ème. Son 3ème frère, atteint d'une anomalie chromosomique, est décédé à l'âge de 42 ans.

A l'âge de 18 ans, il conduit son premier scooter et à l'armée il refuse de passer les permis de conduire (voiture et camions).

Il se marie à l'âge de 19 ans et a 5 enfants. Le 1er va mourir d'un accident de la circulation alors que sa mère le promenait dans la poussette. Son épouse a les 2 jambes cassées dont elle gardera des séquelles. Il habite dans sa propre maison qui est éloignée du centre-ville et se déplace à pied et en bus avec toute sa famille

Avant sa retraite Mr Edouard M a toujours travaillé et ne s'est absenté que pour des raisons médicales. Il a subi différentes interventions chirurgicales. Il est atteint d'arthrose, d'ostéonécrose des deux têtes fémorales et d'un excès de cholestérol. Il a également une hypertension artérielle mais pense que ce diagnostic a été posé trop hâtivement par son médecin et prend tout de même le traitement. Cette incompréhension est renforcée par le fait que son épouse a eu le même « tour » et en plus elle prend le même médicament alors que sa tension est encore plus faible que la sienne.

Son neveu, diabétique sous insuline, décède après avoir été amputé des deux jambes alors qu'il suivait scrupuleusement son régime. La belle-mère de sa sœur subit le même sort. Mr Edouard M est entouré d'amis diabétiques qui s'injectent de l'insuline.

Sa mère a eu un diabète pendant un mois suite à une contrariété avec sa fille. Elle n'est pas morte de cette « *poussée de diabète* » mais d'une aggravation de son problème hépatique dont la cause est un coup de froid selon Mr Edouard M. Son père, obèse, non diabétique est décédé suite à la complication d'une plaie au niveau de son pied.

En 2010 son ancien médecin lui demande de prévoir une opération des hanches d'ici 3 ans maximum. Entre temps ce médecin part en retraite et Mr Edouard M aujourd'hui estime être en bonne santé sur ce point précis.

En 2012 sa belle-sœur décède d'un cancer du sein qu'elle n'a pas soigné. La même année, suite à une prise de sang, son médecin lui annonce qu'il a du diabète ce qui déclenche immédiatement en lui une peur. En effet dès que le diagnostic est entendu, il pense à son neveu décédé des complications du diabète. Ce qui l'effraie le plus est de devoir se traiter par injection d'insuline. Heureusement son traitement consiste en la prise de comprimés oraux à raison de 3 par jour et est diminué en fonction des résultats sanguins. Son nouveau médecin

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

traitant va arrêter le dernier médicament pris pour le diabète avec pour conséquence l'émergence de deux sentiments opposés chez Mr Edouard M; réassurance (*moins j'en prends, mieux je me porte*) et angoisse (*peur bleue du diabète*). Cette dernière est liée aux résultats des autocontrôles glycémiques qu'il fait très régulièrement dès qu'il a la moindre montée de son taux de sucre.

Comme pour sa mère, il associe son diabète à une grosse contrariété.

Mr Edouard a une activité physique importante, a fait beaucoup d'effort sur l'alimentation ce qui lui permet d'avoir des taux de glycémie dans les normes et ne pas avoir de complications liées à son diabète. Cependant il se retrouve devant une injonction des professionnels de santé et notamment de son médecin traitant qui est celle de maigrir. La perte de poids théorique est impossible à atteindre et un autre objectif est discuté que Mr Edouard M accepte du bout de langue car le poids actuel lui convient (*C'est tout à fait faisable mais je n'aime pas*)

> *«Ben j'ai connu mon neveu qui est mort du diabète, on lui a coupé ses jambes. J'ai la belle-mère de ma femme heu de ma sœur eh ben elle est morte aussi, ils lui ont coupée ses 2 jambes. Et puis j'ai des copains, ils font du diabète, ils font de l'insuline heu c'est ça que j'ai peur»*
>
> Edouard M

Analyse du cas de Mr Edouard M

- Diabète absent

La Maladie est très présente chez Mr Edouard avant qu'il ne soit atteint du diabète. Il est lui-même porteur de nombreuses pathologies (cancer, allergie et autres pathologies) ainsi que son entourage.

Au travail malgré tout

Mr Edouard M est atteint de multiples maladies chroniques et aigues. Cela ne l'a pas empêché d'avoir une activité professionnelle hormis les moments où une intervention chirurgicale était nécessaire. Pour lui la prise de médicaments est une obligation dont il se débarrasse dès que cela est possible *«Je n'ai jamais arrêté malade à l'usine, quand j'arrêté malade c'était pour une opération. J'ai été opérée d'une, de 2 hernies, une hernie ombilicale, j'ai été opéré de polypes de la vessie heu j'ai été opéré aussi d'une péritonite. A part ça et d'un cancer, à part ça on est obligé de prendre des médicaments mais quand on n'était plus obligé je n'en prenais plus»L402-406*

Cette décision de suspendre toute prise médicamenteuse n'est pas sans rappeler l'épisode de diabète transitoire de sa mère (voire plus bas). Mr Edouard sait qu'un traitement court suffit à traiter un diabète (apprentissage informel). Pourtant cela ne l'empêche pas d'être inquiet lorsque le médecin décide de diminuer les médicaments du diabète.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

La famille ; un lourd tribut à la maladie

La Maladie est vécue également à travers les membres de la famille avec la mort en toile de fond. Cette mort peut survenir en dehors de tout contexte de diabète, ce qui est le cas de plusieurs frères « *Oui c'est le cœur et le 2ème est mort de dysenterie, il n'arrêtait pas et il est décédé comme ça. Et le 3ème a vécu jusque 42 ans»L139-140*

Un de ses enfants est décédé en bas âge lors d'un accident de la voie publique qui a également causé un traumatisme important à son épouse *«Ben elle est handicapée aussi elle. Elle a eu un très grave accident heu elle a eu 2 fractures au tibia, une fracture au péroné et un traumatisme crânien, elle n'avait plus de peau. Elle a perdu mon gosse, son gosse. C'est une voiture qui est entrée dans sa voiture d'enfant sur un trottoir cyclable et elle a été trainé sur 50 mètres, elle n'a jamais voulu lâcher sa voiture d'enfant. Alors elle est handicapée et en vieillissant c'est encore pire, elle a ses jambes qui ne vont plus. Enfin elle marche encore quand même mieux que moi»L209-214*

Son père meurt d'une complication au niveau des pieds. *«Mon père lui est mort de son pied. C'est un têtu…il est tombé avec les 2 pieds heu il faisait 120 kilos. Il a eu éclatement de la cheville, ils lui ont des broches et tout mais je lui dis « tu vas aller te masser », « non, non ça va ». Mais sa jambe a grossi, grossi, grossi, elle suppurée et il est mort de ça»L157-161.* Ce genre de complications se retrouve fréquemment chez les diabétiques alors que son père ne l'est pas. Comme nous le verrons plus tard, Mr Edouard M va connaitre ce genre de complications chez d'autres membres diabétiques de sa famille. Mr Edouard M en vivant avec son père et en côtoyant des diabétiques a acquis (sans intention) un point de vue précis sur les complications majeures qui évoluent sur des pieds blessés (apprentissage fortuit)

Sa mère va être atteinte d'un diabète transitoire que Mr Edouard M met sur le compte d'un traumatisme psychologique. Elle n'a eu besoin d'un médicament que pendant un mois. Son décès n'est pas dû au diabète mais à une autre cause *«Je vous dis ma mère, je crois que c'est une contrariété avec ma sœur qu'elle a eu, ça a duré un mois. Elle me dit « tu sais Edouard, je me lève dans la nuit, je bois souvent », « tu n'as qu'à faire une analyse ». et c'est là qu'elle a vu qu'elle avait du diabète mais pas beaucoup. Alors le médecin D. qui est décédé maintenant, lui a rendu un médicament, elle a fait une prise de sang un mois après et il n'y avait plus rien. Elle n'est pas morte de ça, elle est morte d'une jaunisse»L149-154*

Dans l'entourage de Mr Edouard M, la mort est également liée directement au diabète. La personne qui a le plus marqué Mr Edouard M est son neveu qui malgré, un traitement bien suivi, est décédé après de multiples mutilations. *«Pourtant il faisait attention et il faisait insuline matin et insuline au soir, heu il fait vraiment son régime et certainement qu'il a eu quelque chose à son orteil [huhum], ce n'est pas bon pour un diabète. Et on lui a coupé son orteil, après ils lui ont coupé son pied et après sa jambe. C'est comme ça que ça a attaqué, par rapport au gros orteil. Alors je fais attention à mes orteils moi»L297-301.* Cette évolution défavorable de la maladie est prise en compte par Mr Edouard M qui surveille ses pieds depuis qu'il est lui-même atteint du diabète. Le contenu de l'apprentissage fortuit (pied blessé

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

= gravité) va être traduite en acte par Mr Edouard qui surveille ses pieds à chaque occasion (apprentissage auto dirigé)

Connaissant d'autres personnes avec le même profil que son neveu, Mr Edouard M relie ce type de complications à la prise d'insuline et va développer une peur vis-à-vis de ce traitement *«Ben j'ai connu mon neveu qui est mort du diabète, on lui a coupé ses jambes. J'ai la belle-mère de ma femme heu de ma sœur eh ben elle est morte aussi, ils lui ont coupée ses 2 jambes. Et puis j'ai des copains, ils font du diabète, ils font de l'insuline heu c'est ça que j'ai peur»*

- Diabète présent

- Rapport à la maladie

Le diabète c'est la faute au stress

Mr Edouard M, comme pour sa mère (assimilation), a repéré un traumatisme psychologique à l'origine de son diabète. Ce savoir est contesté par autrui *«Pour moi je crois que heu trop stressé et puis beaucoup de contrariété. Moi je crois que ça vient de là, pour moi. Parce qu'avant je n'en avais pas, je n'avais rien. C'est venu d'un seul coup, c'est venu quand ma belle-sœur est décédée. Je suppose que c'est ça, que ça vient de là. On m'a dit non»L290-293*

Peur de l'insuline

Nourri par le vécu avec des diabétiques sous insuline, Mr Edouard développe une peur terrible de ce traitement. C'est la première chose à laquelle il pense lors de l'annonce du diagnostic de diabète. La mise sous médicaments oraux le rassure et le pousse à améliorer son comportement de santé *«Ben j'ai eu peur. J'ai eu peur parce que je connais beaucoup de gens qui ont le diabète puis comme je vous dis qu'il y a eu des décès de diabète donc j'ai eu peur. J'ai eu peur pour les insulines là les piqures heu bon ça s'est bien passé avec des cachets ben ça s'est bien passé et puis j'ai fait attention beaucoup»L103-106*

Ambivalence ; Diabète avec ou sans médicaments

Mr Edouard est persuadé que la prise de médicaments n'est pas bonne en générale pour la santé *«Moi ce que j'en pense : moins j'en prends, mieux je me porte…Ouais, je n'aime pas les médicaments »L392-394.* Cette généralisation est pourtant remise en question lorsque son médecin lui ôte tout traitement pour son diabète *«Et j'ai refait une prise de sang un mois après, il était encore baissé et j'ai eu un cachet mais heu monsieur B (le médecin traitant actuel), il me l'a supprimé le cachet. Mais je suis stressé par rapport à ça, j'ai une peur bleue du diabète»L9-11*

La maladie et l'autonomie

La maladie, par ses complications, est un facteur limitant les activités quotidiennes. Les solutions trouvées pour s'adapter au handicap sont-elles mêmes sources d'angoisse *«le problème c'est de ne plus marcher comme il faut au moins. Si je vais aller en vacances, je vais prendre 2 cannes non une. Je ne sais pas si à la douane, ils vont accepter les cannes, cannes anglaises. J'ai peur qu'ils me les prennent»L473-476.* Pour garder son autonomie Mr

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Edouard M a changé d'environnement afin de tout avoir à proximité *«D'où que je suis c'est intéressant parce que j'ai un magasin à 200m, j'ai mon dispensaire où je fais les prises de sang et tout ça qui est aussi à 200m, j'ai mon autobus parce qu'on prend souvent l'autobus qui est à 1 mn de chez moi, tout est bon. Tous les mardis je fais une belote [huhum] et il y a un club à 20m de chez moi. Tout est là mais là où je restais il n'y avait rien je restais tout au fond de la ville»L240-244*

- Rapport au savoir

Le savoir savant incompréhensible

Mr Edouard n'arrive pas à s'approprier le savoir savant qui est trop technique pour lui. Ce savoir réservé aux professionnels de santé impacte fortement ses habitudes avec une suppression de nombreux médicaments. Cette décision n'est pas synonyme de confort car Mr Edouard M est ambivalent vis-à-vis de la prise de médicaments «*Supprimé, supprimé ! Il dit ça sert à rien. Ben ça ne sert à rien. Ben lui, il fait en fonction des résultats qu'il a. moi je ne comprends tous ces trucs de médecin»L372-373*

La référence au savoir savant est rare et incomplète chez Mr Edouard M. Il connait la norme dans laquelle doit être sa glycémie mais ne sait pas comment elle fonctionne ni comment la réguler *«Ben pour moi ce n'est pas bon et je dois faire moins 6…A côté c'est 7.5 et puis je dois être à moins 6, mais là l'avant dernière que j'ai fait c'était 8.6 donc j'ai baissé [Vous avez fait quoi pour que ça baisse?]Rien. Rien du tout, c'est pour ça que ça m'inquiète…Je ne prends rien, je ne prends pas de médicaments heu rien et je fais attention c'est tout »L63-68*

Ce manque de savoir se retrouve dans la réaction de Mr Edouard lorsqu'il a un taux de sucre au-dessus de la norme. Il ne fait que surveiller la baisse sans se sentir en capacité d'agir pour réduire son taux de sucre «*Ben rien mais le lendemain je l'ai repris. Le lendemain je le refais…Je le fais toujours à jeun moi. Le lendemain c'est baissé, pourquoi, je ne sais pas...Pourquoi ? C'est peut-être mon stress, je ne sais pas. Ça baisse, je ne prends rien hein, ça baisse, pourquoi je ne sais pas»L352-355.* Cette attitude pouvant s'expliquer par le manque de savoir concernant le mécanisme sous tendant le diabète *[C'est quoi le diabète?]Je ne sais pas. Il y a des diabètes sucrés et des diabètes salés on m'a dit. C'est du sucre qui est dans le sang… je crois que c'est ça [C'est dû à quoi?]Je ne sais pas.L286-290*

- Rapport à autrui et à soi

Les professionnels de santé ; exécuter malgré tout

Le rapport aux professionnels de santé est marqué par une relation de type vertical où le médecin ordonne et Mr Edouard M exécute la prescription. Même s'il met en doute les compétences cliniques du médecin, Mr Edouard prend tout de même le traitement qui lui est prescrit *«Mais ma tension ce n'est pas ça. Je n'ai jamais fait de tension, jamais, jamais, jamais. Toujours 13/6-13/7. Et un jour je viens ici, avec ancien médecin, j'ai attendu 45 mn, bon j'arrive, elle prend ma tension tout de suite, je faisais 16. Elle n'aurait pas dû me prendre*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

tout de suite ma tension, elle aurait dû attendre au moins 10 mn. Alors depuis ce temps-là je prends un cachet et je ne peux plus arrêter»L378-382. Il accepte également les prescriptions de son nouveau médecin alors que la décision prise crée en lui du stress *«Et j'ai refait une prise de sang un mois après, il était encore baissé et j'ai eu un cachet mais heu monsieur B (le médecin traitant actuel), il me l'a supprimé le cachet. Mais je suis stressé par rapport à ça, j'ai une peur bleue du diabète»L9-11.* Il conteste le diagnostic des professionnels de santé au vu de son expérience de la maladie à travers autrui. Alors qu'il a les mêmes symptômes qu'un de ses amis, le diagnostic émis par les professionnels de santé est différent *«Quand je vais au magasin à 200 mètres de chez moi, je suis obligé d'arrêter 4 à 5 fois. Je ne peux plus marcher, je ne sais pas ce qu'il y a dans mes jambes. Et heu ils ne trouvent rien, on dit que je suis trop gros. Il y en a des plus gros que moi et qui savent marcher. Non, il y a quelque chose dans mes jambes. Et mon copain qui a le même, qui a le diabète, heu ils lui ont débouché des artères parce qu'il ne pouvait plus marcher non plus»L170-175*

Toutes les injonctions des médecins ne sont pas acceptables notamment lorsqu'elles entrent en confrontation avec un projet pour soi. Mr Edouard M se trouve dans une situation où le projet de soi pour autrui est en contradiction avec le projet de soi pour soi. Il va répondre partiellement à la demande de l'autrui significatif *«Mr B. veut me faire maigrir de 16 kilos [Qu'en pensez-vous, c'est possible] C'est tout à fait faisable mais je n'aime pas, je suis bloqué à 91-91.2 je reviens à 91 et suis basé là-dessus je n'arrive pas à aller plus bas pourtant je fais des efforts»L95-99*

Une épouse attentive

Mr Edouard M présente des troubles de la marche et a besoin d'une activité physique indiquée par les médecins. Pour cela son épouse lui a acheté un vélo d'appartement *«Ah ouais et puis je fais du vélo maintenant d'appartement. Ma femme elle m'a acheté un vélo (rire), je fais du vélo d'appartement [C'est votre femme qui vous l'a acheté] Ouais à mon anniversaire [Qu'est ce qui fait qu'elle vous l'a acheté]Ben parce que je fais un régime tout ça heu le docteur B ; m'a dit faut marcher, faire du vélo»L175-181*

Mr Edouard présente son couple comme stable et commun *«On s'occupe bien à 2, eh on a 58 ans de mariage hein eh oh oh (rire), j'espère fêter mes 60 ans, encore 2 ans. Bon des petites disputes mais ça fait 58 ans que ça dure»L214-216*

Cette entente se manifeste autour de la préparation des repas qui est commun aux deux. Mr Edouard M n'a pas de repas spécial diabétique, il prend le même que son épouse mais en diminuant les rations *«C'est ma femme, moi je donne un coup de mains...[Quand elle cuisine, les plats qu'elle prépare, elle fait attention par rapport au diabète ou comment ça se passe]Non, non, non. C'est moi qui fait attention c'est tout»L218-223*

Les pairs diabétiques ; libres mais tout de même

Mr Edouard M est pour la liberté de chacun vis-à-vis de la maladie *«Bon vous savez chacun est libre de faire ce qu'il veut, moi je fais pour ma santé à moi et les autres s'ils ne veulent pas écouter et les conseils qu'on leurs donne, heu même les conseils du médecin, ils ne veulent pas»L535-537*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Cependant il ne comprend pas que ses pairs diabétiques ne prêtent pas attention à leur comportement de santé et ne respectent pas les règles hygiéno-diététiques *«Il y a un copain, nous on est à 6, lui il boit 6 verres de vin, celui qui était diabétique. Il dit « j'ai une santé de fer alors si je bois de l'eau je vais rouiller ». Voilà les réponses qu'il faisait (rire). Il ne faut pas jouer avec sa santé, il faut faire attention»L258-260*

Il critique le comportement qui consiste à équilibrer les glycémies en augmentant les posologies des médicaments *«Il y en a une, elle est diabétique, elle fait des insulines. Des fois elle boit du Whisky, elle mange beaucoup de tartes et tout ça et quand son diabète monte ah double insuline, elle double. Ce n'est pas une solution ça»L509-511.* Mr Edouard se différencie de ces diabétiques (différenciation) et préfère ne pas prendre de médicament

Les non diabétiques, des malades imaginaires au compagnon de route

Mr Edouard pense que certaines personnes exagèrent voire inventent des symptômes pour donner une image de malade *«Les gens qui me font des remarques je les connais et ils font le même. Ils n'ont pas le même que moi mais il y a autre chose. Il y en a qui se croit malade et qui ne le sont pas…Quand on parle de ci, ils disent ben moi j'ai ci, j'ai ça. C'est des inventions pour faire voir qu'ils sont plus malades que vous, ça j'en connais beaucoup L202-207.* Il est aussi en relation avec des personnes handicapées par leur problème de santé. En les côtoyant, il garde une certaine autonomie *«Non, non, lui c'est les yeux, sur les côtés il ne voit plus. Et puis même ici, lui c'est ses yeux et ses jambes heu c'est plutôt ces pieds lui. Alors on est 2 éclopés mais au moins on va où on veut»L197-199*

Il est en difficulté lorsqu'il voyage avec d'autres personnes ne présentant pas de handicap. Il ressent une double gêne due à la présentation de soi à soi et de soi à autrui *«Je ne peux pas marcher et ça m'embête parce que parfois on part avec un groupe et je suis obligé d'arrêter sur la route et le groupe il continue lui. C'est ça que je suis embêté. Puis il y a des gens qui disent « pourquoi, il va en vacances, il ne peut pas marcher, il embête le monde » [ah oui], des gens comme ça»L181-185*

La présentation de soi à autrui n'est pas un problème pour Mr Edouard M qui ne considère pas le diabète comme une maladie contagieuse. Ce vécu avec le diabète ainsi qu'avec le cancer fait qu'il accepte les interactions avec les autres personnes atteintes de maladies *«[Qui sait que vous êtes diabétiques] Ben tous les copains avec qui je joue, il y a une copine, celle qui m'a marié aux 50 ans de mariage, elle ne reste pas loin de chez moi et mes voisines…[Vous ne le cachez à personne] Ah non. Même mon cancer…[Est-ce que il vous est déjà arrivé de ne pas aller quelque part à cause du diabète] Ah non. Non (8fois). Le diabète ça ne s'attrape pas comme ça hein (rire). Non (6 fois), je vais partout, mêmes des diabétiques, des gens qui ont des cancers ça ne me dérange pas [d'accord], je suis passé par là, je le sais»L422-435*

Cette présentation de soi à autrui facilite les interactions sociales même si parfois il faut tenir ferme pour imposer son comportement de santé *«Non, ils savent ce que je mange. Bon vous savez les banquets, je fais attention et c'est tout. et si un plat ne me plait pas, je ne le mangerai pas [Et si quelqu'un insiste, qu'est-ce que vous lui dites] Non, non, il peut insister longtemps»L449-452*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Cette présentation de soi à autrui à tout de même des limites et Mr Edouard M ne désire pas montrer à autrui son incapacité physique *«Il faut enlever l'herbe. Comme ma femme est handicapée. Je ne vais tout de même pas dire à un copain de m'aider alors qu'il n'est pas grand, il va se foutre de moi. Alors je le fais en 2-3 fois, on y arrive»L471-473*

- Projet

Le handicap physique de Mr Edouard ne l'empêche pas de voyager mais cela nécessite quelques adaptations comme nous avons pu le voir. Par contre les activités de proximité (le jardinage) sont difficiles et sont tout de même l'objet d'un projet *«Mon projet déjà je vais aller en vacances. Je vais aller aux canaries 15 jours, après je reviens, le projet heu je n'ai pas beaucoup de projets pffff ce qu'il faudrait c'est heu je ne peux même plus faire mon jardin. Je vais faire mon jardin, je viens de le faire ben je suis à 4 pattes et ¼ h après je suis obligé de me relever, je n'en peux plus»L466-469*

Le maintien voire le développement des activités au quotidien dans le futur est concrètement organisé. Mr Edouard agit dès maintenant pour préparer son avenir.

«J'avais préparé mon vélo, parce que j'ai un vélo aussi, il y a un autre vélo… Avant je faisais du vélo d'appartement. [Vous faites du vélo d'appartement pour pouvoir faire du vélo en ville, c'est ça] Oui, voilà c'est ça.[Quand commencerez-vous le vélo en ville]Quand je sentirai que j'ai des bonnes jambes»L408-413

Conclusion : bien que ses résultats sanguins soient satisfaisant Mr Edouard a une peur terrible de se retrouver sous insuline. Il a une attitude de type préventif. Son comportement est de type incluant.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Me Charlotte B

Me Charlotte B, âgée de 64 ans (diabétique depuis 14 ans) est l'ainée de la famille et a eu 3 filles. Elle vit avec son mari également diabétique. Par décision médicale, elle ne prend plus de médicaments pour le diabète.

Me Charlotte B a vécu avec son père atteint d'un diabète traité par insuline et d'un cancer du rein. Sa mère était en surpoids. Elle-même a une maladie de la thyroïde sous traitement depuis quelques années. Ce vécu avec la maladie (la sienne et celles de ses parents) influence aujourd'hui ses comportements de santé.

En 2001, Me Charlotte B est diagnostiquée diabétique juste après avoir subi des contrariétés familiales. Dès l'annonce du diagnostic elle se questionne sur son avenir. Elle en parle avec un autrui significatif, sa mère, qui lui demande de faire comme son père. Assez rapidement, elle met en place une stratégie. Elle détourne son attention vers le travail afin de ne pas être obnubilée par le diabète.

Elle vit en harmonie avec son mari (diabétique) depuis plus de quarante ans et ont pris les habitudes l'un de l'autre. Ces apprentissages de type social, facilite le quotidien avec des activités communes. Cette entente comprend les désaccords qui ne font que banaliser les relations et rendre ce couple commun. Le diabète n'a pas d'impact particulier tant il est intégré par le couple.

Me Charlotte B n'est pas gênée socialement par son diabète et répond à toutes les invitations. Pour cela elle a mis en place des stratégies pour maintenir son hygiène alimentaire tout en respectant l'hôte. Le but de Me Charlotte B est de garder une vie sociale et ne pas se renfermer sur elle-même. Pour cela elle s'affirme et n'hésite d'ailleurs pas à refuser telle ou telle chose au nom de sa maladie.

Me Charlotte B parle facilement de son diabète à son entourage et ne trouve aucune raison de le dissimuler, imitant en cela le comportement de son père. Ce dernier parlait facilement de son diabète et de son cancer. Elle pense qu'elle n'a pas de raisons de cacher cette maladie et que de toute façon cela finit par se voir.

L'annonce de son diagnostic pousse ses frères à effectuer un bilan sanguin. Avant l'obtention des résultats, elle les rassure sur le comportement à adopter ; être positif comme leur père. Les apprentissages issus de la vie avec le père sont réinvestis au quotidien malgré son décès. Me Charlotte B développe un discours rassurant autour du diabète en prenant comme exemple le comportement de son père vis-à-vis du diabète. Pourtant elle s'inquiète pour ses filles et espère qu'elles n'auront pas cette maladie.

Par contre Me Charlotte B ne désire pas reproduire le comportement de sa mère. Elle est très attentive à son poids car ne veut pas ressembler à sa mère qui, à cause de son surpoids, connait d'autres complications physiques. L'attention portée par Me Charlotte B à sa diététique n'est pas synonyme de privation totale qui mènerait à un échec. Elle se fait plaisir en intégrant des moments de dégustations d'aliments sucrés qu'elle apprécie particulièrement.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Me Charlotte B ne veut pas et ne peut pas focaliser toute son attention sur l'aspect alimentaire du diabète. Un tel comportement serait pire qu'un suicide. En effet elle désire se garder un espace de tranquillité d'autant qu'elle est fortement impliquée auprès de l'entourage. Ce besoin de recul par rapport à la maladie est également perceptible lors des interactions avec les autres diabétiques puisque Me Charlotte B évite de leur en parler.

La surveillance du diabète par Me Charlotte B est simple et bien codifiée. Elle effectue une prise de sang trimestrielle et se rend chez son médecin. La consultation médicale est elle-même ritualisée autour des résultats sanguins et cela convient parfaitement à Me Charlotte B. Progressivement les médicaments du diabète sont arrêtés (en 2013) par le médecin.

Me Charlotte B est satisfaite des efforts réalisés pour équilibrer ses glycémies car cela se traduit par une amélioration des autres affections. Cependant l'installation de la ménopause, qui apporte des désagréments, est acceptée comme le diabète « *on ne peut rien faire d'autre de toute façon il faut que ça suive son cours* ».

Cet aspect « inévitable » se retrouve dans la projection qu'elle se fait de la mort à laquelle personne n'échappe. Elle désire uniquement mourir paisiblement. Ainsi Me Charlotte B s'octroie le temps d'apprécier la vie auprès de son mari et les vacances sont indispensables à ce confort. Elle a des projets à moyen voire long terme.

Suite à une émission télévisée sur les greffes de membres, Me Charlotte B met en avant ses espoirs de guérison grâce aux progrès de la science.

> *Très bien, très bien, ça ne me prend pas la tête du tout, du tout. Vous savez si je commence à penser toujours à ça, ça ne va pas aller heu autant prendre une corde et me pendre tout de suite [huhum]. Non, non, ce n'est pas une vie, faire attention à tout*
>
> Charlotte B

Analyse du cas de Me Charlotte B

- Diabète absent

Avant le diabète, la Maladie était déjà une réalité dans la vie de Me Charlotte B aussi bien en elle (thyroïde) qu'autour d'elle (ses parents). Cette présence va être source d'apprentissage (de type social) et les savoirs acquis influencent ses comportements de santé au cours de sa vie et lors du diagnostic de diabète.

Le comportement de la mère ne veut pas être reproduit car malgré les efforts, les résultats ne sont pas au rendez-vous et en plus des complications sont apparues *«Ben oui, elle a toujours fait des régimes, des régimes, des régimes et pour finir elle est restée costaud et puis après elle a eu des descentes d'organes, elle a tout eu»L413-414*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Nous verrons que ces apprentissages en situations informelles vont influencer l'acceptation de la maladie et les comportements de santé.

➢ Diabète présent

- Rapport à la maladie

- *Un questionnement passager*

L'annonce du diagnostic de diabète est pour Me Charlotte B un moment de reviviscence de la maladie de son père et plus particulièrement de son traitement par insuline. Il s'ensuit une période de questionnement sur son avenir

«Donc vous m'avez dit que lorsque vous apprenez que vous avez le diabète [oui] suite à une contrariété [oui], ça vous perturbe pendant une semaine [ouais], vous dites « où je vais ? » « Je ne sais pas où je vais » [ouais], « quelle galère », « j'en parle à ma mère », ma mère me dit c'est comme ton père [voilà] donc vous pensez à l'insuline [Oui, tout de suite], Pour vous l'insuline c'est la galère [ouais, ouais, ouais]»L18-22

Sur un plan des turbulences identitaires, le mouvement est ici externe (annonce du diagnostic). Le flux additionnel est de contre sens (dimension santé altérée) et perturbe Me Charlotte. Elle fait appel à un autrui significatif, sa mère qui l'assimile alors à son père diabétique.
Il s'ensuit une 2ème turbulence identitaire, le mouvement est interne (représentation du diabète paternel). Le flux est de contre sens (galère) avec une projection négative sur l'avenir.

- *Une fatalité intégrative*

Me Charlotte B prend le diabète comme une fatalité et, à l'image de son père, elle accepte ce diabète puisque quoi qu'elle fasse cette maladie est présente *«Après c'est tout, Je lui ai dit on fera comme papa, on le prendra bien. Ben oui je vous dis c'est comme ça on ne peut rien y faire»L217-218*

En termes de turbulence identitaire, le mouvement est interne (présence en soi du diabète). Le flux est de contre sens. Afin de faire face, elle convoque le savoir être de son père et Me Charlotte fait le choix de travailler avec le diabète et non contre lui puisqu'il n'est pas possible de le supprimer.

- *Le diabète ; une maladie non honteuse*

Me charlotte B ne considère pas le diabète comme une maladie honteuse (tabou) *«Non, non, je ne suis pas pour cacher. On cachera plus heu ce qui se passe dans la famille, admettons hein [huhum], quelqu'un qui boit, on ne va pas le dire, on ne va pas le chanter. Mais bon ça la maladie, malheureusement»L164-166*

En termes de turbulence, le mouvement est ici interne (parler de la maladie). Le flux additionnel est de contre sens c'est-à-dire parler de soi en tant que personne présentant une

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

vulnérabilité. Pour assumer cette action, elle différencie sa maladie d'une autre qui lui semble être tabou; l'alcoolisme.

- *La personne atteinte de diabète; un malade auto-construit*

Pour Me Charlotte B, le diabète en soi n'équivaut pas à être malade. Par contre la personne qui en est atteinte peut se rendre elle-même malade *«Non, j'espère que cela ne les perturbera pas puisque moi je n'ai pas été perturbé. [Oui]. C'est surtout ça, je ne veux pas que cela les perturbe, que ça les rende malades. Surtout il faut qu'ils vivent avec, qu'ils fassent attention, c'est tout»L54-56*

En termes de turbulence, le mouvement est interne (inquiétude pour autrui). Le flux additionnel est de même sens d'où le besoin de rassurer ce qu'éprouve Me Charlotte envers ses filles.

- *Prendre de la distance pour vivre*

Très rapidement Me Charlotte a pris de la distance vis-à-vis du diabète afin de pouvoir vivre au mieux son quotidien *«Très bien, très bien, ça ne me prend pas la tête du tout, du tout. Vous savez si je commence à penser toujours à ça, ça ne va pas aller heu autant prendre une corde et me pendre tout de suite»L140-142*

En termes de turbulence, le mouvement est ici interne. Le flux est à contre sens (maladie). Les différentes dimensions identitaires sont perturbées par cette tendance qu'a la dimension malade à prendre le pas sur toutes les autres dimensions. Pour éviter une telle proéminence, Me Charlotte B se projette dans les difficultés que pourrait engendrer une telle attention. Elle va très loin dans le niveau de difficultés puisqu'elle préférerait se suicider plutôt que d'y faire face.

Me Charlotte B a de nombreuses responsabilités familiales et professionnelles d'où ce besoin de mise à distance de la maladie afin de ne pas être saturée physiquement et psychiquement *«Non, non, ce n'est pas une vie, faire attention à tout, tout et puis après gérer toute la famille qui ne va pas bien, alors c'est pas marrant»L142-143*
Il existe ici un conflit entre l'attention portée à soi et celle portée à autrui. Prendre soin d'elle-même prendrait beaucoup de temps à Me Charlotte B, ce qui l'empêcherait de s'occuper de sa famille et provoquer ainsi un sentiment d'abandon. D'un autre côté, s'occuper de sa famille lui donne moins de temps pour penser à sa propre maladie.

- *Le diabète une guérison possible*

Me Charlotte B accepte le diabète car il lui est impossible de le supprimer (contrôle interne). Cependant elle espère que les progrès scientifiques pourront en venir à bout (contrôle externe) *«je disais qu'est-ce qu'on fait comme progrès, on fait de belles choses quand-même. C'est comme le diabète, un jour on trouvera et ce sera une autre maladie qui viendra après».L225-227*

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

Nous avons vu que la turbulence identitaire due à la présence du diabète avait fait l'objet de plusieurs réponses (appel à la mère, au vécu du père). Me Charlotte nous propose une autre réponse lui permettant d'accepter cette maladie ; il s'agit de la possibilité de voir disparaitre le diabète grâce aux progrès de la science (greffe…). Cette pensée va contre balancer l'idée d'une maladie incurable (*on ne peut rien y faire*) et c'est cet équilibre qui permet à Me Charlotte d'avancer dans son quotidien.

- Rapport au savoir

- *Le savoir ; une contrainte*

Pour Me Charlotte B, le savoir est une contrainte pour la gestion du quotidien. Aujourd'hui beaucoup trop de précautions sont demandées et leurs accumulations accapareraient toute l'attention de la personne si elles étaient suivies strictement *«Faut pas trop grossir, faut pas ci, faut pas là, faut pas…attention à ton cholestérol, attention à ton sucre, ça fait qu'il toujours faire attention»L136-137*

Ainsi certains espaces sont préservés afin de pouvoir passer au-delà de ces obligations et garder du plaisir *«Ah si, ah si quand même hein. Hier j'ai acheté du raisin, j'ai mangé du raisin quand même, ah si quand même sinon alors ce n'est plus la peine de, c'est pour ça ah non je me fais quand même plaisir»L379-381*

- *Le savoir du corps ; à prendre et à laisser*

A travers les signes manifestés par son corps, Me Charlotte a appris à éviter les excès alimentaires et limiter les déséquilibres glycémiques *«Parce que j'ai remarqué, admettons je mange un peu trop de sucre, j'attrape mal à la tête, alors moi je me dis c'est le sucre. Dans ma tête je me dis que c'est le sucre. Il y a un truc que je n'aurai pas dû manger»L286-288*

Cette écoute du corps est parfois muselée par Me Charlotte afin de préserver ses activités quotidiennes *«Moi je suis très nerveuse, je suis assez active. Je dis toujours à mes enfants « le jour où vous me verrez » et à mon mari « le jour où tu me verras allongé, tu diras c'est fini, c'est parce qu'elle ne peut plus ». Ah pour moi c'est comme ça. Encore hier il était 7h au soir, j'étais partie dépiquer des fleurs (rire). Non c'est vrai j'aime bien, pourtant j'ai mal par ci, par là mais bon je ne m'écoute pas, je ne suis pas quelqu'un qui s'écoute»L27-32*

- *Savoir sachant versus savoir savant*

Me Charlotte B accepte de remettre en cause ses savoirs lorsque la preuve lui est apportée qu'elle était dans l'erreur *«Là le médecin m'a donné un papier. Il m'a donné un papier comme quoi le sucre, la betterave rouge on peut en manger mais avec modération. La carotte, elle est sucrée aussi. Moi, au départ je dis que c'est bizarre parce qu'au départ c'est un légume [huhum] mais bon après c'est marqué, c'est tout»L330-333*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Ce savoir savant est également apprécié sur le plan pratique car le médecin effectue un examen clinique complet, régulier et dans les limites de ses possibilités *«moi je trouve que je suis bien suivi, pour ça je n'ai rien à reprocher à mon docteur…Tous les 3 mois je fais une prise de sang, tous les 3 mois il me prend mon cœur, il me prend mon pouls. Comme j'ai la thyroïde il met son doigt (montre son cou). Donc je ne peux rien dire, non, on ne peut rien faire d'autre de toute façon il faut que ça suive son cours»L239-244*

Me Charlotte B a eu l'information concernant la responsabilité du pancréas dans la genèse du diabète (savoir savant). Cette information est partiellement comprise par Me Charlotte B (connaissance). En effet elle pense que supprimer le pancréas pourrait résoudre son problème de diabète. Or c'est justement parce qu'il ne fonctionne pas pleinement que les glycémies sont augmentées *«Je ne sais pas, peut être enlever le pancréas. Bon on ne peut pas vivre sans pancréas tout de même, non. Moi je pense, il m'est déjà venu à la tête que peut-être enlever le pancréas ce serait bien, on vit bien sans rate»L229-231*

- *Les complications; théorie inquiétante – pratique rassurante*

Me Charlotte B connait les complications possibles liées au diabète. Afin de ne pas y penser constamment, elle réalise les examens nécessaires pour se rassurer *«Non ! Non, non. Parce que comme j'ai fait des examens. Ici j'étais pour mon cœur, tout va bien, mon cœur bat bien tout ça [huhum]. Non tout va bien, il m'a dit que ça allait bien. Puis mes yeux j'y vais ici il n'y a pas longtemps, non ici je vais changer de monture parce que j'ai envie de changer de monture [ouais], mais là ça va, je vois bien encore»L72-75*

- Rapport à autrui

- *L'entourage*

Des filles attentionnées

Les enfants de Me Charlotte s'impliquent dans le traitement de la maladie de leur mère au moins sur le plan alimentaire *Et mes filles quand elles font des gâteaux, elles ne font pas à l'aspartam mais elles mettent moins de sucre comme ça elles disent au moins papa et maman en mangeront »L293-295*

En termes de turbulence identitaire, le mouvement est ici externe (les filles). Le flux additionnel (alimentation équilibrée) est de même sens que le flux habituel (alimentation équilibrée). En réponse Me Charlotte B continue à manger du gâteau même si ce n'est pas elle qui l'a cuisiné (avec un sucrage particulier).

La belle-mère et le refus

Les rapports avec la belle-mère sont plus conflictuels. Me Charlotte B est obligée de convoquer sa maladie pour justifier son comportement alimentaire lorsqu'elle est invitée par la belle-sœur qui est au courant de son problème de santé. Savoir refuser n'est pas simple et pour son confort Me charlotte B n'hésite pas à le faire *«Non, non, non, ce n'est pas facile pour la personne de dire toujours non mais quand la famille elle force, parfois je vais manger chez la belle-mère et elle force je lui dis « non, Claudine j'en ai pris un c'est tout, il faut que*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

l'on fasse attention à notre sucre ». Elle le sait qu'on est diabétique et c'est une femme qui force facilement. Alors moi, je ne peux pas, je ne peux pas c'est tout. Parce qu'après on a mal à la tête heu on ne digère pas donc ce n'est pas la peine»L279-284

En termes de turbulence, le mouvement est externe (la belle-mère). Le flux additionnel (alimentation non équilibrée) est à contre sens du flux habituel (alimentation équilibrée). En s'appuyant sur les méfaits corporels ressentis en cas d'excès, Me Charlotte met en avant sa dimension malade pour refuser ce que l'autrui significatif désire lui imposer.

Le mari

Me Charlotte B vit avec un conjoint, diabétique, depuis plus de 40 ans et ils partagent les mêmes activités. Cette proximité, dans le temps et l'espace, favorise les apprentissages réciproques de type fortuits *«Mon mari, pareil [d'accord], on vit ensemble depuis 44 ans. Alors on est en train, on prend les habitudes l'un l'autre»L172-173*. Cependant Me Charlotte B est un modèle que son mari aimerait imiter au moins sur le plan de l'hygiène alimentaire *«Ah non, non, non que mon mari il mangera plutôt au soir. Moi je ne soupe pas, il dit « tu as un rude estomac, moi je voudrais bien être comme toi ». Ben parce qu'il le dit « tu ne manges pas beaucoup»L389-391*. Cette image positive pour autrui est-elle ressentie comme telle par Me Charlotte ? Nous pouvons en douter. Me Charlotte commence par minimiser ses efforts, comme si cela était inné *«Ben j'ai toujours été comme ça, j'ai toujours été comme ça, pas manger au soir quand je m'en vais quelque part, je n'ai pas faim. J'ai pas faim moi avec un yaourt je n'ai pas faim»L397-399.* Puis elle explique que cette conduite alimentaire est induite par un objectif bien défini qui est de garder une stabilité psychique en s'éloignant de l'image de sa mère *«Pour être bien dans ma peau (rire), pour être bien dans ma peau [Si vous ne le faisiez pas, vous ne seriez pas bien dans votre peau ?]Non ! Parce que je ne veux pas grossir non plus. [Ah] Je ne veux pas grossir. Parce que ma mère est costaud»L408-411*

- *Les autres personnes atteintes de diabète; oui mais.*

Me Charlotte connait d'autres personnes atteintes de diabète avec qui elle n'échange pas autour de la maladie. Les conversations plus approfondies sur le sujet peuvent avoir lieu et sont favorisées par la présence d'une certaine intimité (relation d'amitié). Me Charlotte B n'échange pas avec les autres diabétiques ce qui correspond à ses besoins de ne pas toujours y penser et de ne pas focaliser toute son attention sur le diabète *«Oui, mais je n'en parle pas tellement. Je vous dis il n'y a qu'une copine avec qui je parle bien, elle me dit bon. Elle c'est pareil le docteur lui a arrêté ses traitements. Elle fait comme moi, elle fait du sport et fait attention»L233-235*

En termes de turbulence identitaire, le mouvement est externe (la copine). Le flux additionnel (soins relatifs au diabète) est de même sens que le flux habituel. Cette image de personne atteinte de diabète vue à travers l'autre favorise l'assimilation (*comme moi*). En réponse Me Charlotte se rapproche plus de son amie avec qui elle échange plus facilement.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

- *Les professionnels de santé*

Me Charlotte B a comme principal professionnel de santé son médecin traitant avec qui les consultations sont ritualisées aussi bien sur le plan de l'examen clinique que des examens paracliniques. Son médecin ajuste le traitement en fonction des résultats sanguins et depuis 2013 il a arrêté les médicaments pour le diabète *«Et il me donne mon renouvellement comme ça, [D'accord], mes médicaments»L91*. Me Charlotte B ne connait pas l'utilité des examens biologiques et suit les recommandations de son médecin. Décision partagée ? Nous avons vu qu'elle n'hésite pas à modifier ses croyances concernant les aliments sur simple présentation d'un document par le médecin. Est-ce une relation de confiance établie avec ce médecin au fil du temps ou est-ce une attitude paternaliste de la part du médecin (Emanuel EJ & Emanuel LL, 1992) ?

- projets

Nous ne reviendrons pas sur le projet de ne pas grossir voire perdre du poids que nous avons déjà cité auparavant. Me Charlotte B a plusieurs projets concernant les soins et aussi les vacances. Me Charlotte aimerait refaire son intérieur de maison en aménageant la salle de bains. Cependant ce qui est le plus important est de programmer des vacances. Penser à ses vacances est pour Me Charlotte un moyen d'envisager l'avenir de manière positive *«Ah oui, j'ai envie de refaire ma salle de bains à fond et on parle déjà de vacances pour l'année prochaine alors si, si, des projets on en a tout le temps et mon mari et comme moi donc ça va huhum. Il faut des congés sinon ce n'est plus la peine de vivre»L251-253*

Conclusion : Satisfaite de son vécu actuel Me Charlotte B envisage son avenir avec sérénité. Elle a une attitude de type préventif. Elle a un comportement de type incluant.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Me Alice B

Me Alice B, âgée de 31 ans (diabétique depuis 7 ans), est mariée depuis 6 ans et a une fille de 5 ans. Elle est salariée dans l'ancienne entreprise de son père où tout le monde se connait.

Agée de 24 ans, Me Alice B a eu des périodes de variations de son aspect physique et de ses humeurs sans y prêter une grande attention. Devant une aggravation rapide de son aspect physique, elle consulte un médecin. Alors qu'elle était à un enterrement, ses parents affolés l'appellent pour lui annoncer que ces résultats sanguins ne sont pas bons et sont allés la chercher pour l'emmener aux urgences. Elle ne sait toujours pas ce qu'elle a comme problème.

Aux urgences elle est contrariée d'entendre une infirmière dire qu'elle est anorexique avant qu'une autre parle de diabète. Au bout d'une semaine, elle est transférée dans un service spécialisé en diabétologie où elle dit avoir ressenti une violence lors de l'annonce du diagnostic par une personne apparemment importante dans la hiérarchie médicale. Après avoir reçu des informations concernant l'alimentation et les médicaments, Me Alice B retourne chez elle et reprend le travail. Elle se plaint du manque de suivi qu'elle rend responsable de son marasme et arrête son traitement au bout de trois mois.

A 25 ans elle se marie.

Son père, très présent va l'influencer pour qu'elle reprenne son traitement. Il pense avoir transmis cette maladie à sa fille car son propre père avait le diabète et ressent un sentiment de culpabilité. Cette influence paternelle et le désir d'avoir un enfant font que Me Alice B entre en hospitalisation pour équilibrer le diabète car les glycémies sont très largement au-dessus des normes. Elle est mise sous pompe à insuline et s'implique dans la gestion de son diabète et trois mois plus tard, décembre 2009, elle est enceinte.

La grossesse est un très bon moment pour Me Alice B qui se sent bien, accompagnée par les professionnels de santé. Suite à l'accouchement, elle se retrouve livrée à elle-même et un à deux ans plus tard, elle modifie par elle-même son traitement. Début février 2013, il est découvert un cancer chez son père qui meurt quelques mois plus tard. Durand cette période, elle mesure rarement ses glycémies. Le diabète est à nouveau totalement déséquilibré d'où une nouvelle hospitalisation durant laquelle elle va rencontrer un médecin qui assure un suivi même après sa sortie.

En 2014 Me Alice B est à nouveau hospitalisée pour des troubles digestifs sources de déséquilibre du diabète.

Me Alice B déclare avoir suffisamment de connaissances sur le diabète, elle utilise un vocabulaire médical adapté. De ce fait elle aimerait que les formations dispensées par les professionnels de santé ciblent l'entourage du malade. Me Alice B voit plus loin dans la formation d'autrui qui devrait être dispensée à l'ensemble des citoyens en commençant par les plus jeunes. Ces actions faciliteraient les relations intrafamiliales ainsi que la vie en société

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

par une meilleure compréhension du comportement des diabétiques. Ses propres efforts d'explications ne sont efficaces ni avec son mari ni avec son environnement.

Demandeuse de formation pour autrui, Me Alice B ne désire cependant pas s'impliquer dans les conseils aux nouveaux diabétiques alors qu'elle-même tire profit de ses pairs

Me Alice B a organisé son environnement pour faire face à une éventuelle urgence due au diabète que ce soit au domicile, dans la voiture ou au travail. Elle prévoit même d'élargir la gamme de produits disponibles au travail. En même temps elle ne divulgue pas son identité de diabétique à tout le monde ce qui l'amène à développer des stratégies pour garder cette façade. Parfois le masque tombe et cette visibilité met Me Alice B en situation de dialogue avec autrui ce qu'elle n'apprécie pas. Lors de ces échanges, les gens éprouvent des sentiments qu'elle ne veut plus ressentir.

A ce jour Me Alice B a de nombreuses complications dont elle se dit responsable à cause de sa gestion hors norme de ses glycémies. Elle relativise sa responsabilité par le fait que de toute façon l'avenir du diabétique est une évolution vers la dégradation à plus ou moins long terme. Face à cette évolution inexorable, Me Alice B met tout de même en place des actions concrètes pour vivre au mieux et assurer son rôle de mère dans l'avenir. Elle espère pouvoir par ses manœuvres améliorer sa qualité de vie.

Analyse du cas de Me Alice B

- Diabète non connu
  - Les origines oubliées

Me Alice B n'a pas de problème personnel de santé. Son grand-père paternel était diabétique mais cette caractéristique ne ressurgira que lors du diagnostic de diabète de Me Alice B *« non je euh dans la famille ya personne qu'yé diabétique à part mon grand-père c'est tout mais euh [huhum] yé pu là quoi. Et comme mon père euh n'était pas diabétique on aurait jamais cru euh [d'accord] que jpuisse être diabétique »L22-24*

  - Un milieu professionnel perméable

Me Alice B occupe un emploi administratif dans une petite entreprise créée par son père et tous les salariés se connaissent. Cette proximité englobe également certains clients puisque le père de Me Alice B converse avec eux sur des thématiques personnelles. Il est alors difficile de cacher ou masquer une partie de soi lors des interactions professionnelles.

  - De la banalisation à l'inquiétude

Chez Me Alice B les signes avant-coureurs du diabète sont physiques et psychiques. Elle va connaitre des modifications corporelles transitoires et aussi des variations psychiques inhabituelles *« y'a eu des états euh plus ou moins euh si quand, quand jréfléchis bien ya des mé des périodes où j'étais pas bien, jmaigrissais, après jreprenais du poids, jmaigrissais,*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

jreprenais, des sauts d'humeur fin alors qc'était pas dans mon tempérament ou des grosses fatigues »[6]*L41-44.*

Ces manifestations (mouvements internes → turbulence) vont être banalisées et reliées à son mode de vie *« parce que j'avais ptète une activité, jbougeais énormément, pour moi j'avais une vie active euh…fin je , j'étais jamais chez moi donc euh…ché pas, j'étais pas »L51-53*

L'aggravation des manifestations internes (→ nouvelle turbulence) remet en cause cette banalisation et une autre démarche est effectuée par Me Alice B qui fait appel à un médecin (autrui significatif) *« comment c'est arrivé [ouais] ah ben mon diabète yé arrivé c'est que du jour au lendemain euh j'ai commencé à boire énormément euh, à maigrir euh fin beaucoup en quinze jours de temps j'avais perdu 12 kilos euh, jbuvais 4 litres d'eau par jour euh j'étais pas bien en fait et [huhum] c'est en allant chez le médecin bon ben y si, y m'a dit dfaire une prise de sang »L13-16.*

- Diabète connu

  - Une annonce à rebondissement

A partir de cette analyse sanguine, tout va aller très vite et Me Alice B se retrouve aux urgences hospitalières sans savoir ce qu'elle a comme problème. En effet, alors qu'elle est à un enterrement, ses parents (autrui significatif), prévenus par le médecin, l'appellent pour la prévenir qu'ils viennent la chercher pour aller aux urgences. Elle va passer d'un état psychique de réflexion sur la mort d'autrui (enterrement) à un autre état psychique particulier de réflexion sur sa propre vie en danger (urgence). A ce mouvement psychique s'ajoute la fatigue physique due à la maladie. C'est dans ce contexte que les professionnels de santé vont émettre des diagnostics contradictoires *«y'a une infirmière qui est venue euh faire une prise de sang [huhum] et euh pis y'a une autre qui dit ben non elle est pas diabétique elle est anorexique pis y'en a une autre qui est rentrée ben non elle est diabétique, euh (rire) d'après les analyses»L58-60.*

Me Alice B ressent le diagnostic d'anorexie comme un jugement qu'elle regrette d'autant plus qu'il provient d'un autrui détenteur d'un savoir savant *«j'étais contrarié que l'aut euh elle me dit qj'étais anorexique [oui] alors que j'étais pas du tout quoi en fait [huhum], que c'était bien dommage que ça sortait d'une bouche d'une, d'une infirmière»L64-66.* Etre pour autrui ce qu'elle n'est pas (anorexique) va prendre le pas et mettre au second plan le statut de diabétique *« Sur lcoup*[7] *[oui] oui pace que euh ben oui [d'accord] pace que on juge pas les gens en fait [huhum], elle a jugé alors qu'elle devait pas juger »L68-69.* Anorexique est utilisé par les professionnels de santé pour désigner l'anorexie mentale dont l'un des principaux signes cliniques est l'extrême minceur. Cette dernière est liée à un amaigrissement important par restriction alimentaire volontaire de la personne qui en est atteinte. Ainsi les propos de l'infirmière rendent responsable Me Alice B de son état, ce qu'elle rejette.

[6] Pendant l'entretien elle se rend compte que des signes étaient présents avant ceux ayant conduit à consulter un médecin

[7] Le chercheur a posé la question suivante : ça vous a plus marqué que le diabète ?

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

En termes de turbulence, le mouvement est ici externe avec les remarques des infirmières (posent des diagnostics). Me Alice B priorise la remarque qui fait d'elle ce qu'elle ne peut pas être. A-t-elle fait ce choix parce qu'effectivement elle ne se privait pas de nourriture ou est-ce pour refouler le diagnostic de diabète qui lui donnerait le statut de malade par autrui?

Une mise sous traitement immédiate permet à Me Alice de retrouver progressivement ses esprits puis d'être adressée au bout d'une semaine dans un service spécialisé dans le diabète. Elle va y ressentir à nouveau une violence verbale toujours liée au diagnostic par un autrui significatif, qui plus est, a une position élevée dans la hiérarchie médicale *«du lendemain euh on m'a annoncé qj'étais diabétique mais trop froidement , la personne euh, je sais pu si c'est le chef de service ou la chef de clinique euh qui était entouré d'internes et tout ça euh , m'annonce ah vous avez un diabète et suspicion d'un cancer, voilà, directement sans, comme si on m'prenait une baffe dans la figure»*. Ici Me Alice B remet en cause la manière d'annoncer le diagnostic qui se fait en public et de manière brutale. Remarquons qu'ici le diagnostic de diabète est affirmé mais il est associé à la présence d'une autre pathologie, elle-même chargée symboliquement ; un cancer (qui ne sera pas confirmé)

En une semaine Me Alice B est étiquetée anorexique puis diabétique alors qu'elle est dans de mauvaises conditions physiques et psychologiques. Puis à peine rétablie physiquement, elle se voit confirmer le diabète et la présence d'un cancer. En si peu de temps et avec tant d'informations stigmatisantes et invalidées, Me Alice B a-t-elle pu reconstruire son identité en tenant compte de ce diabète ? Apparemment cette reconstruction sera retardée *«non, non , on réalise après, on nous dire de faire ça, ça et ça pis bon c'est tout pace que ça va bien pace que on mange , les taux euh ça va fin pis bon moi je moi j'ai une période de lune de miel aussi donc le diabète y'était pas déclaré à 100%»L299-301*

- Rapport à la maladie

<u>Le diabète ; une maladie perturbatrice à différentes facettes.</u>

Perturber par ces annonces en contexte difficile, elle n'accepte pas le diabète qu'elle considère comme une maladie. Cette attitude est renforcée par les perturbations vécues dans le quotidien au cours duquel le diabète rend difficile les actes courants et nécessite une attention de tous les instants. Me Alice B est envahie par le diabète qui réduit son autonomie. *« d'toute façon j'acceptais pas la maladie. Donc euh c'était quéque chose euh qui m'arrivait en pleine figure déjà heu comment on c'est, déjà comment s'était passé aux urgences, ya ça pis ça et pis après euh (silence). Pis du mal à l'accepter pace que bon ben ça chamboule tout en fait [huhum] les activités, ta vie, tu t'sens plus fatiguée euh, faire attention euh fouhh [huhum]. C'est contraignant le diabète ! »L102-107*

<u>La maladie, mourir sans contrainte</u>

Se mobiliser tout le temps pour faire face à la maladie est une contrainte trop importante pour Me Alice B. Pour ne plus subir cette pression, elle décide d'éliminer ce qui peut lui rappeler son diabète et décide d'arrêter son traitement. Elle analyse cette décision comme étant un équivalent suicidaire. Cette prise de conscience montre qu'elle sait qu'elle est malade, qu'elle

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

refuse cet état et que ce n'est pas un déni de la réalité. L'expression «j'acceptais pas la maladie» prête à confusion :

- Ce peut être le fait de ne pas s'identifier comme malade et dans ce cas pas besoin de médicaments ni d'autres thérapeutiques (déni)
- Ce peut être le fait de s'identifier comme malade et d'en refuser les contraintes au quotidien

«j'ai eu un ras le bol en fait, un ras l bol donc j'ai pu fait mes piqures donc euh du jour au lendmain j'ai arrêté et euh ben au bout d'trois mois chui arrivée à 19 hémoglobine glyquée. J''étais pas bien du tout [huhum] alors plus ou moins on slaissait mourir, d'toute façon j'acceptais pas la maladie »L100-103

En termes de turbulence, le mouvement déclencheur est interne (*ras le bol* de la gestion au quotidien).

Le diabète ; une maladie transformatrice

Le diabète est une maladie qui vous transforme sur les plans physiques et psychiques et modifie ainsi votre identité. Cette connaissance d'une transformation de soi, par le corps qui s'affaiblit et l'esprit qui s'attriste, modifie la perception de soi (présentation de soi à soi) *« on voit qu'on est pu comme avant pace que on sent que avant on avait euh ché pas, fin avant diabétique ch'sentais qj'avais plus de force que maintenant j'ai moins d'force [huhum]. Avant euh jme trouvais plus épanouie, maintenant je suis me, j'ai l'impression que, ben pace qu'y a ma fille et mon mari mais voilà chui moins épanouie qu'avant »L282-285.*

Ce mouvement interne (modifications physique et psychique) perturbe l'image de soi et il s'ensuit une tentative désespérée de revenir à une identité passée *« donc euh la période là où j'ai où jvoulais pu m'piquer c'est pace que j'voulais redvenir comme avant et pis euh, oublier en fait euh »L288-289*

Le diabète ; une maladie injuste ?

Me Alice B ressent cette atteinte par le diabète comme une injustice (phase de révolte ; Lacroix). Elle ne comprend pas les raisons pour lesquelles la maladie l'a choisie elle et non pas les autres. Cette incompréhension la pousse à un égoïsme qu'elle critique *«c'est injuste pourquoi moi et pas les autres fin [huhum] c'est vrai c'est égoïste hein mais pourquoi c'est arrivé à moi et pis euh [huhum] et pis continuer comme avant quoi [huhum]. Que des trucs comme ça quoi [huhum] et l'avant et l'après, fin pour, chez moi ça joue beaucoup »289-292*

Cette recherche d'explication est un pont qu'elle construit pour passer de ce qu'elle était avant le diagnostic de diabète à ce qu'elle est devenue après c'est-à-dire diabétique. C'est par cet aspect qu'elle s'identifie en premier lors de l'interview *« ben juste dire que chui diabétique depuis sept ans en fait et euh je suis une maman d'une petite fille de 5 ans, chui marié depuis six ans»L4-5*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

- Rapport à autrui

La famille ; entre soutien, culpabilité et incompréhension

- Le père ; une présence constante

Le père de Me Alice B est présent tout au long de son discours. Aussi bien avant qu'après le diagnostic de diabète, son père est un soutien. Il lui permet d'avoir un emploi salarié en travaillant dans son entreprise. Lors de la phase initiale du diabète c'est lui qui l'accompagne à l'hôpital et, pendant les périodes difficiles, il la motive pour qu'elle prenne ses médicaments et se fasse suivre. Son influence est importante même après le mariage et il n'y a que lui qui la connait réellement *« C'était la personne euh, c'était la seule qui comprenait en fait [d'accord] les effets scondaires ([huhum huhum] , quand j'a n'allais pas, quand ça allé [ouais] quand, c'est la seule personne »L387-389*

Pour Me Alice B, cet accompagnement autour de la maladie est sous-tendu par un sentiment de culpabilité « *c'est mon père donc euh qui m'a boustée qui était, dtoute façon il a toujours été là derrière moi par rapport à ça, pace que y s' sentait culpabilisé. Euh, pour lui c'était lui qui m'avait donné cette maladie comme si comme c'était son père qui était diabétique donc euh y se sentait coupable euh de ça ([huhum huhum]. Et après donc euh y m'a boustée, après chui rvenue ici au CHR euh donc voir un, attendez euh juste, juste après mon mariage »L107-112*

En termes de turbulences, le mouvement est ici externe (agissements du père). Le flux additionnel (reprendre le traitement) est à contre sens du flux habituel (arrêt du traitement). Cette turbulence débouche sur une mise en question de l'engagement du père (culpabilité). Puis elle modifie son comportement (reprise du traitement). Qu'est ce qui a poussé Me Alice B à ce revirement ? Au moins deux hypothèses sont générées. La première est que l'argumentation du père a convaincu sa fille et la deuxième est que Me Alice a agi de cette manière pour répondre à la culpabilité de son père.

En post mortem, l'influence du père est toujours présente et favorise l'acceptation de la maladie *« Après euh ben là euh aujourd'hui j'accepte un un ptit peu plus la maladie [huhum, c'est-à-dire]. Je n'sais pas comment [huhum]. Ben ça doit ète mon père qui doit ête derrière moi (rire des deux) à mon avis »412-416*

- Le conjoint ; une compréhension à géométrie variable

Le conjoint prend part à la gestion du diabète de manière efficace dans les situations aiguës *« il a vu que j'commençais à partir, j'faisais un malaise quoi. Donc euh y'a pris l'glucalgon et pis y m'a piqué, y m'a sauvée en fait pace que sinon euh ch'rai tombée très bas »L663-665.*

Elle peut donc compter sur lui pour passer des caps difficiles où elle risque d'être inconsciente. Il a également un comportement préventif puisqu'il a avec lui des aliments pour faire face à un incident de santé *« j'ai toujours trois sucres dans ma table de chvet [d'accord huhum] mon mari aussi »L773-774 (apprentissage informel)*

Cependant son savoir-faire reste limité aux interventions urgentes puisque malgré ses savoirs théoriques acquis en tant que pompier, il a des difficultés à s'adapter à la réalité du terrain *« mon mari yé pompier y sait, y sait que les symptômes y sait c'que [huhum], y sait tout la théorie en fait [d'accord] mais la pratique non »L313-314*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

En termes de turbulence, le mouvement est ici externe (l'absence de savoir pratique du mari). Cela questionne la place mutuelle des conjoints. Par une analogie Me Alice B place son mari au même niveau que les médecins qui par leurs manques de proximité ne peuvent pas revisiter la théorie en fonction de la pratique *« mais euh les personnes euh médecins euh, internes ou quoi, et ben y font leur théorie mais y comprennent pas que quéque fois ben c'est pas d'not faute »L316-317.* En effet l'expérience met à mal la théorie et Me Alice B est obligée de s'adapter *«Mais y comprennent pas que faire des glycémies tous les jours , on a un doigt, j'ai à peine ici, j'ai djà mon doigt qu'y est à peine euh usé euh par euh les piqures, ça fait mal, on a pas l'temps et euh je sais bien qui faut surveiller c'est, c'est pas facile hein »L318-321*
Parfois ce sont les stratégies mises en place par Me Alice B qui ne sont pas respectées *« tu vois jfais une hypo…ah c'est bon gnanana faut arrêter d't'énerver…Après yé tout gentil hein…mais y comprennent pas que à c'moment-là, faut pas me stresser…faut m'laisser cool quoi…y faut attendre et j'y peux rien »L265-268.* Elle explique ce non-respect par le manque d'éducation. Cette raison est valable pour son mari et pour l'ensemble des personnes qui l'entourent voire même au-delà «*ça i'a du mal à…C'est pace que **i's'ont** ben c'est pace que **ya pas ça dans son** éducation »L265-269*

Pour Me Alice, son mari a une attitude dichotomique avec d'un côté un investissement important dans les préparations culinaires et d'un autre côté il ne prend pas en compte sa maladie pour les activités *« Sinon après euh avec mon mari euh euh franchement y'a des moments où il oublie carrément que chui diabétique…mais c'est pas, pas euh au niveau des rpas, au niveau des rpas y fait très attention mais c'est au niveau comportement euh, relationnel…y compré y comprend pas qu'i'a des moments on est fatigué on a besoin dreposer, on peut pas suivre »L205-209*

- La fille

Me Alice pense que sa maladie ne dérange pas sa fille qui a banalisé la prise de médicaments. Cette insouciance est due aux explications qu'elle a délivrées à sa fille. Or sa fille s'inquiète tout de même lorsque sa mère oublie son traitement et se charge de lui rappeler *« avec ma fille !...oh euh ma fille euh ben elle me voit faire des piqures euh…elle ça l'a, ah maman y faut faire ses piqures, fin elle ça l'a p' ça l'a dérange pas du tout en fait..jui ai expliqué pis euh même quéquefois c'est elle qui me rappelle faut faire ta piqure »L202-205*
En termes de turbulence, le mouvement est ici externe (la fille). Nous voyons une mise en question de la présentation de soi à autrui (mère malade). Le flux additionnel (voir sa mère malade) va dans le même sens que le flux habituel (se montre en tant que malade). Me Alice B se rassure de cette présentation à autrui en maximisant les résultats des enseignements faits à sa fille.

- L'entourage

L'entourage de Me Alice B est au courant de son diabète. Ainsi le dire n'est pas un problème. *«ah non, non, non, non, non y savent que t'es diabétique [d'accord] mais c'est comme euh tout l'monde sait que chui diabétique» L311-312*
Ce qui est difficile est de montrer que l'on est diabétique car cela provoque des réactions de l'entourage qu'il faut sans cesse tempérer par des explications. Ce travail répétitif devient à la

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

longue très pesant *«oui…pace que ça m'énerve dtoujours répéter la même chose…et que les gens ne comprennent pas que, après on répète toujours ah mais t'es mince nana na euh, tu peux manger si, tu peux manger là, jdis non toujours répéter la même chose euh, c'est soulant…c'est soulant, et c'est fatigant»L249-252*
Me Alice perçoit chez autrui une image négative d'elle-même lorsqu'elle montre son diabète en utilisant son lecteur glycémique. Ce qui l'amène à ne pas s'exposer au regard des autres lorsqu'elle manipule ses outils de soins (apprentissage informel) *«moi ça ça m'agace fin c'est…sortir sa sacoche devant tout le monde et pis faire son dextro…t'es obligée d'aller aux toilettes…pour euh…te cacher euh…Euh après bon d'temps en temps jle, euh jle fais mais bon les gens y 't regardent d'un œil euh, dis mais c'est quoi ça, elle est en train d'se shooter»L*329-333
En termes de turbulence, le mouvement est ici externe (le regard d'autrui) qu'elle analyse comme étant une image contraire à ce qu'elle est (flux additionnel de contre sens). Elle réagit en cachant au maximum la gestion de son diabète (masque de Goffman).

Il n'y a pas pour autant d'exclusion de la part de l'entourage, c'est Me Aline qui s'éloigne des gens. Les effets du diabète sur son caractère (irritabilité), le besoin de tout contrôler, la crainte de se discréditer (faire les injections) entrainent progressivement Me Alice B vers un auto isolement. Cette mise à l'écart n'était pas un objectif visé mais est la conséquence des contraintes et complications du diabète (apprentissage informel) *«pace qui faut surveiller, faut faire ses piqures y faut compter les rpas, après on peut pas faire tous les activités qu'on a envie euh hum , euh après on est plus sensible à la fatigue , à ète plus nerveuse, irritable euh…c'est ça hein qui chamboule tout en fait…C'est pas être euh, les gens qui m'entourent y sont pas euh on va dire ah euh, c'est pas être exclu mais c'est plus euh toi en fait »L139-143*
En termes de turbulence, le mouvement est ici interne (irritabilité, fatigue). Nous avons ici une remise en cause de la dimension sociale, une gêne pour les autres. Me Alice G agit par une stratégie de l'évitement en minimisant ses interactions sociales.

- Les diabétiques

Me Alice ne fréquente pas de diabétique dans son quotidien. Les rencontres se font essentiellement lors des séjours hospitaliers. Elle scinde les diabétiques en deux groupes selon le type I ou II. Pour spécifier ce dernier groupe, elle utilise l'aspect physique de surpoids comme pour culpabiliser cette population *«les gens y pensent qu'ya qu'un seul diabète [huhum] et c'est toujours le diabète II [huhum], fin l' diabète des gros»L245-246*
Culpabilisation qu'elle va affirmer *«Ben les diabète type II euh, ben moi j'trouve que ben c'est des gens euh ben y'a la génétique hein [huhum] pis c'est des gens euh euh qui l'ont provoqué l'diabète...Et pis après euh ben nous on est pas coupable, eux y sont plus ou moins coupables »L677-681*
C'est avec les personnes atteintes d'un diabète de type I qu'elle a le plus d'affinité «*on s'comprend mieux [huhum] dans le raisonnement, dans les sensations dans c'qu'on ressent euh avec quelqu'un diabète type I, euh ben chez pas c'est pas faire une histoire de clan mais euh c'est chez pas [huhum], chez pas comment expliqué, si euh on s'comprend [huhum]. C'est un sixième sens quoi»L683-686*

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

Elle va facilement vers les personnes atteintes du même type de diabète afin de bénéficier de leur expérience. Par contre il lui est très difficile de donner des conseils aux autres et n'apprécie pas d'être questionnée sur son diabète *«ben j'vous dis euh moi ça, j'aime pas, [hum]) j'aime pas qu'on vienne me (rire) nana [non] com t'a l'heure euh non non moi j'aime bien d'aller vers les gens quand j'ai envie»L597-598*

- Les professionnels de santé

Tous les professionnels de santé n'ont pas la même reconnaissance pour Me Alice B, son échelle d'évaluation est le savoir sur le diabète. Ainsi lorsqu'elle parle de suivi, celui-ci ne peut pas être tel lorsque c'est le médecin traitant qui le réalise *«y'a aucun suivi derr, yavait aucun, fin à cmoment là on m'avait pas, même pas donné rendez-vous chez un, j'ai aucun souvenir euh non même pas, aller voir une bé l' médecin traitant. Hélas les médecins traitant sont pas aussi au courant que les diabétologues »L96-99*
Elle se sent donc abandonnée à la suite de ses sorties d'hospitalisation lorsqu'aucun des professionnels de santé " diabétologues " ne la reconvoque *«on vous explique ben vous devez manger autant voilà [ouais ouais] et pis c'est tout quoi,[huhum] vous faites autant dpiqures et pis euh [huhum] et pis on m'a lâché dans la nature»L91-92*
Me Alice B est ambiguë sur son rapport aux professionnels de santé puisqu'elle désire un suivi de leurs parts et en même temps elle leur reproche d'être trop exigeant et de ne pas tenir compte de ses savoirs expérientiels *«quand y m'ont donné mon ration hier soir j'dis, à, à mon avis c'est un peu trop élevé, je l'sais, elle fait ouais mais bon euh par rapport euh. Eux c'est toujours la théorie mais nous on a, on l'ressent, on sent quand on va faire une hypo»L475-478*

- Le rapport au savoir

Me Alice B a suffisamment de savoirs théoriques et utilise un vocabulaire médical spécifique très poussé. Pour cette raison elle préférerait que les formations sur le diabète soient dispensées à l'entourage (proche et lointain). Cet enseignement fait par des professionnels de santé ou par des enseignants pourrait faciliter les interactions sociales entre les diabétiques et les non diabétiques *«C'est pace que y's'ont ben c'est pace que ya pas ça dans son éducation des fois jme dis faudrait ptète euh comme c'est un une maladie qui se généralise, qu'on devrait enseigner ça à l'école en fait…c'est vrai hein...Pace que on fait des trucs sur les cancers, le sida ben l'diabète jpense que c'est un truc important euh à enseigner à l'école… surtout qu'yen a de plus en plus voilà »L269-273*
De plus les savoirs savants ne sont pas les seuls et il faut savoir prendre en compte les savoirs expérientiels, ceux issus de l'écoute du corps. Les différentes manifestations du diabète à travers le corps sont devenues des signaux que Me Alice G a appris à décrypter (apprentissage informel). Elle s'auto diagnostique les déséquilibres du diabète *«par rapport au comportement… ah fin ben les hypo, les hypers on les ressent par euh, les hypo : les tremblements et tout ça on l'sait fin euh… maux d'tête et tout ça mais après euh ; les entre deux, c'est chez pas c'est 6ème sens, j'en sais rien…chez pas »L486-489*
En termes de turbulence, le mouvement est ici interne (sensations corporelles), le flux additionnel (sensation désagréables) va à l'encontre du flux habituel (se sentir bien). Me Alice B va apprendre à les reconnaitre et en faire des alliés.

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

- Les projets

Me Alice et son mari viennent d'acheter une maison. Elle a des projets de grossesse pour des raisons variées et notamment celle de retrouver un état agréable qu'elle a connu lors de sa grossesse *«pis pt ète faire un projet d'un deuxième enfant et faut voir [huhum]. Ca s'décide à deux. Et pour moi ça m'ferait du bien [huhum], j'étais tellement bien en étant enceinte, j'aime bien les enfants, ma fille d't'façon euh, c'est pas bien avoir euh, fin pour moi une fille unique c'est pas »L445-448*

Mais comme elle le précise, ce projet doit être partagé et être commun aux deux conjoints. Alors que Me Alice y voit un bénéfice pour elle et pour sa fille, son mari bute sur un inconvénient majeur qui est celui du risque de transmission du diabète *« Mais moi mon, mon mari lui yé un peu stoppé euh avec la maladie, ben ya peur euh q'cà, pourtant y'a que 15% euh qu'elle soit diabétique fin ou qui soit [huhum] fin lui ça le stoppe un peu »L448-450*

Me Alice B a également le projet de s'impliquer plus intensivement dans la gestion de son diabète tout en sachant qu'elle ne pourra pas atteindre la perfection *«avancer dans son évolution, avancer ben dans les progrès avancer euh, l'accepter quoi en fait [huhum] à 100% [huhum] et essayer de à ète le plus raisonnable possible tous les jours parce que c'est impossible on est humain»L422-424*

Elle désire modifier son comportement et elle trouve les motivations dans le fait de ne pas abandonner sa fille, de ne pas mourir, de retrouver la joie de vivre «*ben chui obligée de l'accepter cette maladie [huhum] et pis euh ben y faut r'prendre l'gout d'vivre sinon on, on déprime et pis euh ([huhum huhum] ça sert à quoi sinon à vivre euh en déprimant»L436-438*

En termes de turbulence, le mouvement est ici interne (ne pas déprimer). Ce flux additionnel est de même sens que le flux habituel (être bien). Pour cela Me Aline projette de retrouver la joie de vivre.

Cependant cette reprise en main, alors qu'il n'y a pas de complications importantes, fait craindre à Me Alice de se retrouver souvent en hypoglycémie et prévoit de stocker les traitements nécessaires au travail *« ben comme mes taux sont rdevenus un peu plus normaux [oui] chui moins en hyper, je s'rai plus sensible à faire des hypo si j'fais super attention et que j'ai l'intention d'faire plus attention »L789-791*

Conclusion : Me Alice B n'acceptait pas son diabète et avait une attitude de type curatif. Une prise de conscience récente, sur son avenir auprès de sa fille lui fait envisager un changement d'attitude. Elle a un comportement de type excluant avec des moments assez long où elle adopte des comportements de type annihilant.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Mr Richard B

Mr Richard B, proche des 60 ans (diabétique depuis 6 ans) est marié, pas d'enfants et de nombreux neveux et nièces. Avant l'apparition du diabète, il avait d'autres problèmes de santé (thyroïde, surpoids, dépression) qui ont impacté sa vie socio-professionnelle. Il occupait un poste à responsabilité avant d'être mis à la retraite (anticipée). Cet arrêt d'activité professionnelle non désiré laisse une impression de carrière non aboutie et de perte de reconnaissance sociale. Il considère le diabète comme étant une conséquence de la mauvaise gestion de son poids due à sa mise à la retraite. Mr Richard B tente de développer des efforts pour améliorer son état de santé afin de satisfaire sa nièce mais les difficultés sont importantes.

> « *j'ai pas d'enfants, j'ai beaucoup d'neveux et nièces et, j'ai ma filleule qui a 8 ans, qui me pousse euh hein en me disant euh hé tu vas pas m'laisser tout seule hein, voilà ça fait du bien de c'coté là* »
>
> Richard B

Mr Richard B est retraité de la fonction publique dans laquelle il avait de grandes responsabilités. Il a été mis en retraite anticipée suite à des problèmes de santé *«c'est à dire que c'est la maladie indirectement c'est, c'est indirect c'est un c'est une roue c'est une piste sans fin puisque vous tombez malade, vous faites cette maladie fait que vous vous r'trouvez en retraite anticipée»L379-381.* L'arrêt de l'activité au service de la ville est d'autant plus mal ressenti que Mr Richard B n'a pas pu mener son projet professionnel jusqu'au bout « *qu'on a misé toute sa carrière et pis au bout d'35 ans on peut pas y'arriver c'est »L104-105* alors qu'il apprécie recueillir le fruit des efforts « *quand vous voyez une maison ben elle est finie, c'est vot main quand même [huhum] c'est vos mains qui y'a d'quoi ète fier »L142-143.* Avec cette nouvelle position sociale Mr Richard n'a plus la reconnaissance d'autrui «*du jour au lendemain euh pouh on vous connait plus »L290-291* et se sent exclu « *vous faites plus partie d'l'équipe hein d'la société»L177-178. S*on retrait de la vie active le pousse à se suralimenter *« le gros souci c'est l'inactivité…dès qu'on est inactif ah ben on va au placard »L36-37.*

L'identité est composée de multiples dimensions qui interagissent entre elles pour aboutir à un équilibre dynamique (Kaddouri). Mr Richard B a tout accès sur la dimension

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

professionnelle qui en s'écroulant déstabilise l'ensemble (perte de la reconnaissance sociale, repli sur soi, modification corporelle). La maladie (thyroïde) modifie la trajectoire de vie et nous la voyons comme un événement biographique au sens de C.Olive.

Mr Richard B se dit responsable de la survenue du diabète car il n'a pas surveillé son poids « *ne faisant pas très attention à mon alimentation (rire) j'en supporte les conséquences à l'heure actuelle»L9.* Il pousse sa réflexion très loin en se demandant si cela n'est pas une « punition » secondaire à son comportement envers les personnes porteuses d'un handicap *«ça nous rend peut être aussi un peu plus indulgent envers les personnes handicapées qu'on r'garde pas toujours comme on devrait [huhum] on s'dit ben tient tout compte fait on l'a ptète euh hein pas volé [d'accord] après tout si on s'intéressait un peu plus aux autres»L62-65.* D'un autre côté il minimise sa responsabilité en s'appuyant sur la présence de la même maladie chez ses proches «*j'ai ma sœur qu'ya du diabète euh, j'ai, c'est un peu dans la famille, c'est un peu, y'a ptète, je sais pas si l'héridité joue»L25-26*

Le positionnement de Mr Richard B vis-à-vis du diabète est flou. Il tente de trouver une position intermédiaire dans sa responsabilité dans la prise de poids. Certes il y est pour quelque chose (contrôle interne) avec une alimentation déséquilibrée et un regard négligé sur autrui mais en même temps cette pathologie est hors de son contrôle (hérédité, maladie, retraite anticipée)

Ces conséquences sont importantes puisqu'elles l'ont transformé aussi bien intérieurement avec le développement d'une nouvelle maladie « *le diabète… Ça arrive bah oui bah ça aussi »L21-22*, qu'extérieurement «*on r'devient difforme, c'qu'yé difficile à supporter quand même»L16-17.* Cette modification du corps est sujette à une autodépréciation de la part de Mr Richard B. Il ne parle pas de remarque directe de l'entourage sur sa surcharge pondérale mais de ce qu'ils pourraient penser de lui « *ça m'déplait de m'voir…comme ça aussi bien pour mon épouse que pour tout l'monde quoi…c'est, on donne quand même une image qu'yé pas, qu'yé pas facile on dit y faut pas regarder les autres…mais, mais ça fait du mal quand même…quand on quand on est montré du doigt… ah ben quand vous allez dans les lieux publics euh partout euh c'est pareil hein, j'vais pas souvent au cinéma… quand y faut qu'une personne passe euh on dit rien mais…on a l'air de dire [il prend les strapontins çui là] »L47-56.* Cette image de soi qu'il construit à partir du regard supposé des autres ainsi que l'impact du poids sur les capacités physiques poussent Mr Richard B à chercher des solutions pour maigrir «*faut prendre soin d'soi (rire) c'est surtout je crois l' principal hein pour tout l'monde*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

d'ailleurs hein (hum) ça cause moins d'soucis à l'entourage euh pis, et pis ça r'sent sur tout j'vous dis sur les vêtements, sur sur l'activité, vous pouvez pas suivre les enfants ahah au bout d'200 mètres vous commencez à passer une langue euh parce que vous avez du mal euh hein donc ça va pas ça»L114-118. Ce souci de l'autre est majoré par une remarque de sa filleule *«j'ai ma filleule qui a 8 ans, qui me pousse euh hein en me disant euh hé tu vas pas m'laisser tout seule hein (rires des deux), voilà ça fait du bien de c'coté là»L30-32*

Plusieurs éléments troublent Mr Richard B dans son rapport aux autres ; la gêne et l'inquiétude qu'il occasionne, son impossibilité à suivre son entourage. Comme solution à cette turbulence, dont les causes sont essentiellement extérieures, il propose une auto prise en charge.

Depuis le début de ses problèmes de santé, Mr Richard B a perdu une trentaine de kilogrammes par la régulation médicamenteuse de son problème de thyroïde. Ses propres efforts sont limités et limitant *«si vous êtes à jour j'vous dis bon j'fais l'jardin mais chu pas non plus jardinier [huhum] donc une fois q'j'ai taillé ma haie , j'ai tondu ma plouse et faire c'qu'ya à faire euh ben c'est tout on s'met devant l'téléviseur et pis à ben là ben ah on va au placard…c'est l'inactivité…le gros le gros souci bon et d'un autre coté c'est vrai qu'on on vous dit toujours faites du sport, faites du sport mais tout l'monde n'est pas non plus un athlète quoi…j'veux dire euh hein j'vais pas faire de la natation je sais pas nager donc euh, fin pour mon cas personnel [huhum] mais hein donc à part l'vélo et d'la marche»L125-132.* Mr Richard B envisage les efforts de manière progressive et adaptés au quotidien «*j'reviens toujours au même mais un peu mentalement…pace que je me, enfin mon cas personnel…moi je me suis dit bon ben voilà euh allez aujourd'hui ben t'as été jusque l' coin d'la rue, j'dis aujourd'hui tu vas aller chercher l'pain là-bas d'l'aut coté et hop après ben j'dis bah tu vas aller à la boucherie…et un ptit peu à la fois bon bien sur hein , j'revnais j'étais fatigué…j'dis oh bon dmain j'irais pas…et pis euh bon ben l'lendemain j'dis allez y faut r'tourner»L796-801*

Plusieurs problèmes sont soulevés avec tout d'abord le projet de soi pour autrui (faites du sport) qui est difficile à mettre en œuvre et pour lequel un contre-projet de soi pour soi est mis en place. Mr Richard B sait qu'une activité physique est nécessaire non seulement pour l'assimilation du sucre mais aussi pour rester autonome. Par contre faire du sport n'est ni dans ses capacités ni dans ses habitudes. Il décide de mettre en place son propre projet qui est de multiplier les occasions de se mouvoir. Pour cela, Mr Richard B segmente ou multiplie les activités du quotidien et s'y engage en se motivant par auto persuasion (Bandura)

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Cette volonté de changer les comportements trouve aussi son origine dans le besoin de rester autonome «*surtout de pouvoir aller avec les enfants partout, pouvoir se baisser, faire ce que l'on veut sans qu'on est bsoin d'quelqu'un pour euh hein c'est ça quoi…pace que quand vous commencez un travail c'est pareil tout tout tout a un un rôle , lorsque vous commencez un travail hein si si on a décidé d'repeindre des plafonds tout ça euh je hein je vais mais si vous ètes obligé d'arrêter tous les trois heures pace que y faut q'vous rprenez vot souffle bon ça va pas ça…c'est pas une solution, y faut yarriver*»L250-255. Cependant cette autonomie passe par le besoin d'autrui pour l'aider à maintenir ses stratégies afin de limiter ses apports alimentaires *«non ici on s'est décidé, bon si ,non le le le gros se.. le le plus grand danger en soi même c'est c'est soi même…puisque lorsque on est à deux, on s'arrange à deux pour faire»L236-238.* Cette résolution marque un tournant puisqu'avant la décision de son épouse de ne plus acheter de friandises était mal vécu «*ben j'la rouspète parce qu'ya rien à la maison»L234*. Un autre facteur vient consolider ce besoin de changer, il s'agit des connaissances acquises lors du vécu de la maladie diabétique d'un de ses proches «*j'ai un oncle de on a commencé par couper un ptit orteil après on lui a coupé la moitié d'la jambe»L75-76.*

Pour Mr Richard B un des outils pour affronter les événements de vie est la prévention. Il situe la prise en charge de la maladie sur un plan micro (lui), meso (les soignants) et macro (la société) où chacun doit tenir sa place «*faut q'tout l'monde joue son rôle»L502*

- par la société «*on devrait tout, mieux adapté ché pas, ou commencer à alimenter, alimentation [huhum] comme ça s'fait dans certaines commune»L80-82*
- par les soignants « *la pharmacie et l'médecin ont reconnu que euh fin dans mon cas y'a un un médicament qui fallait prendre au milieu du repas ou à la fin du repas sinon vous avez des inconvénients diarrhées»L496-498.*
- Par soi-même *«pace que le tort qu'on a aussi c'est qu'on lit pas les notices »L500*

Cette prévention permettrait de se préparer à la retraite, à la gestion des traitements, à la maladie voire à la mort «*la mort ou à la maladie on est pas préparé à ça…y faut malheureusement vieillir…pour s'en rendre compte»L404-406.* Elle permettrait aussi de faire face à toutes les contraintes de cette maladie diabétique. L'annonce du diagnostic n'a pas suscité de réaction particulière du fait d'un manque de savoirs sur le diabète. Le caractère sournois de cette maladie décrit par Mr Richard B vient exacerber ses reproches envers les professionnels de santé *« ben, c'est j'vous dirais franchement ça n'a pas fait d'effets au départ…pace que, parce que je n'savais pas q c'était le diabète…c'est cque je reproche un peu*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

c'est que , un peu à , ah qce soit l'médecin traitant , ou le à l'hôpital…y m'ont dit Monsieur Richard B…vous avez l'diabète euh, y faudra faire attention tout ça , oui mais faire attention, attention à quoi…quand on vous explique pas que si vous prenez vot taux de hein si à 0,6 euh y faut rajouter du sucre ou pas , ou y faut faire attention c'est ça, c'est une maladie tellement sournoise»L420-428

La famille et l'entourage sont rudement mis à l'épreuve au cours de la maladie car ils se retrouvent face à une personne méconnaissable par ses changements physiques et comportementaux (dépression). Leurs réaction de rejet est initialement incomprise par Mr Richard B «*c'est encore un coup d'marteau supplémentaire sur la, sur la tête quoi, vous vous comprenez pas qles gens vous comprennent pas, et les gens comprennent pas que, vous vous ne comprenez pas»L189-191*. Après réflexion il justifie la réaction de cet autrui significatif «*y faut q'la personne assume son travail, le votre euh, vos humeurs, c'est pas toujours non plus évident»L196-197*.

Conclusion : Ce qui semble être le fil conducteur de cet entretien est « l'entre deux » ou la « transition » dans laquelle se trouve Mr Richard B. Le regard qu'il porte sur les différents événements de vie (retraite versus maladie) nous fait penser qu'il bascule vers l'acceptation de la maladie. Mr Richard B balance toujours entre la responsabilité des autres et la sienne dans les différents thèmes qu'il aborde. Par exemple pour les médicaments, les soignants ne lui ont pas expliqué leurs fonctionnements mais en même temps il aurait pu lire la notice. Pour l'alimentation, il accuse la société de ne pas faire assez de prévention et en même temps il met en avant son identité de gourmand. Mr Richard B est proche de l'acceptation de la maladie puisqu'il se projette dans une personne autonome, indemne de complications, présent pour ses filleuls et limitant les dépenses sanitaires. Cela l'incite à mettre en place des stratégies pour faire face à la maladie même si cette période d'apprentissage est difficile « c'est pas évident, c'est un combat d' tous les jours ». Il a un comportement de type incluant.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Me Angéla T

Me Angéla T a été diagnostiquée diabétique à l'âge de 24 ans suite à un malaise. Malgré une mère et une grand-mère diabétique, elle ne s'attendait pas à ce diagnostic. Cette maladie est venue se greffer sur un problème de santé qu'elle a depuis l'âge de 12 ans ; le surpoids. Ce dernier a surtout gêné Me Angéla T dans ses relations avec les professionnels de santé. Elle considère le diabète comme une maladie astreignante et espère que ses enfants n'en seront pas atteints. Les mesures diététiques qu'elle met en place pour elle-même sont imposées à sa famille. Elle parle facilement de son diabète à son entourage et n'est pas mal à l'aise lors de l'utilisation de son appareil de mesure de la glycémie. Elle a appris à repérer les anomalies de sa glycémie en écoutant les modifications corporelles. Pour valider ou invalider ses expériences, Me Angéla échange avec les professionnels de santé puis met leurs propos à l'épreuve de son vécu. Elle donne beaucoup moins d'importance aux savoirs de ses pairs diabétiques. Elle implique son mari dans ses activités lorsque ses problèmes de santé liés au diabète sont inquiétants.

> *y (le médecin) m'a dit que j'étais difforme , j'dis merci ça fait plaisir parce que soi disant q'j'ai des gros bras et des grosses cuisses alors chui difforme, j'dis moi quelqu'un difforme c'est quelqu'un qu'il y a qu'un pied, une jambe, une tête de travers euh, j'dis moi chu pas difforme , il l'a pas bien pris , surcharge pondérale morbide , j'dis y'a des aut mots à dire*
>
> *Angéla T*

Mon diabète ou ma famille diabétique ;

C'est à l'âge de 24 ans que Me Angéla T est diagnostiquée diabétique suite à des examens pour malaise. Ce passage au statut de malade est brutale puisque jusque-là elle ne ressentait aucun symptôme«*à 24 ans on pense pas forcément si on est en pleine forme…de faire des examens…c'est qu'une fois bon ben ça a dérouté ça a j'ai manqué d'suc.. d'un seul coup com ça sans raison donc y s'ont fait des recherches, ils m'ont dit vous êtes diabétique »L83-85.* Cette annonce est difficilement vécue et Me Angéla T atténue cet effet en mentionnant son inscription dans la lignée familiale et que cela devait arriver «*c'était dur à avaler mais bon, surtout q'j'avais ma mère et ma grand-mère qui l'ont eu hein…donc j'étais déjà sujet à être diabétique hein…ben y disent que c'est un peu héréditaire aussi»L136-138.* Elle fait notion du

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

décès de sa mère secondaire à des complications liées au diabète, ce qui explique le ressenti négatif lors de l'annonce *«ma mère est morte du cancer, y disent que ça été provoqué par le par le le pan, fin c'est le pancréas hein…c'est, y disent, y'en a qui disent que ça été provoqué, des médecins qui disent que ça été provoqué par le pan.. par le diabète pace qu'elle était suivi sous diabète…pour l'diabète hein c'est mais elle c'était le le diabète de la personne âgée, qui s'appellent d'accord…et ma grand-mère c'est pareil, y se sont jamais aperçus mais bon ben y se sont aperçus quand elle avait 65 ans, qu'elle était à l'hôpital quoi…et est ce qu'elle avait avant on en sait rien…elle a jamais eu d'malaise quoi avant»L197-204*

Même si l'apparition du diabète est brutale et que l'annonce est bouleversante, Me Angéla T ne semble pas surprise par cette nouvelle identité. S'agit-il d'une nouvelle identité ? La question se pose car Me Angéla T insiste sur son inscription dans la lignée de sa mère et grand-mère qui étaient diabétiques. Nous pensons que cette dimension était intégrée à l'identité acquise et que Me Angéla T n'envisageait pas d'être atteinte de diabète aussi jeune. L'expérience vécue (apprentissage en situation informelle) de la maladie de sa mère décédée d'un cancer est convoquée lors de l'annonce et explique en partie sa réaction. Cette expérience vécue lui permet aussi de se différencier du type de diabète de sa mère et par là même d'envisager une fin différente.

Tu mangeras comme je veux ;

Pour Me Angéla, l'hérédité n'est pas seule responsable du diabète, elle considère que son comportement en est également responsable «*ma mère déjà c'est…un diabète de la personne âgée…yé pas vnu d'la même façon , moi j'avais 20 ans et j'étais jeune donc…moi il est p'tèt venu justement par une alimentation qu'yétait ptè pas saine au démarrage…disons peut ète, j'veux pas dire pas saine mais pas équilibrée »L269-272.* Elle va apprendre à sélectionner ses aliments en fonction de leurs effets sur la glycémie et cuisiner moins gras. Cette cuisine sera imposée à l'ensemble du foyer *«pour tout l'monde, j'cuis, j'fais, j'fais pas cinquante plats»L834.* Me Angéla T a conscience de la synergie de ces deux facteurs et le montre fermement à ses enfants lorsqu'elle les voit exagérer dans leurs comportements alimentaires «*j'ai des enfants, j'vois bien la mayonnaise c'est bon avec des frites avec d'la salade avec du pain avec n'importe quoi y mange d'la mayonnaise, j'ai dit c'est bien, jusqu'au jour où ça craquera…j'dis méfiez vous, vous avez votre mère, votre grand-mère, votre arrière-grand-mère, vous voulez continuer la lignée, moi j'peux rien faire pour vous»L811-815.*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Pour l'amélioration de l'alimentation, l'effort se porte sur l'aspect qualitatif. Pour cela tout un savoir-faire est développé pour sélectionner les aliments en fonction de leurs actions sur les glycémies. Pour que ces changements perdurent, ils sont imposés aux proches. La représentation qui est faite concernant l'étiologie du diabète est une autre explication à cette approche pour éviter aux autres d'avoir le même problème de santé (projet de soi pour autrui)

Le diabète est en moi malgré tout ;

Me Angéla T décrit la nécessité d'être constamment vigilant envers le diabète. Cette contrainte, importante au quotidien, n'est pas un frein à une vie normale *«on sait q'c'est une maladie et qui est en un peu constraignante, un peu embêtante , pace qui faut toujours faire attention…faire attention à c'qu'on mange, faire attention comment on vit, faire attention, faire attention à tout quoi, faut toujours faire attention et puis toujours se s'piquer aussi sur l'bout des doigts c'est casse pied parce que à force vous sentez pu vos bouts d'doigts…mais sinon l'reste après euh on peut très bien vivre avec l'diabète si on fait attention»L281-286.* Les efforts sont constants et la lutte permet aussi de ne pas sombrer dans le pessimisme et le laisser aller *«ne pas s'laisser aller, disons vivre comme si qu'on avait rien quoi, tou toujours avec les si les précautions…mais faire, faire le plus possible que vous pouvez faire…pas s'écouter, pas rester assis , pas [huhum] parce que là ça d'vient la mi.., ça d'vient la tristesse de la maladie»L722-725.* Elle n'hésite pas à parler de son diabète à son entourage (famille, voisin) et à utiliser son appareil de mesure glycémique au vu et au su de tous «*j'me piquais…y voyent bien qc'est pas d'la d'la morphine , c'est un stylo paf vous faites à peine ça sur l'doigt, une goutte de sang paf hop c'est fini…sincèrement ça m'dérange pas , j'en ai djà vu d'aut qui l'font aussi…si vous voulez vraiment vivre avec votre maladie, faut pas être trop fière…faut savoir accepter pis savoir qu' on en a besoin»L699-703.* Avant le diabète, elle avait le même comportement vis-à-vis de son surpoids qui ne l'a gênée pas dans ses loisirs (piscine…). Me Angéla T considère cet appareil comme faisant partie d'elle-même *«je vais à la mer j'l'emmène, je vais partout j'l'emmène hein ça, ça fait partie de mes bagages…ça rien à faire hein, c'est pareil que l'apnée du sommeil que j'ai euh, elle me, ym 'suis partout»L709-711.*

Plusieurs tactiques mises en place, assurent la représentation de soi à autrui :

- L'expérience vécue avec le surpoids est reprise pour la gestion du diabète c'est-à-dire que l'on fait front à l'autrui quitte à ce qu'il détourne lui-même son regard

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

- L'identité de diabétique est comparée à celle d'un consommateur d'opiacés et est de ce fait plus acceptable auprès de l'autre
- Il faut accepter le regard de l'autre quel qu'il soit sans être trop critique
- Le diabète nécessite une surveillance constante donc l'appareil de mesure est un outil indispensable qui fait partie de soi, il est assimilé à une maladie que l'on est obligé d'accepter

Diabète instable, éviter le pire !

Me Angéla T se retrouve dans des situations difficiles en lien avec son taux de sucre. Les fluctuations entrainent des complications qui nécessitent la prise de décisions pour survivre, se protéger ou mettre à l'abri les enfants dont elle avait la charge en tant qu'assistante maternelle *« mon diabète y'a carrément dvenu comme on dit un peu fou quoi…y montait y descendait sans arrêt donc euh c'était vraiment embêtant…parce que j'osais pu partir, j'osais pu, je disais toujours à mon mari quand les ptits sont là tu restes là au cas où j'ai un malaise , c'était à c'point là après ça s'est régularisé , donc j'ai pu r'prendre les ptis…parce que ça s'est stabilisé, et après ça s'est r'déstabilisé donc j'ai fait un by pass »L69-74.* Cette intervention chirurgicale (by pass) était un enjeu majeur *« mourir pour mourir, j'fais lby pass »L390*

L'impact du diabète est ici majeur. Il met en difficulté la personne dans son intégrité physique, la fragilise dans son quotidien et dans son activité professionnelle. La réponse à ses troubles nécessite une réflexion sur la mort et pour l'éviter il est nécessaire de porter atteinte à l'intégrité physique. La question est aussi posée des actions du tiers aidant naturel (ici le mari) qui est mobilisé pour assurer et rassurer la personne atteinte de diabète

Echanger et confronter les savoirs

Me Angéla T ne consulte ni livre ni brochure sur sa maladie. Elle se renseigne peu sur le diabète auprès de son entourage ou de ses pairs diabétiques car ils ne savent pas grand-chose ou ont des propos erronés «*j'ai jamais demandé à personne non plus…parce que les trois quart des gens y connaissent pas l'diabète…pace qu'y disent n'importe quoi…m'disent y faut faire ça y faut faire ça pis c'est pas vrai du tout quoi…quand on t' dmande au médecin y y faut surtout pas les écouter…ou peut'êtе même ça peut être des diabétiques mais qui s'y connaissent pas quoi qui n'pose pas d'question…ben moi dès que j'ai un nouveau médicament j'pose la question sur c'médicament»L246-256.* Elle a d'ailleurs un repère qui est celui de l'expérience acquise auprès de ses proches diabétiques «*moi ch j'sais l'ressenti dma mère, d'ma grand-mère parce qu'ils l'avaient [huhum] mais sinon après»L261-262*. Elle a jaugé ses

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

propres symptômes à ceux de ses parents et mis en évidence une différence entre les diabètes. Ces savoirs acquis en situation informelle d'apprentissage composent aussi à la base de ses discussions avec les professionnels de santé. Lors de ces échanges, Me Angéla T a deux buts : avoir un apport théorique de la part des professionnels de santé, permettre à ces mêmes personnes de mieux connaitre la maladie. Les avis médicaux ne sont pas suivis tel quel mais sont critiqués par Me Angéla en fonction de l'intérêt que cela lui apporte *«y disent que j'dois en manger…ça monte et ça r'descendra après…moi j'en pense que…je prendrai pas à la maison…puisqu'on m'dit pour mes yeux et mes reins, faut un diabète stable, pourquoi je vais aller prendre un truc que ch'ché q'ça s'ra pas stable»L1099-1103*

Le savoir issu des situations informelles est mobilisateur en ce sens qu'il aboutit à une modification des comportements et à un dialogue avec les professionnels de santé.

Relations à autrui ; une tension palpable

Me Angéla T se sent plus irritable depuis l'apparition du diabète et malgré ses efforts, elle n'arrive pas à contrôler son humeur *«chui plus agressive, vous trouvez pas hein, des fois un moindre truc y m'énerve, j'fais attention hein, je, j'essaye de soigner mais c'est dur»L886-887*. Ce type de relation est mal vécue par Me Angéla T *«mon mari j'lui dis , j'étais occupée avec l'infirmière…donne moi un papier, y va, y va dans ma valise et ben tout d'suite y'a fallu que j'lui dis, non, mais alors d'un drôle d'air…non j'te dis, j't'ai dit au dssus d'l'évier et j'm'en rends compte, tout d'suite j'relache parce que j'adore mon mari , ça m'fait mal au cœur d'ète comme ça , mais c'est plus fort que moi»L890-895*

Ce remord lié à son impatience est présent même lorsqu'apparemment Me Angéla T a toutes les raisons de ne pas être contente. Les contacts avec les professionnels de santé sont souvent difficiles à cause des remarques sur son poids et pourtant elle regrette ses réactions *«comme l'médecin qui qui m'a dit des des trucs comme ça euh, ça a commencé à monter…non mais, ch'rai en état normal peut ète que ça montrait pas , j'laissrai couler tandis que là j'laisse moins couler»L917-921*

Projet ; des espoirs revu à la baisse

Me Angéla T fait le constat d'une destruction de soi par le diabète. Elle émet le souhait de guérir mais pas dans le sens d'un retour à son état antérieur. Elle entend la guérison sous la forme d'une stabilité de sa maladie qui ne continue pas à détruire son corps «*j'aimerai bien q'la maladie disons qu'elle se guérira, tout c'que j'ai eu, c'est c'est bouzillé mais j'veux dire*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

euh arrêtez où c'est arrivé quoi…pas allé plus loin…essayez de stagner un peu on peut dire stagner, stagner la maladie»L1073-1075. Cette perspective l'amène à contrôler fréquemment ses glycémies et rechercher tous les aliments qui les déstabilisent.

Un de ses autres projets est de réduire voire stopper toute prise d'insuline. Pour cela elle se différencie d'autres diabétiques par son comportement alimentaire. La diététique adaptée à l'état de santé n'est pas vécue comme une privation mais comme un moyen de minimiser la prise médicamenteuse *«yé pas question que j'me prive de ça et d'ça, c'est c'est c'est leur idée c'est tout…après y prennent la dose d'après l'idée, mais moi ma do…mon machin pour y'arriver moi j'dis euh, j'me suis donnée un but, j'dis toujours pour y'arriver moins d'insuline possible, moins d'insuline possible, dis.. plus l'régime quoi y doit, pas mette des tonnes de sauce, des machins comme ça, non»L795-800.*

Les projets orientent les prises de position au présent, l'espoir d'une santé à venir meilleure ou au minimum identique favorise la stratégie préventive. Les apprentissages sont orientés vers une recherche d'aliments ne faisant pas trop varier les glycémies et une élimination de ceux qui sont trop caloriques.

Conclusion : Me Angéla T a intégré le diabète dans son quotidien ce qui nous permet de parler de type « incluant ». Consciente des impacts physiques et psychiques du diabète sur sa personne, Me Angéla T a une attitude de type préventif afin d'au moins stabiliser la maladie.

.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Mr Christian B

Mr Christian B, âgé de 50 ans (diabétique depuis 4ans), est surveillant de nuit et aménage son quotidien en fonction de ces horaires. Il est marié et a 5 enfants. Sa mère est diabétique et son père, décédé, avait des problèmes cardiaques. Mr Christian B présente un surpoids et fume depuis plusieurs années, bien avant l'apparition de son diabète. L'annonce de ce dernier lui rappelle son inscription dans la lignée familiale. Même s'il s'attendait à être un jour atteint de diabète, il aurait préféré que cela soit le plus tard possible. La survenue d'un problème de plaque de cholestérol a un impact psychique plus important que le diabète.

L'épouse est impliquée dans le traitement et les enfants sont au courant de la prise de médicaments par leur père mais aucune discussion n'a été entamée entre les différents membres de la famille. En dehors de ces personnes, Mr Christian B côtoie quelques collègues de travail avec lesquels ils parlent plus de tabac que de diabète.

Mr Christian B sait qu'il a du diabète, que c'est une maladie et cela ne fait pas de lui un malade. Cette maladie n'est pas comme les autres puisqu'il ne ressent rien et que la prise de médicaments est pour prévenir des complications à venir.

Il ne s'implique pas dans la recherche de savoirs théoriques sur le diabète. Il a participé à quelques séances du programme d'éducation thérapeutique mis en place dans le lieu de soins qu'il fréquente habituellement.

Heureusement que je suis pas comme elle parce que je (rire) ouah je me, je serai tous les mois euh dès qu'il y a quelque chose qui va pas je vais chez le médecin vous êtes sûr ce n'est pas mon diabète…

Christian B.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Rapport à la maladie

Mr Christian B s'inscrit dans la lignée familiale lors de l'annonce du diagnostic. Il s'attendait à être diabétique, cela était pour lui une fatalité puisque sa mère était atteinte de cette maladie. C'est pour cela qu'il se dit plus perturbé par la gestion des traitements que par le fait d'être reconnu diabétique *«au début ça m'posait pas trop d'problèmes…, j'ai dit bon en fait je, ma mère est diabétique, euh je savais que un jour forcément comme euh je tiens d'ma mère je aurais du diabète, euh c'qui m'embêtait l'plus c'est la prise de cachet»L9-12.*

Mr Christian B parle de cette atteinte par le diabète comme une maladie et ce n'est pas pour autant qu'il se considère comme malade. Prendre cette posture est l'apanage des personnes plus âgées. Etre malade c'est prendre les mesures nécessaires afin de faire face à cette maladie or vu son âge il a d'autres centres d'intérêts plus importants «*oui ok j'ai du diabète mais ce n'est pas la fin du monde , mais là t'es obligé d'te dire aussi quelque part oui mais c'est une ma la die…qui faut gérer…et là forcément euh , qu'est ce que je suis encore euh, je suis encore un peu jeune pour euh gérer c'genre de truc, alors ça dépend où on s'place moi je considère que je suis encore un peu jeune mais…mais voilà c'est , t'es obligé d'ète, d'être réaliste quoi, te dire euh ouais c'est une maladie quand même…qui dit maladie dit ben tu peux être malade»L816-822*

L'annonce de la maladie confirme un des avenirs possibles celui de s'inscrire dans la lignée familiale par le diabète. Le rapport à la maladie reste cependant distant par une manœuvre particulière ; le diabète n'est pas une priorité (truc). A première vue l'annonce n'est pas un élément déclencheur d'une période de turbulence ressentie par Mr Christian B et pourtant des solutions (lignée familiale, non priorité du diabète) sont mises en œuvre afin de maintenir les habitudes de vie.

Mr Christian B a un rapport plus compliqué avec les médicaments. Il met en avant sa difficulté à les gérer du fait de son travail *«je prends mes médicaments…j'en ai aujourd'hui, je n'en avais pas avant...c'est toujours le problème c'est euh, quand je ne travaille pas, j'arrive à les prendre…penser à les prendre. Quand je travaille…le médicament du midi en général il est pris entre midi et16 h…des fois j'oublie euh, donc je y repense. Et les médicaments du soir euh en général je le prends normalement le soir avant d'aller partir travailler, euh des fois j'oublie donc euh quand je l'oublie ben je dis tant pis je les prends, je vais les, les prendre au moment de de manger un morceau »L130-138.* Pour Mr Christian B, la difficulté de prendre régulièrement les médicaments est également liée à l'absence de

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

symptôme du diabète. Pour lui la prise de médicaments est une précaution pour l'avenir et non pour le vécu actuel *«quand je prends mes médicaments je me dis que c'est plus euh en préventif qu'en voilà, en soign, y faut soigner soigner, je me dis à part bien sur euh la baisse du sucre où là je sais que , de toute façon oui c'est important de l'prendre , mais tous les aut médicaments c'est plus euh , ouais je prends ça plus comme euh d'la prévention euh , pour éviter de, tiens juste ça devient un jour un problème grave à traiter euh , voilà comment je gère mon mon diabète»L111-116*

Afin de minimiser l'impact des traitements sur le quotidien, leur prise est adaptée à l'activité professionnelle et non l'inverse. Des solutions (résultats d'apprentissage) sont trouvées pour minimiser ou rectifier les oublis en élargissant ou en décalant les horaires de prises de ces médicaments. Cette gestion soulève également la question de l'agir au présent pour un avenir potentiellement confortable sans complications (identité actuelle/identité visée).

Rapport à autrui

Mr Christian B n'a pas une vie sociale très étayée. Il ne voit pas ses sœurs dont deux habitent à proximité. Sa mère lui rend visite de temps en temps et il a quelques échanges avec elle concernant le diabète *«d'temps en temps elle, elle débarque, sur Lille, donc elle vient faire coucou, bah je suis pas très euh , je veux dire euh, euh des liens euh ,moi j'ai, ma cellule familiale c'est ma femme, mes enfants…après un petit peu la famille…un petit peu les collègues…mais pas beaucoup…je suis pas en surdose, je suis pas quelqu'un qui, non, ça m'va très bien euh , d'passer en week-end en famille »L619-623.* Cette relation forte à la famille restreinte n'est pas pour autant synonyme d'échange sur les problèmes des uns et des autres. Mr Christian B a bel et bien expliqué, à ses enfants, le besoin personnel de prendre des médicaments et pourtant aucune discussion n'a eu lieu concernant leurs ressentis vis-à-vis de sa maladie *«jl'ai jamais caché euh dans mes discussions…pis pareil au niveau d'mes médicaments euh , voilà je dis ben ouais j'ai, c'est pour mon diabète donc euh, bon après ça reste des enfants hein euh, c'est un peu secondaire quoi…c'est un peu secondaire»L550-553.* Cette manière de penser de Mr Christian B lui vient de sa propre expérience qu'il transpose à la situation actuelle. L'âge de ses enfants correspond à l'âge où lui-même a pris position vis-à-vis de la maladie de son père *«c'est normal qui sont pas dans ,moi c'était pareil à leur âge , je vais dire, je avais pas de , mon père quand yé tombé malade euh , je a, je devais avoir 18, 19 ans euh ; bon je me suis pas dit oh là fais parce que tu vois euh , on n's'y attendait pas, ça lui est arrivé, y'a une angine de poitrine et tout euh , non, je vais dire à son, à mon à à 18, 19 ans tu tu tu t'dis pas ça peut m'arriver…ça peut arriver aux autres, aux personnes plus âgées*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

mais à toi non…donc pour eux c'est pareil quoi, pour mes garçons»L557-562. Mr Christian B estime que le manque d'intérêt des enfants pour sa maladie est tout à fait normal et que le contraire serait inquiétant *«y s'en inquiètent pas…bon c'est normal un peu , c'est normal pis heureusement à la limite heureusement parce que si, si je aurais des petits commenceraient à s'inquiéter pour moi euh , ça f'rait peur»L563-565*

Mr Christian B accepte les remarques et aide de son épouse mais trouve que son comportement est exagéré *«je pense qu'elle s'inquiète trop…d'temps en temps euh, ouais des fois heureusement que je suis pas comme elle parce que je, je serai tous les mois euh dès qu'il y a quelque chose qui va pas je vais chez le médecin»L529-532.* Comme pour les enfants, il n'a pas eu d'échanges approfondis avec son épouse concernant la maladie dont il est atteint *«on en a jamais vraiment franchement parlé…On n'a pas eu une grande discussion…là-dessus, je sais que elle s'inquiète un peu»L527-528*

Lors de ces rencontres avec ses collègues de travail, Mr Christian B dit facilement qu'il est diabétique par contre les discussions concernant la santé tournent autour du tabac. L'abord de cette problématique est opportuniste afin de se motiver à diminuer le tabac *«plus t'en parle facilement mieux sait quoi, pour toi hein, c'est, ben euh c'est pour moi que je en parle…ce n'est pas pour…pas pour euh faire d'la prévention euh, il faut ralentir de fumer, il faut éviter d'fumer, non, non c'est pour moi»L433-435*

La personne malade s'appuie sur les autres pour prendre des mesures à sa place (sa femme) ou pour lui faciliter ses projets (collègues). Prendre les bonnes décisions et les mener à leurs termes est difficile. S'allier à d'autres personnes pour augmenter le sentiment d'efficacité (Bandura) est une tactique choisie dans cette situation.

Mr Christian B ne parle pas du diabète aux autres personnes de son entourage ni au médecin du travail. Il désire garder une certaine confidentialité de son état de santé. En se basant sur ce qui se fait sur son lieu de travail où les dossiers médicaux des résidents sont protégés, il estime qu'il a également le droit à cette protection *«les enfants qui s'arrivent hein qui s'ont de trois à dix-huit ans, euh leur, leur dossier médical il est, voilà c'est confidentiel…donc à partir de là je pars du principe que moi vis à vis d'la médecine du travail je peux avoir des choses que j'ai pas envie d'leur dire»L406-409.* Il dévoile son diabète au médecin du travail lorsque ce dernier l'examine de très près ce qui a pour conséquence une inscription sur le dossier de santé *«en même temps qui regardait mes yeux et je dis ben justement je dois y retourner euh, et pis c'est là que je lui ai dit euh [d'accord] et pis bon , pouh bon ben y dit ah*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

d'accord alors je sais si y l'a marqué ou l'a, la prochaine fois que je irai je lui, je verrai si y m'le ressort»L412-415

La présentation de soi en tant que diabétique est limitée à l'entourage mais certaines conditions poussent à dévoiler cette identité avant qu'elle ne le soit par autrui (stigmate de Goffman, 1973)

Rapport au savoir

Avant son diabète, Mr Christian B avait déjà un problème de santé, il était en surpoids. Il n'a pas cherché d'informations pour lui-même par contre il s'est servi d'internet pour trouver des recettes pour son fils. Il a participé à des séances éducatives mises en place pour son fils obèse *«des formations c'est des où il restait trois mois, l'enfant restait trois mois et tous les semaines les parents pouvaient, et je crois que c'est important aussi euh, venir passer une demi-journée où leur, on explique, on explique sa, la semaine et on explique aussi comment euh ben changer les habitudes à la maison, voilà donc ça, ça a duré pendant trois mois et c'est vrai que c'est source d'information»L640-645.* Mr Christian B reproduit ce comportement avec le diabète, il ne cherche pas d'information par lui-même via les médias mais participe aux séances d'éducation organisées par les professionnels de santé *«j'ai eu les, la petite information sur cinq jours…où on nous explique un peu c'que sait que l'diabète euh, à quoi sert les médicaments, ça aussi c'était, je trouvais ça intéressant»L21-23.* Ces savoirs savants diffusés au cours des séances remettent en cause les connaissances de Mr Christian B *«quand on m'a décelé le diabète…je suis parti sur l'sucre donc éliminer l'sucre…bon y s'avère que en réalité ce n'est pas tout à fait ça quoi…après à, après quand j'ai eu les, la petite information sur cinq jours»L19-22*

Mr Christian B connait les complications possibles (identité potentielle) du diabète et pour les éviter il effectue des efforts en prenant au mieux les médicaments et en modérant ses consommations de pâtisserie «*moi je le prends comme ça, vaut mieux faire un un traitement préventif pour éviter justement que dans dix ans que l'problème y soit installé que là euh que ça soit du, du lourd [huhum], pareil pour le diabète, je me dis tout compte fait»L103-105*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Les projets

Mr Christian B envisage son avenir en couple, en se détachant de plus en plus des enfants à qui ils ont beaucoup donné *«mon plus grand a eu 20 ans…on s'est offert un voyage, les gens en général y , y offrent un bon cadeau à leurs enfants, nous on a fait l'inverse on a dit : on t'a donné l'éducation on s'offre l'cadeau…et on a eu envie de ouais continuer, tout doucement euh, l'temps qui grandissent les petits, pis d'profiter un peu de, ben un peu d'nous parce que on s'en est, l'air de rien pendant 20 ans on s'est mis euh entre parenthèse»L315-321.*

Les projets en lien avec l'atteinte par le diabète sont mus par la crainte d'une perte d'autonomie *«je me suis toujours débrouillé tout seul donc euh jamais rien d'mander à personne, ce n'est pas, ouais bien sur que c'est compliqué, m'ouais ça m'embêt'rait bien sur»L296-298.* Mais il sait que ses projets de changement de comportements seront difficiles à mettre en œuvre *«je pense que chu encore assez jeune pour euh pas me mette ce genre de, de problèmes, en parlant d'choses aussi qui qui, qui est difficile je avais dit euh la cigarette et le sport; ça aussi le sport j'ai du mal, j'ai, c'est malheureusement euh c'est les deux choses quoi, qui sont difficiles: me mettre au sport, arrêter la cigarette»L86-89*

Conclusion : Mr Christian B a un comportement de type incluant. Depuis l'atteinte par le diabète, il a un peu modifié les mesures hygiéno-diététiques mises en place pour son surpoids. Son attitude préventive est mise à mal par le tabagisme qu'il a des difficultés à arrêter.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Me Francine C

Me Francine C est diabétique depuis 4 ans, elle vivait seule jusqu'à ce que sa fille, mère de 4 enfants, vienne revivre chez elle. Le diabète n'est pas l'objet d'attention particulière et les seules mesures s'y rapportant sont celles déjà mises en place pour un problème de surpoids. La détection récente d'une tumeur cérébrale fait basculer l'attention portée à la maladie et modifie les projets de vie. Ses recherches sur internet lui font découvrir que sa durée de vie est limitée et qu'elle doit prendre les décisions rapidement. Elle prend sa retraite plus tôt que prévue pour finaliser un projet pour sa fille. Elle effectue des démarches administratives inhabituelles, longues et complexes.

Me Francine C remet en doute le diagnostic de diabète qui est posé sur des normes biologiques imposées par l'industrie pharmaceutique. A l'inverse, elle investit pleinement la tumeur cérébrale. Me Francine C ne compte pas finir ses jours à la charge des autres et envisage de décider du moment où elle mettra un terme à son existence.

> *La moyenne de vie de quelqu'un qui a un glioblastome type 4…c'est trois ans, qu'est-ce que j'en m'en fou du diabète…franchement*
>
> *Francine C*

Résultat et analyse

Me Francine C, âgée de 60 ans (diabétique depuis 4 ans), a commencé à travailler à 16 ans et est actuellement salariée. Alors qu'elle a tous ses trimestres, elle désire continuer son activité professionnelle. Cependant la survenue d'un problème de santé l'empêche de se projeter à long terme «*la moyenne de vie de quelqu'un qui a un glioblastome type 4 c'est trois ans»L19* et l'amène à des changements dans sa vie. Elle décide de partir en retraite plus tôt que prévu pour finaliser un projet pour sa fille (mère de 4 enfants) qui est revenue vivre seule chez elle «*c'est pour ça d'ailleurs q'j'ai pris ma r'traite plus tôt pace que j'ai peur euh que ça soit trop tard, pace que moi j'vais récupérer d'l'argent euh d'un peu partout»L48-50.* Me Francine C priorise le problème de la retraite à celui du diabète ce qui la pousse à effectuer des démarches fastidieuses et inhabituelles «*pouff si vous commencez à aller chercher des informations sur*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

tout c'que vous pouvez avoir, j'ai plutôt été chercher des informations sur euh tout c'que j'dois faire euh, et croyez moi, y'a du boulot hein, ne serait c'que, ne serait-ce que prendre sa retraite ici euh, c'est un calvaire hein»L91-94. Cette priorité est légitimée par la mise en jeu du pronostic vital à court terme par la tumeur cérébrale «*la moyenne de vie de quelqu'un qui a un glioblastome type 4…c'est trois ans, qu'est-ce que j'en m'en fou du diabète…franchement»L19-20.* La représentation faite de cette maladie lui donne une importance considérable et relaie les autres problèmes de santé en arrière-plan voire vers un avenir improbable «*com la maladie q'j'ai elle est énorme, le diabète à coté euh j'aurai jamais l'temps d'être diabétique avant que ch'ois passé, que j'ai passé l'arme à gauche…donc le diabète non et en plus bon j'fais attention à c'que j'mange»L8-10*

Ce premier paragraphe met en avant des problématiques en lien avec l'identité visée et les apprentissages. Nous observons une modification des projets due à la prise en compte d'un événement de vie (tumeur cérébrale). Cette réorientation va avoir pour conséquences un réajustement des priorités. Dans le cadre de cette transition et pour atteindre les nouveaux objectifs, la personne se centre sur une recherche spécifique d'informations. Cette autoformation centrée sur les démarches administratives nécessaires à l'obtention de la retraite se fait au détriment de tout ce qui concerne le diabète. Ce rejet du diabète est violent et s'explique par plusieurs raisons :

- la personne remet en doute le diagnostic et n'accepte pas les normes biologiques fixant le diabète (voir l'extrait du verbatim plus bas)
- son hygiène alimentaire est contrôlée de longue date. Elle explique qu'elle ne pourra pas faire mieux. Notons par ces propos la résistance au changement basée sur la certitude de ce qui est fait est la vérité (Watzlawick, Pépin)
- elle affirme que son décès surviendra avant qu'elle ne soit diabétique (identité projetée).

Cette différence d'appropriation des maladies devient compréhensible lorsqu'elle est rapportée à l'impact qu'elles ont pu avoir. L'annonce du diabète n'a eu aucun effet «*un jour on m'a dit qu'j'avais un peu d'diabète, un petit peu et ça m'a pas du tout perturbé»L6-7* à la différence de la tumeur au cerveau «*un glioblastome…hein une tumeur cérébrale…qui r'viendra, ça j'le sais…donc euh ça , ça m'gène quand même…c'est, j'ai eu un, un quand même euh , j'étais très mal pendant un mois et d'mi…où là je supportais pas le, l'idée euh que j'allais mourir quoi»L345-348.*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Une différence est notée dans l'impact des deux annonces (flux externe) des maladies. La première ne perturbe aucunement la personne alors que la deuxième a l'effet inverse. Cette turbulence se manifeste par une gêne, un mal être qui fait suite à cette représentation de la mort. Elle aura pour réponse une double stratégie ; mettre sa fille à l'abri du besoin et prendre le temps de dire adieu à son entourage.

Le thème de la mort revient sous une autre forme dans ses propos. Me Francine C préfère agir par elle-même pour ne pas souffrir «*le suicide me dérange pas…en Belgique on le comprend ça… que quelqu'un qui est très malade, je vais pas m'suicider pace que chu pu, pace que mon amoureux m'a lâché ou je ne sais pas quoi…je vais me suicider pace que je ne veux pas finir comme ma mère, trois ans de cancer dont la dernière année abominable…hein donc ça non, mon père il est mort c'était trop beau, il a fait paf quelque chose de je ne sais pas, machin tout pis , comas on l'a mis à l'hôpital et deux jours après il était mort, il a pas souffert, rien, il est parti comme ça…moi j'aimerais partir comme ça…mais si j'peux pas partir comme ça ben j'partirai euh avec euh ma façon d'partir»L34-42.* Elle ne veut pas subir une déchéance de ses aptitudes physiques et psychiques par extension de la tumeur, «*ça m'fait peur en plus comme maladie pace que ça pourrait m'bloquer je sais pas ou ma façon d'penser ou ma façon d'bouger, donc euh c'est quelque chose oui euh c'est la chose auquel je pense le plus, le suicide me dérange pas»L32-34*. Cette vision n'est pas très surprenante «*depuis toujours…j'ai décidé…de ma vie, de c'que j'allais faire»L319.* Cette perspective ultime n'est pas synonyme d'abandon «*après euh j'me suis dit euh bon euh, euh tant que j'vais bien…fin que j'vais bien ça va, j'vais dire, j'vais pas m'suicider maintenant…j'essaie d'faire le maximum»L45-46*.

La solution trouvée pour en finir avec cette turbulence identitaire est le suicide programmé. Mais quels sont les éléments à l'origine de cette réponse ? C'est la somme des acquis des apprentissages en situation informelle et de la projection de soi à travers les complications de la maladie. La prise de décision au présent est le fruit de la synthèse entre des expériences concrètes du passé et des potentialités à venir (transaction de Dubar).

- D'une part, le vécu avec des parents décédés suite à des problèmes de santé ont favorisé l'acquisition de connaissances du type « il est possible de souffrir (comme la mère) sauf si le décès survient rapidement (comme le père)».
- D'autre part, la crainte de se retrouver en perte d'autonomie par perte des capacités physiques ou intellectuelles. Pour éviter cette perte d'autonomie,

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

elle envisage de pour mettre fin à sa vie. Me Francine C pouvait elle penser autrement alors que durant sa vie elle a toujours décidé pour elle-même ?

Les projets et l'organisation actuels sont en rapport avec la tumeur cérébrale. Le diabète est non investi en tant que tel car les mesures diététiques étaient déjà une de ses préoccupations. Pour manger sain, Me Francine C a fait des choix alimentaires «*j'fais attention à c'que j'mange, je mange beaucoup euh du bio*». Pour compenser ses capacités personnelles limitées «*chui pas douée pour la cuisine*», Me Francine C trouve des solutions aussi bien chez elle «*c'est ma fille qui fait la cuisine* » ou lorsqu'elle est en voyage « *au Sri Lanka euh, j'fais pas la cuisine [huhum] j'vais au restaurant*».

Même si ce n'est pas pour le diabète, l'alimentation fait l'objet d'une attention particulière. Les absences de savoir cuisiner ont été compensées par un savoir en matière de délégation (à sa fille, au restaurateur). Cet aspect est important car la préservation de l'autonomie est une exigence important pour Me Francine C et pour cela elle s'appuie sur les autres.

Me Francine C ne prend pas de médicaments pour deux raisons. La première est d'ordre biologique puisque Me Francine estime que son taux de sucre est dans les normes du fait de son hygiène alimentaire et que cela ne nécessite pas un ajout de médicaments «*c'que j'ai dans mon sang, est ce que j'ai plus de diabète ou pas…ça a l'air d'aller*»*L69-70*. La deuxième raison est relative à sa méfiance vis-à-vis de l'industrie pharmaceutique allant jusqu'à poser le problème de l'identité de soi pour autrui «*j'ai pas l'diabète pour moi…peut être j'me trompe…mais j'veux dire comme, comme chui à la limite…et que la limite c'est les laboratoires qui la décident*»*L335-337*.

Ici la question est posée de l'identité pour soi et de l'identité pour autrui (attribuée). Ces deux visions ne sont pas en phase. L'image qui lui est renvoyée (diabétique) par autrui (les professionnels de santé) ne correspond pas à ce qu'elle pense d'elle-même. Pour résoudre ce conflit, cette tension identitaire (Kaddouri), la solution est de remettre en cause la manière de penser et d'agir d'autrui. L'identité attribuée par les médecins est rejetée à travers une accusation des laboratoires pharmaceutiques.

Me Francine C, persuadée que ses jours sont comptés, oriente toutes ses démarches vers l'accomplissement de son objectif principal qui est d'assurer un confort à ses petits-enfants «*y s'hérit'ront d'une maison à quat »L239*. L'aspect matériel étant quasi réalisé, Me Francine C

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

se prépare pour une nouvelle étape «*j'ai pratiquement tout mis à jour heu, il m'reste plus que les lettres…j'vais écrire à tous les gens de ma famille…tous les gens que j'connais…pour leur dire au revoir…leur dire que j'les aime etc…et que j'leur dis au revoir…j'mettrais ça dans un coin pis on, y retrouveront»L354-358*

Respecter ses rôles sociaux (Goffman) est un enjeu important et ce n'est que lorsqu'ils seront accomplis que Me Francine C s'autorise à quitter la scène « dire au revoir ». Ce départ doit être le plus cérémonial possible et empreint d'émotion : écrire son amour.

Conclusion : Me Francine C rejette toute référence au diabète dans son rapport à elle-même et aux autres : nous parlerons de type « annihilant ». Me Francine C a dès le début mis en doute le diagnostic de diabète en prétextant une manipulation des normes par l'industrie pharmaceutique. L'apparition de sa tumeur cérébrale et de son objectivation par les imageries (scanner) et les complications psychomotrices vont définitivement mettre fin à l'acceptation du diabète.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Mr Alain G

Mr Alain G, âgé de 68 ans est retraité depuis 11 ans. Il a réalisé toute sa carrière professionnelle dans la même entreprise où il a gravi tous les échelons pour arriver à un poste à haute responsabilité. Il est divorcé et sa seule fille, qu'il voit rarement, vit dans une autre région.

Mr Alain G est atteint de diabète depuis 23 ans et certaines complications sont présentes. Il relie l'apparition du diabète à son mode de vie professionnelle où les responsabilités l'ont mené à travers toute la France. Ces déplacements dont le but était d'animer des rencontres pour l'image de son entreprise nécessitaient la fréquentation des restaurants. Les repas et les consommations d'alcool étaient importantes ce qui selon lui ont favorisé l'apparition du diabète. Cependant il se questionne sur la possibilité d'une hérédité de la maladie même s'il n'a pas de membre de sa famille atteint de diabète.

Mr Alain G a séjourné à plusieurs reprises à l'hôpital, sans caractère d'urgence pour faire le point sur sa maladie et notamment sur l'ascension de ses hémoglobines glyquées. Il a tendance à minimiser les complications dont il est attient même si certaines le handicapent au quotidien. Il projette d'utiliser régulièrement son appareil de mesure glycémique et d'être régulier dans la prise de l'insuline.

Mr Alain G envisage de changer d'environnement et se rapprocher de sa fille et petites filles car le milieu dans lequel il vit actuellement est trop stimulant et favorise les abus alimentaires et d'alcool.

> *Mais l'âge tourne [huhum] et si encore on pouvait fixer son âge heu on dirait bon ça va on met au point mort et je redémarre mais le problème c'est que le compteur du temps tourne et, et ça n'arrange pas les affaires. Enfin il faut avoir le moral, c'est le principal. Moi j'ai le moral*
>
> Alain G.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Rapport à la maladie

Mr Alain G aborde le diabète comme une conséquence de son style de vie. Il explique ce dernier par ses obligations professionnelles où il doit représenter son entreprise et donc fréquenter les restaurants. Ces moments qu'il a appréciés, ont aujourd'hui des conséquences qu'il supporte *«il fallait créer des animations pour notre réseau. Alors j'avais en charge les animations. Alors il fallait pff c'était dans les animations, c'était restaurant, machin, truc. Enfin bref tout ce qu'il ne faut pas quand on a le diabète...Aujourd'hui voyez-vous j'ai de bons souvenirs avec moi et je les traine avec moi»L234-238*

Mr Alain G apporte une autre cause à ce diabète, il s'agit de l'hérédité «*Et mon mal heu je devais peut être l'avoir heu peut-être y avait-il un, une, une hérédité, je ne serai pas le dire mais bon le mal s'est déclaré quand j'avais…franchi la quarantaine et ça s'est déclaré brutalement»L31-34.* Il parle d'hérédité alors que personne dans sa famille n'a de diabète, nous pensons (indice) que Mr Alain G pense à un terrain diabétique pré existant qui n'a fait que s'exprimer à cause de l'alimentation. La notification de l'âge (après 40 ans) auquel est apparu le diabète n'est pas anodine.

L'approche de la maladie se fait sous deux angles avec un contrôle interne (style de vie) et une constitution physiologique (hérédité) non maitrisable. Par ailleurs le style de vie est lui-même interdépendant puisqu'il est contraint par le travail et plus tard par le voisinage. Ces éléments laissent penser que Mr Alain G tente de trouver une position intermédiaire dans la responsabilité de l'apparition du diabète.

Mr Alain G aborde sa maladie comme une voiture ayant des ennuis mécaniques et que les réparations sont utiles dès qu'il y a des alertes. Une fois que les réparations sont effectuées, le véhicule est comme neuf et il peut repartir sur de nouvelles bases *«fréquenter l'hôpital ici. Je suis venu faire des séquences de comme j'ai fait cette semaine heu j'en ai déjà fait 7 ou 8 quoi. Donc je viens ici, je viens ici pour faire ce que j'appelle facilement une station-service, et on remet les compteurs à l'heure, on règle les boulons et puis on repart pour un tour »L48-50.*

Mr Alain G tente de mettre à distance sa maladie et ne pas prendre en compte les dispositions nécessaires à son état de santé *« Dans mon quotidien heu non heu ça passe un peu à côté de moi pour l'instant. Ça passe un peu, j'ai, pour l'instant je privilégie plus heu je dirai l'évasion du problème…que la prise en main du problème…ouais parce que c'est plus facile*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

de s'évader que de heu plonger dans les contraintes…c'est un choix »L555-558. Le recours à l'hôpital semble répondre à ce choix en ce sens qu'il laisse à autrui le soin de son diabète.

Rapport à soi et à autrui

Mr Alain G se considère comme un ancien grand sportif et qu'il a dû diminuer voire arrêter cette activité à cause du travail. Malgré ses efforts, il n'arrive pas à reprendre le sport *«quand j'étais jeune…jusque 25 ans...j'ai pratiqué plein de sports...Mais bon l'activité professionnelle encore une fois m'a freiné un petit peu pour trouver du temps à pratiquer tout ça…Et puis après pff une fois qu'on lâche le truc c'est difficile de raccrocher»L242-247*. Ce savoir-faire acquis antérieurement sera convoqué lors de ses projets de soins. Mr Alain G met en avant un autre aspect de lui qui est un frein à la bonne gestion de sa maladie, il s'agit de ce qu'il appelle son « caractère festif » qui l'incite à consommer à la moindre incitation *«Les réunions de travail, les ci, les ça, les invitations suivies d'apéritifs et tout ci, tout ça. J'ai un caractère très festif donc il ne faut pas trop me, me solliciter, je réponds très rapidement»L29-31.* Mr Alain G est fier de son parcours professionnel car il a su gravir tous les échelons pour arriver à un haut niveau de responsabilité dans l'entreprise. Il a géré sa carrière par un investissement personnel important et en profitant des opportunités *«du fait de mon déroulement de carrière, des opportunités qu'il y a eu…j'ai un parcours professionnel qui, qui a été relativement bien organisé, qui s'est déroulé assez en ma faveur…je n'ai pas eu de soubresauts ni de parenthèse d'activité donc toujours travaillé».* Ce parcours n'est pas pour autant de tout repos puisqu'il était souvent sur le qui-vive mais ce rapport au travail correspond à Mr Alain G «*nous avions des contraintes de, des contraintes de méthode de travail par rapport au siège de la régie Renault. Donc enfin c'était, c'était heu les méthodes étaient très pesantes et on était toujours pris par le temps. Il fallait se battre, enfin c'était, je dis bien, très, très stressant. Mais moi ça me convenait bien, j'aimais ce genre de situations»*. Agir dans le stress est une des caractéristiques de Mr Alain G puisqu'il emploie la même méthode avec son diabète. Il tente de le faire équilibrer que lorsqu'il voit ses glycémies grimpées *«donc c'est les 2-3 derniers examens sanguins que j'ai fait qui malheureusement ont démontré que le taux montait, bon c'est pour ça que je me suis décidé à venir quoi…Ce n'est pas le toubib qui m'a envoyé ici, c'est moi qui ai décidé de venir»L427-429*

Mr Alain G vit seul et son entourage quotidien est essentiellement composé de ses voisins qui, comme lui, vivent sur des bateaux. Il se veut convivial et proche des autres *«les bateaux sont*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

les uns à côté des autres, on se croise sur les pontons, et heu je suis entouré d'une équipe assez, qui aussi a un rythme assez soutenu alors on s'entretient tous, quand je dis festif c'est le mot quoi. Bon ce n'est pas le carnaval de Rio mais bon on aime bien partager un repas ensemble, boire un apéro ensemble»L59-62. Cette approche lui permet tout de même de parler de diabète sans pour autant approfondir la discussion, comme s'il s'agissait d'un thème comme un autre. D'ailleurs pourquoi aller plus loin puisque chacun à son propre diabète *«non parce que je serai tenté de croire que chacun à un ressenti personnel de l'affaire et en plus chacun a des degrés là-dedans. Alors on n'est pas tous heu le, le, les cas de diabètes ne sont pas tous dupliqués, il y a des variations partout…il y en a qui ont des, qui vivent leur truc complétement différemment que moi quoi»L329-334.* Lors de son activité professionnelle, Mr Alain G était gêné d'exprimer une image de lui en tant que diabétique, ce qui l'a poussé à ne plus prendre de traitement le midi lors des repas en groupe *«comme je mangeais souvent à l'extérieur heu au restaurant se piquer. Se piquer c'est facile mais quand il faut le faire c'est moins facile parce qu'il faut aller aux toilettes, il faut machin heu piquouse machin. Ce sont des gestes qu'il faut faire qui moi m'incommodait, me dérange…alors j'ai pris l'habitude de ne pas le faire»L380-383.* Lors de ses interactions avec autrui, Mr Alain G s'exprime (au sens de Goffman) en non malade. Pour cela il apprend à vivre sans insuline le midi plutôt que de dévoiler sa maladie. Cet apprentissage en situation informelle n'est remis en cause que quelques années plus tard lors du bilan qu'il fait lors d'une hospitalisation «*Peut-être le fait de ne pas faire le midi déjà, c'est, c'est, c'est une raison perturbante, qui, qui amène le déséquilibre»L468-469*

Rapport au savoir

Mr Alain G connait les complications du diabète mais son regard sur celles-ci est réorienté afin d'en trouver d'autres explications «*pour l'instant semble-t-il au travers des examens que je fais quand même assez régulièrement, les problèmes de cœur sont heu ne sont pas déclenchés heu, il y a peut-être une faiblesse mais c'est peut-être dû à l'âge aussi»L79-81*. L'optimisme le pousse-t-il à avoir ce type de rapport avec le savoir afin de ne pas se laisser envahir mentalement par la dégradation du corps? Ce corps qu'il apprend à écouter progressivement. Mr Alain G ressent depuis longtemps des perturbations corporelles et leurs prises en compte à varier dans le temps. Lorsqu'il était en pleine activité, les signes étaient présents et Mr Alain G a appris à les gérer par lui-même *«Alors j'ai dû avoir pendant cette*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

phase-là certainement des signes annonciateurs du problème. Je me souviens avoir eu, quand même après que ça est éclaté mais je me souvenais après, qu'avant c'était heu cette phase de démarrage, je, j'avais eu des sueurs, des tremblements, je me demandais ce qui m'arrivait. Alors je me gavais de gâteaux, de sucres, j'avais toujours un verre à boire à proximité. Je me demandais ce qui m'arrivait mais on n'est jamais allé plus loin dans la recherche du motif»L164-169. Depuis l'apparition de son diabète, il a appris à reconnaitre les signes liés au dérèglement des glycémies et à faire appel à autrui pour l'aider à rétablir l'homéostasie «*oui, ça se ressent et que ben heu avec cet excès de sucre vous avez soif…bon heu il y a des petits troubles qui arrivent heu bon on, on s'endort, enfin il y a différentes manifestations qui laissent deviner qu'il y a un schmilblick...Donc pour ça que j'ai voulu faire…cette semaine de remise en état quoi»L437-440*

Mr Alain G a des connaissances théoriques sur le diabète qu'il cherche lui-même à travers des lectures sur des brochures ou des articles voire par les émissions télévisées, par contre il n'a pas accès à internet *«Oui, enfin des docs qu'on nous donne ici qui déjà donnent des conseils…mais qui expliquent aussi le phénomène et puis heu parfois quand on lit la presse. Le diabète c'est un récurrent dans la presse…Donc heu bon en lisant des articles ça permet de savoir comment ça se passe, comment ça évolue les recherches…heu bon et puis heu moi j'aime bien me documenter et alors j'essaye de savoir un petit peu et je ne vais pas, je ne vais pas aller plus loin, ça ne me servira à rien»L300-305.* Il sait par ses lectures que la guérison complète de son diabète n'est pas à l'ordre du jour et qu'il ne pourra pas en bénéficier vu l'évolution de la science « *Bon ils sont en train d'envisager des, des greffes sur le pancréas là et les fameuses cellules de Langstreum ou je ne sais pas. Certainement il y a de l'espoir de ce côté-là mais ce n'est pas encore, ce n'est pas arrivé à terme les recherches. Donc ma génération n'en profitera pas, certainement pas »351-354*

Mr Alain G est à l'écoute et observe les autres diabétiques ce qui lui permet de connaitre des pratiques différentes et de s'apercevoir qu'il n'existe pas un diabétique mais des diabétiques «*Bon moi j'entends les chiffres que les gens s'injectent, ça m'épate hein. Ben parce que moi je pratique, pourtant je suis un cas, mais je dirai je me trouve presqu'à la moitié, je schématise. Alors s'ils en foutent 2 fois plus que moi, dis donc où est ce qu'ils en sont ? Et pourtant, ils parlent, ils marchent, ils n'ont pas l'air handicapé quoi. Alors bon ça veut vraiment dire qu'on est chacun différent»*. Mr Alain G se questionne sur une de ses représentations de l'insuline du fait de son observation. Pour lui plus les doses d'insuline

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

étaient élevées et plus la personne devait être porteuse de complications importantes et son observation prouve le contraire.

Le rapport au savoir des médecins est peu explicité. Cependant les quelques indices montrent que les savoirs des professionnels de santé sont respectés «c*e traitement là en principe on le suit après il peut évoluer si on suit son médecin ou si on revient ici mais enfin en principe c'est la base, la base de travail»L387-388.* Les décisions médicales sont peu discutées et renvoient Mr Alain G à ses propres responsabilités sur le non équilibre des glycémies *«on avait envisagé avec le professeur F., enfin c'est moi qui l'avait sollicité, si on pouvait m'installer une pompe pour éviter heu justement les décalages que je vivais. Ben il m'a dit oui mais heu pour ce faire, il faudrait que votre diabète soit très, très bien hum comment dirais-je régularisé…avec les variations que vous connaissez vous, ce serait dangereux. Alors je lui ai dit bon d'accord j'ai compris. A moi de remettre les pendules à l'heure avant d'envisager autre chose»L361-366.* Mr Alain G s'étonne que les professionnels de santé n'aient pas diagnostiqué son diabète plus tôt *«je ne comprends que les médecins que j'ai fréquentés précédemment n'aient pas fait une recherche dans ce sens…Il devait y avoir certainement déjà des indicateurs, quoi certainement la glyquée de l'époque aurait pu être, aurait pu être un signe de dérapage. Ça n'a pas été fait»L216-219.*

Le savoir savant et le savoir du sachant sont aux antipodes lors de l'annonce du diagnostic. Mr Alain G ne ressent pas de signes physiques inquiétant et pourtant le médecin le voyait comme quelqu'un dans le coma «*j'avais une glycémie…pratiquement à 7…il me dit «vous savez avec les résultats de là vous devriez être dans le coma pratiquement», «ah bon». Je ne connaissais pas l'histoire du diabète, je découvrais…enfin je découvrais je ne connaissais que dal là-dessus. Il me dit vous devriez être dans le coma pratiquement», «ah bon», «ça va vous tenez debout».* Cet état d'urgence est tout de même relativisé par le médecin qui le laisse repartir chez lui ce qui ne facilite pas l'acquisition de savoirs par Mr Alain G ; 7 g est ce grave ou non ?

Rapport au projet

Mr Alain G a pour projet de retourner dans sa région natale comme un retour aux sources *«j'ai une prédilection pour Paris. Ben oui, j'y suis né, j'y ai travaillé enfin bref c'est ma ville quoi»L124-125*. Cependant il a d'autres motivations à ce retour avec tout d'abord le fait de retrouver sa famille «*je vais repartir sur Paris parce que là déjà je vais me rapprocher de ma fille et de mes petites filles. Bon à l'âge que j'ai, j'ai, j'ai bien envie de profiter un petit peu*

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

heu de ma vie de famille»L114-116. Ce rapprochement ne se fera pas sous n'importe quelle condition physique car il désire donner une impression (Goffman) de grand père actif en possession de toutes ses capacités physiques *«j'avoue que si je n'avais pas tous mes ; tous mes éléments physiques heu avec moi, je serai mal. Déjà pour se déplacer, enfin se déplacer, pour…Et en plus je me rapproche de mes, ma fille et de mes petites filles, ce n'est pas pour offrir le portrait d'un grand-père qui revient de la guerre de 14, ouais ce n'est pas la démarche »L573-576*. Une autre motivation à ce retour est la modification de l'environnement et de ce qu'il peut lui offrir (notion d'affordance) comme possibilité d'exercer des activités seul ou avec des anciens amis «*Je vais essayer de, il y a un environnement favorable parce qu'il y a un parc juste à côté, il y a une salle de sport, il y a une piscine, je dirai tout ça dans un rayon de 50m, il y a un club de pétanques…on m'a dit qu'il fallait faire bouger les bras donc la pétanque c'est parfait»L108-111*. Il envisage aussi de modifier son comportement sur deux gestes qui peuvent être réalisés de suite *« il faut que j'intègre 2 gestes dans mon quotidien ; faire l'insuline du midi, parce que ça c'est une règle valable pour tout le monde…à l'instant qu'on mange paf insuline obligatoire et puis faire cette prise qui permettrai ben c'est des indicateurs hein bon donc il faut les faire…C'est comme une voiture si, comme, quand il y a le voyant d'huile ou le voyant d'essence s'allume, ben ça veut dire qu'il y a un schmilblick»L401-405*. Il est habitué à prendre de telles dispositions mais cette fois ci il se sent au bord du précipice c'est-à-dire une aggravation de son état et donc des complications. Mr Alain G prend conscience que c'est à lui et lui seul de prendre les mesures nécessaires (contrôle interne) «*A chaque fois que je sors d'ici, c'est ce que je dis, mais là c'est incontournable, complétement incontournable parce que j'ai quand même des effets secondaires. Qui sont, qui sont des clignotants, qui sont déjà presqu'au rouge. Donc il faut absolument que je freine le processus [d'accord]. Parce que je suis, parce que je vais basculer heu, dans heu dans le fond du problème. J'espère ne pas tomber au fond du problème, pour l'instant je suis au bord [huhum]. A moi de savoir ce que je dois faire quoi. De toute façon c'est à moi, personne ne viendra me, viendra me prendre le truc à ma place»L70-76*

Conclusion : Mr Alain G réagit plus qu'il n'agit sur le diabète. Il a une attitude curative. Il remet en question son comportement de type excluant adopté pendant de nombreuses années. Il envisage des changements mais doute sur ses capacités à les réaliser.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Me Yolande F

Me Yolande F, âgée de 59 ans a eu 5 enfants qu'elle voit rarement voire jamais. Elle vient d'une famille nombreuse avec 5 sœurs et 5 frères qu'elle ne fréquente plus. Trois de ses frères et une sœur sont décédés. Elle est en concubinage depuis 20 ans et malgré son handicap physique c'est elle qui s'occupe de la maison et ne désire pas déléguer à autrui par crainte des commérages ou d'un travail négligé.

Me Yolande F est diabétique depuis 34 ans et l'annonce du diagnostic a été accueillie comme une évidence liée à l'hérédité. La mère et la tante sont atteintes de cette maladie. Me Yolande F a hébergé et s'est occupée de sa mère diabétique pendant un an jusqu'à ce qu'elle décède au domicile.

Me Yolande F est atteinte d'une autre maladie (depuis 17 ans) qui la handicape à hauteur de 80% et pour laquelle elle reçoit une allocation. Elle a un fauteuil roulant depuis 13 ans avec lequel elle effectue ses activités extérieures et garder ainsi une certaine autonomie. Me Yolande F a appris à intégrer le regard d'autrui sur son handicap lors de ses déplacements au quotidien.

Pour certaines tâches liées aux soins elle fait appel aux professionnels de la santé qui viennent à domicile plusieurs fois par jour. Les injections d'insuline sont gérées par un infirmier à domicile. Du fait de ses problèmes de santé, elle consulte différentes spécialités médicales.

Les sorties en couple sont rares et se résument pratiquement à une sortie mensuelle au club de voitures anciennes. C'est le seul endroit extérieur au foyer où Me Yolande F s'injecte son insuline et généralement elle s'isole pour effectuer ce geste par discrétion alors que tout le monde connait ses problèmes de santé. A la maison la compagnie est assurée par la présence de son compagnon et par ses animaux domestiques.

Elle envisage de déménager si elle obtient un plain-pied afin de se faciliter le quotidien car actuellement elle vit dans une maison à plusieurs étages qu'elle atteint avec difficultés vu son handicap.

Non, ce n'est pas une tare, c'est une maladie comme une autre et c'est tout. Oh ce n'est pas comme si c'était le sida. On aurait le sida on le cacherait peut être mais bon non, je ne suis pas gênée.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Yolande F

Rapport à la maladie

Me Yolande F s'est inscrite dans la lignée familiale à l'annonce du diagnostic de diabète et a accepté d'emblée cette maladie (stade de Lacroix) d'autant plus qu'elle ne pouvait pas faire autrement *«Ben je n'étais pas étonnée parce que maman était diabétique, sa sœur était diabétique…une tante. Donc je l'ai bien pris parce que je n'avais pas le choix. Je n'avais pas le choix! L'hérédité a dit que c'était ben c'était moi…»L227-232.*

Nous avons une période de turbulence avec comme élément déclencheur l'annonce du diagnostic qui amène une turbulence identitaire (devenir diabétique). Celle-ci est résolue par une convocation de son identité héritée (mère diabétique).

Me Yolande F s'identifie à sa mère *«elle était diabétique comme moi»L206* et s'inscrit de ce fait dans les complications possibles identiques à celles de sa mère *[Donc votre maman était amputée d'un pied ?] oui, les ¾ du pied…elle avait des problèmes cardiaques, elle avait déjà fait plusieurs infarctus. Elle avait un problème de rein aussi, les reins fonctionnaient mal ou même plus» L335-339.* Ces complications sont d'autant plus pesantes que Me Yolande présente des signes équivalents *«j'ai un problème de neuropathie donc je ne sens plus mes pieds [ouais], j'ai de gros problèmes orthopédiques»L135-136.*

Me Yolande F met aussi en avant cette fatalité de l'atteinte par le diabète pour expliquer qu'il ne sert à rien d'en connaitre la cause ni de lutter contre son mode d'évolution «*Ben le diabète c'est le sucre, c'est un taux de sucre élevé dans le sang (silence), c'est une maladie sournoise…pis je ne sais pas (silence), on fait avec*»*L406-407.* Ce n'est pas pour autant qu'elle laisse évoluer le diabète *«Heu bon ben j'ai un diabète de type 2 que je bon je soigne comme je peux»L6-7.* Nous verrons qu'elle se fait soigner par plusieurs professionnels de santé.

Me Yolande est atteinte d'autres pathologies qui l'ont fait et l'a font beaucoup souffrir «*Et cette main-là c'est pareil et puis je suis enflée donc je souffre le martyre. Je n'ai pas pris mes attelles donc heu c'est douloureux»L61-63.* Le fauteuil roulant devient obligatoire car elle ne peut pas et ne pourra plus utiliser d'autres outils de locomotion «*Donc c'est ce qui fait que j'ai le fauteuil. Pas d'équilibre, je ne sens plus mes pieds ah oui j'ai une rupture des coiffes des rotateurs, de chaque côté donc je ne peux pas béquiller, ça m'est déconseillé. Et puis l'opération avec tout ce que je viens d'avoir heu il ne faut pas y compter maintenant*»L178-

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

181. Me Yolande a appris à se déplacer à l'intérieur de chez elle sans son fauteuil roulant car la maison est composée de plusieurs étages «*Là le problème est que la salle de bains est en haut. Alors si je monte me laver, je monte à 4 pattes, pour aller me doucher»L351-352*. Vu la difficulté, elle s'autorise des toilettes dans des lieux non dédiés afin de ne pas prendre de risque *«Non, je me baigne tous les 2-3 jours. Sinon entre 2 je me lave dans la cuisine. J'ai un lavabo, une douchette donc je me lave en bas»L357-358*

Le quotidien est géré en fonction de l'état physique avec des apprentissages en conséquences (utilisation fauteuil roulant, grimper les étages à 4 pattes, se laver hors de la salle de bains)

Nous abordons dans le chapitre suivant les conséquences de la maladie en termes de dépendance à autrui.

Rapport à soi et à autrui

Me Yolande F se dit discrète et cela a des conséquences dans ses relations à autrui :

- Me Yolande préfère ne pas répondre à l'agression par l'agression lors des remarques qu'elle subit en lien avec son fauteuil roulant *«Heu bon ça m'est arrivé mais bon je ne veux pas me faire remarquer, j'aime la discrétion»L569-570*. Elle fait abstraction des remarques plutôt que de modifier son chemin ce qui représenterait un effort trop difficile «*Ben non parce que je suis obligé de passer là donc heu je ne fais pas faire un long tour pour dire de les éviter. Non, ils n'ont qu'à savoir se tenir et pis voilà quoi. Ce n'est pas parce qu'on est handicapé, qu'on est en fauteuil qu'on doit avoir un regard autre que les autres»L572-575.*

Un élément déclenche une période de turbulence, il s'agit des remarques sur le handicap ce qui induit un trouble concernant l'identité de Me Yolande (différenciation du fait du handicap). Elle fait face à ce trouble en n'acceptant pas un regard sur elle influencé par son handicap et Me Yolande F ne changera pas ses habitudes pour cet autrui.

- Me Yolande ne fait pas ses injections d'insuline à la vue de tous et préfère se mettre à l'écart *«Ah ben si on est parti pour la journée, je prends mes stylos à insuline…Comme ça au moment voulu, je vais dans un coin, je fais l'insuline et pis c'est tout »L307-311*. Ce comportement contraste avec le fait que son entourage sait qu'elle est diabétique et elle ne voit pas les raisons qui la pousserait à s'en cacher *«Non, ce n'est pas une tare, c'est une maladie comme une autre et c'est tout. Oh ce n'est pas comme si c'était le sida. On aurait le sida on le cacherait peut être mais bon non, je ne suis pas gênée»L330-332*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Il y a une différence assez marquée entre le "dire" et le "montrer". Me Yolande F communique oralement sur son diabète mais ne le montre pas comme si les insuffisances du corps ne devaient pas être dévoilées. Cette tactique alliant le dit et le non-dit est une expression qui laisse à l'autrui une marge assez large pour la construction de son impression.

Le rapport à autrui peut être défini comme une relation de dépendance – autonomie. Dans le quotidien Me Yolande F continue à prendre sa douche seule grâce à la présence sécurisante de son compagnon. Pour les soins, le passage quotidien d'un infirmier qui contrôle la glycémie et adapte l'insuline est un gage de qualité pour éviter les troubles glycémiques, condition nécessaire pour assumer ses activités. Ce gain d'autonomie se fait au prix d'un partage d'intimité avec l'infirmier *«Il est 7h-7h1/2, bon là je laisse la porte ouverte, il rentre et c'est tout quoi. Il fait comme chez lui…Ben des fois je me suis rendormi…Ben il rentre et vient me faire mon insuline…Ben oui! oui, oui il me réveille. Ben je dors en bas…Oui il connait la maison, il rentre et il se sert hein»L36-49*. Cependant elle n'est pas prête à partager cette intimité avec les personnes du quartier par peur du commérage et s'efforce donc à tout faire seule « *Non, je n'en veux pas ! Parce que si c'est pour raconter ce qui se passe chez vous, ce n'est pas la peine. Ma maison elle est propre…Donc je ne veux pas que l'on s'occupe de ma vie. Parce que je vous le dis c'est des cancans de quartier. C'est tous des blocs qui a à côté, c'est des cas soces heu voilà, quoi. Donc je préfère faire moi-même et que mon homme me donne un coup de main »L485-490*

Cette dépendance n'est pas seulement humaine, elle est également matérielle. Me Yolande a besoin de son fauteuil roulant qui lui garantit une certaine autonomie pour ses sorties *«je me débrouille, je prends mon fauteuil roulant de route, mon sac et je m'en vais faire mes courses mais bon c'est à 2-3km de la maison. Alors je me débrouille»*

Me Yolande est très liée à ses médecins qui ont pu la soulager de ses souffrances et à ce titre elle est prête à les suivre quel que soit le lieu d'exercice *«mon rhumato…est parti sur L. je lui ai dit « je te suis », ensuite il est parti sur Arras, je lui ai dit « ben je te suis » j'ai un très bon rhumato donc je ne veux pas le quitter. Et puis de là mon rhumato m'a envoyée chez le dermato vu que j'avais un psoriasis tellement géant heu et puis que c'était atroce à vivre. Et puis il a trouvé le traitement adéquat»L193-197*

Me Yolande F ne voit pratiquement plus les membres de sa famille aussi bien ses frères et sœurs que ses enfants. Les relations familiales sont exclusivement centrées sur son « homme » avec qui elle effectue ses rares sorties hors courses ménagères. Elle calque son rythme de vie

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

sur celui de son compagnon ce qui ne facilite pas l'équilibre alimentaire *«Oh non mais depuis que je suis avec mon ami, comme il travaille du matin, en temps normal quand il travaille, bon ben je cuisine le midi puisqu'il finit à 1h, le temps qu'il rentre il est 1h1/2, je cuisine du midi [huhum]. Bon je mange un petit peu bon pas des tonnes. Je ne fais pas un repas normal parce que 1h1/2 quand il rentre bon ben je n'ai plus faim»L18-21*. Le sommeil est également perturbé par cette fusion avec le compagnon *«Ben si je me lève tôt parce qu'a 4h1/2 il se lève pour aller travailler donc heu quand je peux je me lève et lui fait son petit déj»L28-29*

Rapport au savoir

Me Yolande, à l'écoute de son corps, a développé une connaissance personnelle des troubles glycémiques *«Oui j'avais soif. Bon là quand elles sont basses, ça tourne…Ah ouais. C'est des suées»L259-261*. Elle a par contre une insuffisance sur les connaissances en matière d'alimentation avec d'une part des prises de repas anarchiques et peu équilibrés *«Après côté repas pff bon ben je cuisine mais je ne mange pas beaucoup. Je ne fais qu'un repas par jour… Alors je mange du pain, du fromage, du jambon, du pâté et après tard au soir si j'ai faim je mange des yaourts ou des fruits, surtout les pêches, pêche-nectarine »L8-15*. De plus la régulation des hypoglycémies ne porte que sur la prise de sucres rapides sans aucune allusion à la régulation de consommations précédentes *« Je me resucre. 3 morceaux de sucre ou un grand verre de jus d'orange ou de jus de raisin, n'importe. Après je refais un dextro ½ h après…si je ne suis pas assez resucré je me resucre encore une seconde fois »L544-546*

Me Yolande s'appuie sur les professionnels de santé (savoir savant) pour la régulation de ses doses d'insuline *«C'est-à-dire que quand le dextro est bas il diminue l'insuline rapide et lorsque c'est haut et même trop haut et que ça dépasse les normes, il augmente un peu, il augmente un peu la dose »L292-294*

Rapport au projet

Me Yolande F met en avant deux projets et tous les deux sont liés à son autonomie. Elle désire déménager dans un plain-pied afin de pouvoir profiter pleinement de sa maison vu son handicap. Elle envisage de s'équiper d'une alarme sous la forme de bracelet pour compenser l'absence de son mari qui lui assure une certaine sécurité *«Oui, il y a ma voisine. Mais bon là comme ça va, elle passe quand elle en a envie quoi. Je serai parterre ou quoi heu pff elle s'en fiche. Mais bon je vais demander pour avoir un bracelet…Alarme, oui. Parce qu'au cas où*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

mon homme ne sera pas toujours chez moi. Bon là, il est en arrêt parce qu'il ne voit pas clair mais après il va reprendre»L169-174

Conclusion : Me Yolande F réagit aux troubles glycémiques au coup par coup. Son attitude curative se retrouve chez les professionnels de santé qui s'occupent de ses injections d'insuline. Elle parle facilement de son diabète sans pour autant le montrer, elle a un comportement de type incluant.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Me Irène D

Me Irène D, âgée de 50 ans est diabétique depuis plus de 20 ans. Elle est agricultrice et fait aussi le ménage chez une personne âgée. Elle est très occupée par cette activité professionnelle aussi bien physiquement que psychiquement. Me Irène a relié ses symptômes annonciateurs du diabète à cette activité. Suite à un bilan sanguin de routine, Me Irène D apprend qu'elle est diabétique et que de ce fait elle est malade. Elle ne comprend pas cette assignation de personne malade vu qu'elle ne ressent aucun symptôme et ne va s'approprier cette maladie qu'au moment de l'apparition des complications.

Au moment de l'annonce, Me Irène D a des antécédents familiaux de diabète qu'elle ne connait pas. Ce n'est qu'après la mort de son père qu'elle apprend que ses deux parents sont diabétiques. Ses deux nièces étant également diabétiques, elle va s'inscrire dans la lignée familiale en parlant d'hérédité.

Pour Me Irène D, la gestion du diabète est assez difficile pour plusieurs raisons. L'absence de symptômes n'incite pas à prendre des médicaments, l'activité professionnelle très prenante ne permet pas de s'occuper de soi. Toutefois elle modifie ses habitudes alimentaires aussi bien pour elle que pour sa famille. Contrairement à ses parents, elle parle très facilement du diabète avec ses enfants afin qu'ils prennent leurs précautions.

Me Irène D n'est pas gênée par la gestion de son diabète lors des interactions avec ses amis. Cette aisance était absente au début de la maladie car Me Irène n'a découvert qu'au cours du temps que le diabète n'était pas contagieux.

Me Irène D n'est pas satisfaite de sa santé actuelle ce qui l'empêche de mettre en place des projets. Elle fait appel au divin afin de pouvoir être grand-mère un jour.

> *Il laisse son tablier comme on dit aux vestiaires et pis heu il change de peau. Nous on est toujours dedans c'est 24h/24, il y a des vêlages la nuit. Heu non, oui, non, non, non, je ne veux pas, non. C'est l'esclavage ! Si au moins on garderait sa vie*
>
> Irène D

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Rapport à la maladie

Me Irène D relie la maladie à la présence de symptômes ce qui l'a mise en discordance entre ce qu'elle pense d'elle-même et ce qu'autrui pense d'elle (identité assignée). Elle se base sur son ressenti corporel alors que l'autrui s'appuie sur des normes biologiques *«C'est-à-dire on m'a dit vous êtes malade. Moi je disais ben madame Rélèvre mais non je ne suis pas malade; mais madame...vous êtes vraiment malade, vous faites diabétique. Je ne sentais pas aucun symptôme. Moi ma vie elle continuait à part que je devais prendre un cachet mais je ne suis pas malade pour autant»*.

Me Irène D considère négativement le diabète qui avance, détruit tout sur son passage et demande une vigilance permanente *«maladie sournoise et à y faire attention absolument parce que c'est sournois, ça, c'est comme un serpent dans vous ça vient vous détraquer tout et pis quand c'est détraqué vous apercevez ah oui ça j'ai un doigt blanc, je ne l'ai pas senti, à cause du diabète»L580-583.* Me Irène D du fait de ses charges de travail et de l'absence de symptômes ne se permet pas une telle focalisation *«Pis bon dans l'agriculture on n'a pas le temps, on ne se plaint pas. On travaille point c'est tout. Pour ça dans les agriculteurs, c'est là qui n'arrête le moins parce que heu premièrement ils ne sont pas payés quand ils arrêtent et quand on est malade hé ben on continue, on prend des médicaments et on continue de travailler»L353-357.*

Me Irène D s'est inscrite tardivement (plusieurs années après l'annonce) dans la lignée familiale des diabétiques car elle ne connaissait pas les antécédents de ses parents jusqu'au jour du décès de son père « *Quand mon père est décédé. Que j'ai su que mon père était diabétique et que j'ai su que ma mère était diabétique»L307-308.* L'assimilation avec ses parents et ses nièces fait que le diabète est accepté comme une fatalité et aimerait que ce parcours ne soit pas celui de ses enfants «*Mais j'ai des nièces du côté de ma sœur qui ont aussi le diabète. heu comme on m'a dit c'est un héritage génétique qui faut faire avec. De j'espère heu par l'avenir que mes garçons ne l'ont pas»L10-12.* Cette approche va avoir une influence sur son rapport aux enfants en matière de prévention (détaillée plus bas) et elle lèvera le « tabou » présent à la période de ses parents. A aucun moment Me Irène D ne se sent responsable de l'apparition du diabète.

Me Irène D supporte mal l'atteinte par le diabète à cause des effets corporels de l'utilisation des outils de soins «*Bon ben le diabète c'est une maladie que j'aurai préféré ne pas avoir parce qu'au niveau des piqures et tout heu au départ j'ai commencé par les fesses.*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Maintenant bon ben au niveau des, des fesses je ne peux plus parce que l'aiguille ne rentre plus… Parce que la peau elle est trop dure, en force d'en faire c'est une peau trop dure. Et maintenant c'est les bras parce que le ventre je ne peux pas»L146-153. Me Irène D vit péniblement le diabète au quotidien car il nécessite une attention de tous les instants *«Dans la vie ce n'est pas toujours facile de s'assumer diabétique niveau traitement niveau quand je sors on sort faut toujours faire attention »L15-17*

Rapport à autrui et à soi

Me Irène D assume les tâches relatives à son métier d'agricultrice, de femme de ménage chez une personne âgée et également de la gestion du quotidien à la maison. Elle s'organise de manière stricte afin de ne rien oublier «*je réfléchis la veille de ce que je dois faire hein. Du soir avant de dormir ou quand je suis dans mon lit je me dis demain je dois faire ci, je dois faire ça…je dois heu ma journée je programme ma journée aussi dans un sens. Je programme ma journée parce que bon je mets tout ce que je dois faire…Je me mets en tête pour pas l'oublier. Parce que les journées sont assez complètes alors, faut que je n'oublie rien»L135-141.* Cette responsabilité a conditionné un comportement non compatible avec sa maladie «*En agriculture ben heu au lieu de tendre la main j'ai préféré de heu faire reprendre ça en attendant. Là j'avais arrêté en pensant que ça allait aller, bien cette année, parait-il que ça va mal aller. Alors le souci de savoir payer ses factures et tout ça me comprime un petit peu ben ça m'énerve (oui) bon c'est ça que j'ai des pulsions après de nourriture»L23-26.* Me Irène D ne peut pas faire autrement car il s'agit de son éducation reçue en tant que femme dont elle ne peut se défaire *«J'étais élevée, je me suis mariée à 18 ans. Ma belle-mère était encore là, elle m'a formée en disant « c'est les taches d'une femme ». Mais une femme elle pouvait tout faire, elle peut conduire le tracteur, elle peut aller au champ, elle peut faire le ménage, elle peut tout faire… Je veux dire j'étais trop imprégnée, j'ai du mal maintenant à me revenir en arrière. Il y a toujours peur du lendemain, peur de tout»L417-428.* Me Irène D vit une situation difficile qui l'épuise au point de douter de pouvoir continuer à vivre et de devoir faire appel au divin *«Je sens que je n'ai plus de force comme là j'ai 2 doigts de bloqués, j'ai mes fourmillements, j'ai mal dans les jambes heu j'ai un gros foie…Alors j'ai un gros foie, bon ici il est, il me fait mal de temps en temps, alors tout ça heu je prie tous les jours, parce que je suis chrétienne [d'accord] en disant « laisse-moi aller jusqu'à la fin »L366-375*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Cet ancrage familial, cette souffrance au quotidien font que Me Irène espère que ses enfants ne seront pas eux-mêmes diabétiques et pour cela elle leur parle du diabète contrairement au silence dans lequel elle a été élevée *«Mes parents étaient diabétiques mais on n'en a jamais fait, on n'en jamais parlé. Il n'y a que maintenant ma mère depuis que je suis adulte mais on n'en a jamais parlé. Moi j'en parle à mes enfants. Je leur dit il faut faire attention, je fais du diabète»L270-273.* Ses hospitalisations (rare à l'époque de ses parents) favorisent cette position afin de ne pas se murer dans le mensonge et ne pas perdurer dans le silence «*Que maintenant on est hospitalisé, que voulez-vous que je dise aux enfants?...Alors je suis obligée de leur montrer en leurs disant que je suis diabétique, que je suis malade. Et je leur explique que ça peut leur arriver et qu'il faut faire attention. J'essaye de les éduquer en leurs montrant tout ce carnet. Avant c'était tabou moi non je leur dis ce qu'il en est »L274-278.* Cette crainte la pousse à leur imposer ses propres mesures alimentaires.

Me Irène D ne parle pas explicitement de diabète avec ses nièces qui en sont atteintes lors de leurs rencontres avec cependant une communication non verbale très implicite *«On parle de tout sauf du diabète parce qu'elles ne sont pas là longtemps donc heu on parle d'autres choses. La maladie on laisse dehors…Ben elles disent on boit un verre d'eau pis c'est tout, moi je bois un verre d'eau avec elles et c'est tout»L708-713.* Avec ses amis non diabétiques, la présentation de soi a évolué au cours du temps. Au début de la maladie, Me Irène se c achait pour s'injecter son insuline, attitude favorisée par l'absence de discussion avec ses parents. Plus tard, elle apprend la non contagiosité du diabète ce qui facilite la divulgation de sa maladie et le vivre ensemble *«Maintenant que je connais ma maladie et que ça s'attrape pas et rien du tout, ce n'est pas le sida c'est pas ah ha. Maintenant de connaitre ma maladie que j'en parle. Au départ vous êtes malade, vous êtes diabétique et ben heu qu'est-ce que c'est que le diabète. Vos parents ne vous en parlent pas heu vous entendez sida vous vous demandez qu'est-ce que c'est. Maintenant je sais que heu ce n'est pas parce que je mange à côté d'eux qu'ils vont l'attraper ou qu'il boit dans un verre comme on dit»L766-771*

Me Irène D se compare souvent à sa mère diabétique comme elle. Cependant des études poussées montrent qu'il s'agit d'un autre type de diabète. Le comportement alimentaire de sa mère ne correspond pas aux normes et pourtant ne déséquilibre pas ses glycémies. Cette différenciation est mal vécue par Me Irène D dont les efforts ne permettent pas d'avoir un équilibre glycémique, ce qui la pousse à tricher sur son carnet de suivi des glycémies *«quand elle mange hop y baisse. Alors des moments elle dit laisse tomber, ah je dis non, non, non. J'ai l'impression, c'est pour ça que j'ai déculpabilisé, j'ai mis moins parce que j'étais en*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

colère en disant mince elle ne fait pas attention elle baisse, moi je fais attention il ne baisse pas alors je vais le baisser toute seule, c'est peut être une rage…« qu'est-ce que tu as fait l'après-midi » heu « j'ai bu de la bière, » « t'as pas mangé de dessert ? » « ah si, si, si ». Et le lendemain non il était baissé. ah non ce n'est pas vrai que je dis. Je ne sais pas c'est par jalousie »L293-300

Rapport au savoir

Le savoir est essentiellement utilisé pour son aspect pratique ; lire des revues pour trouver des outils pour gérer le diabète au quotidien et notamment des recettes. Celles-ci ne seront pas appliquées telles quelles mais serviront de base pour être revisitées au quotidien *«Heu j'aime bien les revues maintenant mais médicales. Depuis que j'ai ça, je commence à, à lire les revues médicales. Surtout sur les recettes allégées, comment je peux faire pour alléger...Non ! J'en fait une base »L681-686*

Les connaissances issues de l'expérience sont convoquées lors des événements de vie et s'imposent dans les décisions d'autant plus qu'elles sont renforcées par le vécu commun du conjoint *«ma belle-mère est décédée…perforation de l'estomac...Alors quand le professeur Y m'a proposé une opération de l'estomac, mon mari a réagi en disant ben maman a décédé de ça tu as envie de mourir. Bon heu pour l'instant je heu je n'ai pas voulu mais si par la suite si ça pourrait m'aider ou si c'est le dernier recours heu pourquoi pas»L44-49*

Me Irène D prend appui sur son savoir corporel plutôt que sur le savoir théorique pour se définir. Les savoirs théoriques sont à nouveau pris à défaut lors de la confrontation des savoirs des professionnels eux-mêmes *«je lui dis «écoute j'ai mal à mon dos…» «ah ça je te l'ai déjà dit le diabète heu ça va tout partout ». La remplaçante arrive, elle me tape le dos, ah non, non je fais ça «aïe», «qu'est-ce que vous avez?», moi je lui réponds tout bêtement «c'est le diabète». Elle me dit «non, le diabète il ne va pas comme ça»L604-608.*

Rapport au projet

Me Irène D a noté à la baisse à plusieurs reprises des résultats glycémiques sur son carnet, elle critique cette manière de se présenter à elle-même «*c'est une connerie mais bon je me suis mentie à moi-même»L257.* Cette prise de conscience est également un facteur de culpabilisation qui amène à vouloir changer de stratégie *«maintenant je marquerai la vérité. Bon j'essaierai de corriger au mesure du possible»L265*. Me Irène D se rend compte de toutes les complications du diabète et revient sur une parole forte du soignant qui lui a

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

annoncé son diabète auquel elle ne croyait pas «*quand vous sentirez les symptômes il sera peut-être trop tard»L338*. Elle ne s'autorise alors aucun projet si ce n'est pouvoir être grand-mère «*A part voir mes petits-enfants, je n'en ai pas. Je ne peux pas m'en donner»L786.* D'ailleurs l'identité prescrite par autrui (le médecin) ne laisse pas beaucoup d'espoir pour un avenir serein *«On m'a bien expliqué qu'est-ce que je pouvais encore avoir, différentes maladies et tout. Pff, je vais finir par un infarctus on m'a dit»L56-57.* Irène D se réfugie dans ses croyances pour trouver l'aide nécessaire à la réalisation de ce seul projet «*je prie tous les jours, parce que je suis chrétienne en disant « laisse-moi aller jusqu'à la fin»L374-375*.

Conclusion : Me Irène D considère sa situation actuelle comme compliquée et a des difficultés à se projeter dans l'avenir. Elle met tout de même en place des mesures pour limiter les complications c'est-à-dire qu'elle a une attitude préventive. Elle parle facilement de son diabète à autrui, elle adopte un comportement de type incluant.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Me Camille P

Me Camille P, 36 ans, vit en couple et a une fille. Elle est âgée de 25 ans lorsqu'elle est hospitalisée en urgence et apprend qu'elle est diabétique. La mise sous traitement avec de l'insuline injectable est pour elle un choc qui rend la maladie inacceptable. Un an plus tard, Me Camille P a toujours des difficultés à équilibrer ses glycémies au point de ne pas pouvoir s'occuper de sa fille (âgée de quelques jours). Pour cette raison elle est mise sous pompe à insuline qui lui permet par ailleurs d'être plus discrète au quotidien. Auparavant elle se cachait pour effectuer ses injections d'insuline lors des invitations.

Me Camille P est très attentive à ne pas être étiquetée « malade » afin de ne pas être épiée constamment. Elle ne dévoile pas sa maladie à son entourage sauf pour des raisons ou conditions particulières. Cette attitude est renforcée par les conseils d'autres professionnels lors de son inscription à l'école d'infirmière. De même, elle ne signale pas son diabète au médecin du travail afin de ne pas perdre ses chances de titularisation.

Me Camille ne connait aucun diabétique en dehors de sa sœur avec qui elle ne parle pratiquement pas de diabète. Lors de ses différentes hospitalisations, elle partage son vécu avec les autres diabétiques. Elle ne recherche aucune information sur le diabète à travers les médias (livres, TV, internet).

Me Camille P utilise de nombreuses tactiques pour ne pas être perçue en tant que diabétique car elle ne supporte pas le regard des gens. Cette stratégie est couteuse sur le plan physique et Me Camille est consciente aujourd'hui des différentes conséquences.

Me Camille P a des projets de soins mais la mise en œuvre est compliquée car engage le concubin. Elle envisage la possibilité d'une grossesse qui l'obligerait à une certaine discipline vis-à-vis de sa maladie.

> *C'est un choc, ça l'est toujours ! je ne l'accepte pas, même après 10 ans. (inspire) J'ai du mal avec ça. J'en parle pas sur mon lieu de travail, personne ne sait que je suis diabétique. Parce que même si je travaille dans le milieu médical, les gens ne sont pas forcément très tolérants et très informés sur heu la maladie. Et c'est, c'est cette étiquette de malade que je ne supporte pas*
>
> Camille P

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Rapport à la maladie

Me Camille P n'accepte pas la maladie pour deux raisons essentielles. La première est liée à l'aspect contraignant des injections d'insuline et de la surveillance qui en découle «*Et puis là on m'a présentée les injections cela a été le choc, psychologiquement ça a été terrible. Quand on doit se piquer 5 fois par jour du jour au lendemain, à 25 ans c'est difficile»L32-34.* La deuxième raison tient à la crainte du regard et de l'intervention d'autrui «*[vous l'avez mal vécu parce que vous avez été confronté aux complications ?] Ha non absolument pas, non, non. C'est le statut de malade…Ben l'étiquette « toi tu t'es malade» heu «toi tu ne, ne peux pas manger ça». J'ai déjà eu des réflexions «t'as trop mangé de sucres, tu es diabétiques»L197-202.* De ce fait elle ne surveille pas ses constantes glycémiques et ne parle pas de son diabète à autrui.

Me Camille différencie le fait d'être malade et la présence de complications. Alors que la première situation est difficile à vivre, la seconde ne serait pas supportable *«je me dis que je vis déjà mal le statut de malade alors si en plus j'avais des complications, je ne sais pas si j'arriverai à vivre comme ça»LL478-479.* Cette vision est d'autant plus inquiétante qu'elle pensait que les complications ne pouvaient survenir qu'après la cinquantaine, or Me Camille n'a que 35 ans *«Moi je me dis une complication et ma vie sera foutue quoi, voilà…Ça fait un petit moment, avant j'y pensais pas, je me disais non, ça n'arrive, ça n'arrivera qu'après 50-60 ans. Mais je me dis que non. Rien qu'au vu de mes dents je me dis heu rien que ça»L485-489*

Me Camille P ne peut faire comprendre à autrui son comportement du fait de la non visibilité de la maladie *«Ce n'est pas une maladie qui se voit. Il faut faire accepter aux autres aussi, ce n'est pas facile. Parce ce que ça ne se voit pas»L395-396.* Comme nous le verrons plus bas, Me Camille P tire profit de cette invisibilité pour tricher sur son état de santé.

Rapport à soi et à autrui

Me Camille cherche à ne pas montrer la partie d'elle malade pour ne pas être étiquetée. Cette stratégie du masque (Goffman) nécessite l'utilisation de tactiques qui la met en danger puisqu'elle se sépare de sa pompe pendant plusieurs heures lors de ces activités professionnelles *«quand je vais au tribunal je suis obligée d'enlever ma pompe de la mettre dans le vestiaire et quand je reviens, mais des fois je m'en vais 2 ou 3 heures et voilà. Des fois quand je reviens je ne suis pas trop bien»L320-322.* La deuxième tactique utilisée est de

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

se mettre en hyperglycémie pour être sûr de ne pas avoir de glycémie basse source de malaise plus difficile à gérer *«Comme je ne le dis pas sur mon lieu de travail ben je ne veux pas être en hypo ben pour pas que cela se voit. Donc je limite mes bolus. Je ne fais pas mes bolus comme il faudrait que je les fasse. Donc je suis tout le temps en hyper»L74-76.* Pour garder ce masque, elle utilise aussi le mensonge notamment dans son parcours professionnel lors de sa formation ou de sa pré-embauche *«Et moi on m'avait dit que heu il fallait éviter que je le dise sinon ils ne me stagiairiseraient pas»L348-349.*

Me Camille P est parfois démasquée du fait de circonstances exceptionnelles comme l'hospitalisation en réanimation où sa famille était mise au courant du problème. Malgré cette connaissance de soi par autrui, Me Camille P ne montre pas l'aspect physique en lien avec le diabète *«Ben heu aux toilettes ou dans une autre pièce enfin. Heu après les gens heu les gens, les amis proches, la famille, tout le monde sait que je le suis mais même s'ils le savent moi ça me gêne quoi. Je (d'accord) j'ai beaucoup de mal avec ça»L145-147.* Montrer semble plus difficile que de dire la faiblesse du corps. Me Camille P se démasque volontairement auprès d'une de ses collègues qui lui est proche. Cette révélation est utilitariste et sert ses intérêts pour assurer les soins en cas d'urgence «*Parce que je me suis dit une fois on était en étude et je me suis dit s'il m'arrivait quelque chose ben il faut bien au moins quelqu'un qu'il le sache. Si demain je faisais un coma hypo»L102-104*

Me Camille P ne veut pas parler de son diabète et ne veut pas le montrer (masque) afin de pouvoir vivre comme les autres (assimilation). Elle veut également que l'autrui tienne compte de sa maladie (différenciation) «*Ben il est comme si je n'étais pas malade. Parce que des fois il me dit « tu es tout le temps fatigué»…il me dit «ha, tu es tout le temps fatigué, toute la semaine tu es allée te coucher à 21h, on dirait une vieille»L422-425*

Rapport au savoir

Me Camille P ne contrôle plus depuis longtemps ses glycémies et adapte ses doses d'insuline en fonctions de ses connaissances issues de l'écoute de son corps «*Moi je fais tout au feeling, je sens les hypos, je sens les hypers, j'injecte un peu comme ça quoi»L464-465*. Elle se fie aux manifestations de son corps pour reconnaitre une hypo ou une hyperglycémie «*les hypo heu, heu je tremble, j'ai très fin, je suis très fatiguée heu souvent je ne comprends rien à ce que l'on me dit, je vois un peu trouble. Les hyper, j'ai très mal à la tête, j'ai une sensation bizarre dans les yeux heu, heu j'ai l'impression d'avoir du gaz dans le nez et j'ai envie de vomir»L575-578.* Cet apprentissage a été progressif avec l'utilisation d'un appareil de mesure

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

pour confirmer les sensations puis confiance totale en son ressenti *«Non. Enfin, si au début de la maladie je le faisais, j'étais assidue dans ce que je faisais. Parce que c'est nouveau le temps. Mais après avec les années on apprend à se connaitre»L585-587*

Me Camille P ne cherche pas par elle-même à développer ses savoirs et ne lit aucune revue ni ne consulte internet ou regarde la télévision. En dehors de sa sœur avec qui elle ne discute pas de la maladie, elle ne connait pas d'autres diabétiques.

Les savoirs théoriques savants, acquis auprès des professionnels de santé, sont revisités et ne sont pas appliqués à la lettre dans le quotidien *«Heu, au départ oui mais après avec les années, on fait comme on a envie de faire quoi »L273-274.*

Rapport au projet

Me Camille P a pu mener certains de ces projets. Elle a dû parfois taire son statut de diabétique école d'infirmière, emploi à l'hôpital ou pour faire un tatouage *«Le tatouage heu j'ai voulu me tatouer il y a 2 ans. J'y suis allée avec mon conjoint qui s'est fait tatouer. Moi j'ai voulu dire que j'étais diabétique, je me suis dit je vais le dire quand même c'est la peau, enfin c'est le pied. (tousse) Il a dit non. J'y suis retournée la semaine dernière, je ne l'ai pas dit. Il me l'a fait »L762-766.* Par contre pour l'emprunt à la banque, elle a divulgué sa maladie ce qui a rendu difficile son obtention *«Ben j'ai emprunté dans une banque avec mon conjoint et ils ont voulu assurer mon conjoint et moi ils n'ont pas voulu.(tousse). Ou alors ils m'assuraient qu'à 30%»L723-724*. Cette divulgation est due à l'envie de protéger sa fille et ne pas être ennuyée dans l'avenir *«je n'ai pas voulu le cacher parce que je me suis dit on ne sait jamais heu je n'ai pas envie demain de me retrouver sans maison heu j'ai quand même ma fille»L741-743*

Actuellement les projets de Camille P sont portés par une intention d'améliorer les auto-soins pour éviter l'évolution de la maladie et ses complications *«Hé donc Camille prend toi en main et fais pour que ça aille et que hein tu n'aies pas trop de complications. Je n'ai pas envie de me retrouver sans dent »L468-469*. Un des moyens est d'être enceinte car cela l'inciterait à une meilleure gestion de sa maladie «*Parce que je me culpabiliserai beaucoup je pense. C'est pour ça que je me dis d'un autre côté que ça me forcerait peut être, je suis persuadée que si demain j'étais enceinte je ferai très attention à moi c'est sur parce que on n'est plus toute seule là ce n'est pas la même chose»L636-639*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Me Camille P projette de modifier son alimentation mais désire une adhésion de son conjoint (projet de soi pour autrui) afin de simplifier la préparation des repas *«Moi j'ai un homme…il aime bien heu bien manger, bien gras. Et si je lui dis on va peut-être faire attention…je ne sais pas comment il va le prendre quoi…Ben je ne vais pas faire double repas»517-524*

Cette stratégie est utilisée à large échelle puisqu'elle dépasse la simple présentation de soi à soi. Au travail avec les collègues « *je ne le dis pas sur mon lieu de travail* » ou lors de la visite réglementaire « *la médecine du travail, ils ne le savent pas* » cette manière d'agir est motivée par la crainte de ne pas être embauchée « *Je ne suis pas encore heu presque titulaire, je suis encore contractuelle* ». Il peut y avoir d'autres bénéfices et obtenir la même chose que les non diabétiques « J'y suis retournée la semaine dernière, je ne l'ai pas dit. Il me l'a fait ». Cette stratégie connait quelques exceptions involontaires « *j'étais en réanimation… les gens qui sont venus me voir »* ou volontaires « *Ça je n'ai pas voulu le cacher* » pour protéger des biens acquis et l'avenir de sa fille «*me retrouver sans maison heu j'ai quand même ma fille*». Me Camille P déroge à sa règle du fait de la crainte de se retrouver dans une situation de non contrôle « *s'il m'arrivait quelque chose ben il faut bien au moins quelqu'un qu'il le sache…un coma hypo* ».

Me Camille P est confortée dans cette démarche par des autrui significatifs (« *L'infirmière heu éducatrice…qui est aussi diabétique sous pompe…qui m'a dit je te déconseille de le dire* » et « médecin agréé…je ne l'écris pas il vaut mieux ne pas le dire ») ce qui complexifie un changement de stratégie « *ça n'a pas arrangé le fait de ne pas en parler* ». Me Camille P a appris à vivre en masquant totalement son identité de diabétique ce qui l'amenait parfois à se débarrasser de sa pompe à insuline et ne plus surveiller ses glycémies. C'est une stratégie couteuse sur le plan somatique (notion de viabilité) « *Physiquement… On en prend un coup quand même…j'ai beaucoup de problèmes dentaires, ça commence à se déchausser »* avec une perspective plutôt négative « *je n'ai pas un diabète équilibré hé ben on ne peut pas m'arracher mes dents parce que ça va certainement mal tourner* ». Les projets s'en ressentent puisque Me Camille P n'envisage pas de rester en bonne santé mais d'éviter une dégradation trop rapide de son état « *Avec mon diabète essayer de me prendre en main quand même, éviter les complications au maximum ».* Un corps dégradé associé à cette identité de malade non encore acceptée aboutiraient à un anéantissement « *je vis déjà mal le statut de malade alors si en plus j'avais des complications, je ne sais pas si j'arriverai à vivre comme ça ».* Cette projection lui permettra de résoudre la tension entre ce qu'elle est et ce qu'elle ne veut

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

pas être « *Vraiment, pour moi c'est quelque chose que je ne voilà que je ne veux absolument pas heu pourtant je sais que je l'aurai toute ma vie hein mais non* ».

Pour éviter d'être en difficulté dans l'avenir, elle projette de gérer différemment des soins « Me contrôler, me faire les bolus qu'il faut en fonction de mes glycémies et ne pas faire ça au feeling ». Cette projection nous montre l'appropriation du diabète « me faire », « mes glycémies » et surtout l'expression « me contrôler ». Cette dernière est comprise dans son premier sens comme le contrôle de la glycémie, cependant au vu de son caractère « *Je ne suis pas quelqu'un de zen* » le maintien d'un tel comportement risque d'être difficile.

Changer ses habitudes n'est pas le seul objectif de Me Camille P, elle désire également que son entourage y adhère «*que je change certaines habitudes et que je le fasse accepter* ». Jusque-là son concubin « *toute la semaine tu es allée te coucher à 21h, on dirait une vieille* » et l'entourage « *mais qu'est qu'elle a ?* » ne comprennent pas la situation. Comment pourrait-il en être autrement vu que Me Camille P cache au moins en partie son identité de diabétique en se mettant à l'abri des regards pour prendre son traitement « *toilettes ou dans une autre pièce* ». Communiquer sur son diabète est une piste envisagée par Me Camille P, elle pense modifier ses habitudes « Si je le disais je pense que les choses heu se passeraient peut être différemment » et accepter son statut de diabétique « *Dans le processus d'acceptation ce serait différent je pense* » car c'est le seul élément qui lui manque pour mieux gérer son problème « *L'acceptation!...C'est tout ce qui me manque !* ».

Conclusion : Camille P a un comportement de type excluant qui lui fait prendre de nombreux risques par rapport à sa santé.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Mr Patrick D

Mr Patrick D, âgé de 57 ans, est diabétique depuis 27 ans. Son surpoids est présent bien avant l'atteinte par le diabète. Sa femme diabétique est décédée suite aux complications il y a 12 ans.

Mr Patrick D a de nombreuses complications avec amputations des deux jambes et de nombreux doigts. Il a des problèmes cardiaques et son insuffisance rénale nécessite la réalisation de 3 séances de dialyse par semaine. Un épisode infectieux sévère a entrainé un coma et les professionnels de santé ont alerté sa famille de son décès probable qui n'est finalement pas survenu.

Au décès de ses parents, Mr Patrick D décide de revenir dans sa ville natale où il obtient un appartement aménagé. Son fils et sa plus jeune fille habitent encore avec lui. Il reproche à son fils de ne pas l'aider dans certaines tâches.

Mr Patrick D est très attaché à son autonomie. Suite à une injonction des professionnels de santé de ne pas rester seul, ses enfants lui proposent une auxiliaire de vie. Il accepte pour que ses enfants n'est pas à faire sa toilette et pour leur laisser leurs libertés. Il va se rendre compte que cette aide lui est très utile aussi bien pour les soins intimes que pour les démarches administratives.

Mr Patrick D aménage progressivement son environnement en fonction de ses besoins liés au handicap. Afin de préserver son autonomie, il s'est investi dans les soins afin de pouvoir marcher puis ultérieurement de se servir de sa voiture aménagée.

Mr Patrick D est persuadé que chacun est porteur d'un pré-diabète et que des événements de vie permettent son expression.

Ça ne m'a pas plu parce que trouver quelqu'un, c'est une partie que je ne peux plus faire moi-même, vous vous sentez diminué, vous arrivez plus près de la mort. Vous sentez que le meilleur de vous est parti devant

Patrick D

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Rapport à la maladie

Mr Patrick D a une conception réactionnelle du diabète qui apparait suite à un événement de vie ce qui implicitement enlève toute responsabilité et par là la culpabilité « *Le diabète on l'a tous. Il est tous en nous; il se développe suivant un événement qui est arrivé chez vous. Un choc heu je ne sais pas quelque chose heu un événement contraire à votre vie qui déclenche l'évolution du diabète mais le diabète tout le monde l'a. Alors ça se déclenche ou c'est, comment dit-on, dans votre famille heu héréditaire »L1039-1043.*

Mr Patrick D a évolué au cours du temps dans l'importance à donner au diabète. A l'annonce du diabète, il ne se considérait même pas comme un malade. Ce n'est que lors de l'apparition des complications qu'il parle de maladie et de gravité. Cette dernière est reliée au type de complication *«Malade heu peut être pas, non…Non, c'est un truc qui nous arrive mais on ne prend pas ça pour une maladie GRAVE…Alors que finalement arrivé maintenant c'est grave. Ce n'est pas bénin quand on a, quand on est diabétique c'est très grave…En 2003, c'est grave. En 2009, quand j'étais dans le coma, quand je suis revenu, là c'était très grave»L288-299.* Mr Patrick D fait un lien direct entre son sentiment de gravité de la maladie et son attention et sa prise en charge du diabète *«Mais quand il vous arrive un gros, gros problème, là vous réagissez encore plus. Donc actuellement je dois faire attention à ce que je mange»L62-64*

Mr Patrick D est en état de vulnérabilité extrême vis-à-vis de la maladie ce qui nécessite une attention de tous les instants *«Le moindre bobo est à soigner rapidement sinon heu, heu ça prend des proportions catastrophiques. On le découvre aujourd'hui, le lendemain c'est déjà très, c'est mal parti»L9-10.* Ce combat quotidien doit continuer coute que coute en tirant profit de chaque jour «*il faut vivre le moment présent. Il faut y aller, il ne faut pas penser je vais mourir ça heu comment je vais dire ça. Heu, heu rester sur le fait qu'on est malade, s'apitoyer sur son cas, il faut vivre. Au contraire si vous vous apitoyez, vous ne vivez plus»L380-382.*

Mr Patrick D va être amputé de ses jambes. L'analyse du processus ayant mené à cette décision est riche en termes de résolution de turbulences identitaires.

Problème de pied droit → proposition amputation par le médecin → refus de Patrick D qui pense à la gangrène) → complication au talon par traumatisme minime → inquiétude sur dégradation du corps → médecin affirme absence de gangrène → questionnement sur récupération autonomie → affirmation du médecin → acceptation amputation → perte de jambe positivement vécue car perte de poids

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Rapport à soi et à autrui

Mr Patrick D est focalisé sur la sauvegarde de son autonomie et fait tout pour la préserver. Il aménage son intérieur de manière à pouvoir s'y mouvoir en toute tranquillité et insistez pour que ce qui est déplacé soit remis à sa place *«je me suis adapté à ce qui était, c'est maintenant que je change un peu. Mais par contre quand on bouge quelque chose, il faut le remettre à sa place. Parce que dans ma tête heu tout est placé comme je le veux. Donc si on le bouge, ah il y a quelque chose de changé et ça ne passe plus»L548-551*. L'accès à la maison fait l'objet de travaux pour faciliter les entrées – sorties de la maison et éviter à nouveau les chutes «*Non. Là je ne suis jamais tombé mais je suis déjà tombé 2 fois en fauteuil roulant à la porte»L583-584.* Mr Patrick D entretient son autonomie dans les déplacements grâce aux aménagements de la voiture et au développement de nouvelles compétences à la conduire. Il va jusqu'à justifier ses amputations par son besoin d'autonomie *«je me suis dit on va me couper la jambe mais je vais revivre. Heu j'avais le pied de Charcot, je ne pouvais plus conduire du tout, je ne pouvais plus marcher, hein parce que ça fait très mal quand vous marchez sur le côté »L384-387.* Mr Patrick D est persuadé qu'il peut changer les choses et qu'il y arrivera (Sentiment d'efficacité personnel – Bandura) «Heu volonté de liberté, retrouver sa liberté, son indépendance, voilà…Je vais y arriver, ouais, ouais…c'est la volonté, c'est le moral»L370-377. Les solutions sont trouvées au fur et à mesure, en fonction des problématiques «*Au départ vous ne trouvez pas ça normal, ça ne vous vient pas en tête. C'est au fur et à mesure que l'on avance dans la vie, qu'on dit ah il faut que l'on fasse ça, faut faire ci, s'il m'arrive ça il faut qu'untel puisse venir et tout ça»L761-763*

Mr Patrick D ne voit plus ses enfants et notamment son fils à qui il reproche son manque d'investissement auprès de lui «*Heu donc je ne vivais plus, je devais attendre que mon fils soit disponible, chose qui n'était pas toujours, il vivait ici mais «papa, je ne vais pas toujours m'occuper de toi». Hein, c'est ça les enfants, vous les élevez et quand vous avez besoin d'eux pfit partis»L387-390.* Pourtant il désire tout de même les laisser libres et ne pas avoir à s'occuper tout le temps de lui et c'est pour cela qu'il accepte la présentation d'une auxiliaire de vie «*Parce que mes enfants sont là et je n'ai pas osé dire non à mes enfants parce que sinon ça aurait été eux qui auraient dû venir m'aider…Et alors, vous voulez laissez la liberté de vivre à vos enfants. Donc il y a des personnes qui sont là, c'est leur métier, qui viennent»L712-716.*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Mr Patrick D a des complications dues à son diabète et à ce titre il est en relation avec de nombreux professionnels de santé. Une relation de confiance permet de prendre des décisions portant atteintes au corps *«L'infirmière m'a dit «Patrick, la seule solution c'est de le couper parce qu'on ne peut plus soigner ça». heu donc j'ai vu…j'ai entièrement confiance en mon infirmière. Elle me dit TOUJOURS tout»L454-458.* La relation aux médecins peut être difficile notamment lorsque les démarches administratives ne sont pas faites pour lui permettre de se soigner «*ben non, c'est parce qu'on a eu un refus de W». Je lui dis «Mr regardez ici sur mon front si c'est marqué pigeon», «comment ça» «mais Mr avant de rentrer chez vous, j'ai vu votre secrétaire qui a été voir dans mon dossier et qui m'a dit qu'il n'y a pas de demande qui a été faite»L355-358.*

Mr Patrick D, sur injonction des professionnels de santé et insistance de ses enfants est obligé d'embaucher une auxiliaire de vie. Bien qu'il trouve cette décision comme un acte réduisant son autonomie, il finit par penser l'inverse. Il lui fait entièrement confiance pour les démarches administratives et n'est pas gêné lorsqu'elle lui fait sa toilette. Un lapsus donne une explication à ce revirement, en parlant de l'auxiliaire de vie il dit *«Au début j'attendais que ma femme, qu'il y ait quelqu'un et puis après comme ils n'arrivaient pas toujours à la bonne heure heu j'ai pris ma douche tout seul»L747-749*

Mr Patrick D transgresse certaines règles en toute conscience lorsqu'il est avec des amis. Il ressent le besoin de vivre comme autrui et participer à ce qui soude le groupe «*tiens Patrick mange un bout, boit un coup, là vous partez et puis c'est tout. C'est pour dire de participer à la joie de vivre des autres. Parce que des fois on se sent mis à l'écart. C'est nous qui nous mettons à l'écart, eux ils nous mettent pas. Et c'est nous, comme on ne peut pas faire comme eux, on a l'impression heu de reculer »L1077-1080*

Rapport au savoir

Les savoirs savants sont appliqués autant que possible mais ils sont totalement mis de côté lorsque le quotidien présente des moments inhabituels « *Sur le coup quand vous voyez la diététicienne elle vous explique tout ça, vous êtes aux USN c'est bien, tout, on vous donne un catalogue mais il faut que votre vie continue. Là il m'est arrivé un événement entre 2, on oublie tout. Après ma femme rentre avec le bébé, on n'a plus le même train de vie parce qu'avec un bébé en plus et tout heu j'ai tout oublié»L264-268.* Les apprentissages en situation non formelle sont revisités pour une gestion au quotidien de la maladie (apprentissage informel) *«Parce que normalement c'est 28 mais le lendemain matin je trouve que mon taux*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

est trop élevé. Donc je fais 32 le soir. Mais ça c'est à vous à trouver comment régler votre insuline»1008-1010.

Les savoirs issus de l'expérience sont convoqués à différents moments et interviennent dans les décisions de soins. Mr Patrick D choqué par la proposition d'une amputation refuse dans un premier temps car pour lui elle est synonyme de gangrène et donc d'un mal qui progresse *«C'est le choc. On vous coupe la jambe, vous êtes diminué c'est tout, c'est fini, vous dites voilà c'est terminé on va me couper la jambe parce qu'avant gangrène, on coupait un morceau, on coupait l'autre et vous mourriez»329-331.* Mr Patrick D tire profit de son expérience acquise au cours des remarques sur son poids pour faire face aux agressions lors de conduite automobile.

Mr Patrick D conteste les savoirs savants en prenant appui sur ses propres savoirs issus de l'expérience vécue *«Bien sûr que j'urine beaucoup mais ce n'est pas la douleur mais j'urine parce que quand on a des coliques néphrétiques on a des douleurs mais on n'arrive pas à uriner…donc j'ai dit ce n'est pas ça. Du coup il m'a envoyé…aux urgences ils ont découverts que je faisais 8 grammes»L221-225*

Rapport au projet

Au-delà des projets d'aménagement de la maison et de son extérieur, les projets de Mr Patrick D sont d'avoir assez d'autonomie pour pouvoir changer d'environnement par ses propres moyens «*Mes projets c'est de me sauver, de sortir tout seul, partir en vacances. Pouvoir partir en vacances. Parce que ça fait plusieurs années, je suis parti une fois mais c'était avec mes voisins quand j'habitais à Y. plage. Ici depuis que je suis arrivé je ne suis pas parti»L930-932*

Conclusion : Mr Patrick D a un comportement de type totalisant. Malgré toutes les complications et difficultés du quotidien, il a une attitude préventive pour augmenter son autonomie.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Mr Bernard B

Mr Bernard B âgé de 64 ans est retraité depuis 4 ans. Ses ambitions étaient de devenir enseignant mais il a du s'orienter vers le milieu de la banque pour des considérations financières liées à sa situation matrimoniale. Mr Bernard B s'engage fortement dans son travail et subit des pressions qui vont le déstabiliser. Cela le contraint à être mis en arrêt maladie durant de nombreuses années. Cette inactivité n'est pas acceptée par son entourage et plus particulièrement par son frère.

Mr Bernard B a développé une dépendance à l'alcool avec un abus des consommations débuté lors des multiples occasions sur le lieu du travail. Cette consommation est fluctuante et varie en fonction de l'état de santé qu'il définit comme une dépression. Il est persuadé que cette consommation est responsable du diabète. En même temps il est interpelé par le caractère héréditaire du diabète vu que son grand père était atteint de cette maladie.

Mr Bernard B a trois enfants et estime qu'il n'a pas agi en tant que père dans leur éducation et que son épouse a assumé à sa place. Il pense avoir été protégé par sa femme durant cette période. Aujourd'hui les liens avec ses enfants sont un peu moins distants et c'est toujours sa femme qui est en avant dans la relation avec eux. Ils savent que leur père est diabétique mais ils ne s'impliquent pas dans la gestion de cette maladie ni dans celle liée à l'alcool.

Mr Bernard B ne cache pas qu'il est diabétique à son entourage, ses amis. Cette identification à l'autre l'aide dans la gestion de sa diététique, ce qui ne lui évite pas de faire face à certaines résistances.

C'est une saloperie. C'est une saloperie parce que ça peut avoir des conséquences surement, lesquelles heu si le fait de devenir aveugle c'est une hantise pour moi. Parce que si je devenais aveugle, je pense que je deviendrai fou

Bernard B

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Rapport à la maladie

Mr Bernard B a un lourd passé dans le domaine de la maladie avec un arrêt de son activité professionnelle de plusieurs années avant sa retraite. Il pense que c'est à cause de son investissement au travail avec la création d'un syndicat qu'il est tombé malade. Cette activité lui a valu d'être harcelé sur un plan professionnel ce qui a entrainé une dépression. Cette dernière a majoré et majore ses consommations d'alcool qui elles-mêmes ont favorisé le développement du diabète. Il émet une autre hypothèse à l'évolution de ses consommations d'alcool qui serait due aux multiples rencontres amicales, conviviales sur ce même lieu de travail «*on est mal heu est-ce que cet état dépressif incite à l'alcool, est-ce que ça a suscité le diabète parce que c'est qu'au boulot on est pas mal incité au niveau des réunions, des machins, des, des pots après le soir on est vraiment incité à boire et même trop. Heu bon est-ce que c'était sous-jacent depuis longtemps, je ne sais pas, enfin ça s'est déclaré depuis 2003 »L121-125*. De quoi parle Bernard B lorsqu'il sous-entend que le terrain favorable au diabète était présent depuis longtemps. La réponse se trouve dans l'hérédité puisque l'annonce du diabète lui rappelle immédiatement son grand père «*Mon grand-père est mort du diabète… donc il y a un antécédent familial bon heu je ne sais pas si c'est héréditaire bon de ce fait là on m'a dit de faire attention»L29-30*

Le lien établit entre l'abus d'alcool et le diabète est fort mais les causes de cette consommation excessive sont extérieures (contrôle externe). Pour accentuer cette action externe, un autre élément est ajouté ; l'hérédité. Ainsi cette dimension identitaire liée à l'alcool serait due à une conjonction d'événements non influençables (hérédité) et difficilement influençables (dépression)

Mr Bernard B se dit envahit mentalement au quotidien par le diabète, ce dernier est quasiment toujours présent et l'empêche d'être spontané *«C'est une saloperie parce que ça peut avoir des conséquences surement, lesquelles heu si le fait de devenir aveugle c'est une hantise pour moi…c'est une, un handicap pour pouvoir vivre la vie de tous les jours comme tout le monde sans avoir à se poser de questions. Ça c'est vraiment une poisse pour ça»L584-590*

Rapport à soi et à autrui

Mr Bernard B n'a pas confiance en lui et il met en avant cet aspect pour expliquer son abus d'alcool et par la même le déséquilibre du diabète *«Heu mais j'ai toujours tendance à être très peu sûr de moi, très heu quand il y a des contrariétés ben ça s'ajoute, ça joue sur*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

l'alcool, ça joue sue le diabète tout ça»L63-65. Il estime que son comportement lié à l'alcool et que son passé professionnel qui se finit en maladie ne font pas de lui un modèle «*Je suis devenu…depuis 91, avec cette histoire de dépression et de harcèlement au boulot, je suis devenu quelqu'un comme n'étant pas un exemple…Donc de ce fait là je ne me permets pas de donner des conseils aux gens»L566-569.* Mr Bernard B va plus loin dans l'autocritique, il se sent incapable d'aider autrui dans son éducation puisque lui-même n'a pas su le faire *«je n'aurai pas de conseils à donner...Je ne serai pas. Avant j'étais beaucoup plus heu maintenant j'ai appris que moi-même je ne suis pas au-delà de tout soupçon»L580-582*

Son rapport à autrui et tout particulièrement de ses enfants a été perturbé par la maladie dépressive *«Donc j'ai l'impression de ne pas avoir fait ce que j'aurai dû faire pendant leurs adolescences…même maintenant quand ils téléphonent, c'est plus mon épouse qui décroche parce qu'ils arrivent, elle arrive à discuter moi je n'arrive pas trop à discuter avec eux. Il y a une cassure de relation, mais je l'attribue plus à l'état dépressif qu'au diabète»*. Il diffuse des informations à ses enfants et pense de ce fait qu'ils sont au courant de son diabète *«De ce côté-là je ne me cache pas. Quand je vois le médecin et que je dois voir le spécialiste ou voir untel «Tiens qu'est-ce que ça a donné», ben ça a donné ça et ça. Où quand je décide de ne plus prendre de gâteau du tout…«ben pourquoi ?», «ben parce que le diabète est remonté donc je vais essayer de faire attention». Donc ils le savent, la connaissance ils l'ont»L440-444.*

Mr Bernard B a eu l'aide de son épouse durant sa maladie dépressive et cette aide continue depuis l'atteinte par le diabète. Elle surveille ses consommations d'alcool pour éviter entre autre les déséquilibres glycémiques et l'altération de la santé *«la seule chose qu'elle me dit c'est que heu ce n'est pas par rapport au diabète, c'est par rapport à la cause, à la cause heu au non contrôle alcoolique. Elle dit que c'est bête de gâcher sa santé même si pour l'instant il n'y en a pas de conséquences en sachant qu'il peut y en avoir et que et de toute façon, elle n'arrête pas de me dire « attention à ta santé » donc c'est plus ça, sa réaction c'est plus celle-là»L290-294*. La maladie a rapproché Mr Bernard B de son épouse qui ont plus d'activité en commun «*Mais heu on partage les activités, ce n'est même pas qu'on les partage, on les fait ensemble avec mon épouse. Donc on fait les courses, on va voir quelqu'un, on revient. Le jardin on le fait ensemble heu elle, elle en avait horreur mais elle a vu que je n'arrivais plus à l'assumer donc elle s'y est mise»L390-393*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Mr Bernard B n'a pas de problème à révéler son diabète à autrui. Il en parle à ses amis notamment lors des invitations à diner. Cette mise en avant de sa dimension « diabétique » est une tactique afin de faire accepter ses nouvelles habitudes alimentaires *«Non, jamais été gêné pour le dire, non jamais été gêné pour le dire. Non parce que surtout pour des questions d'alimentation, il y a des choses que je ne prends pas donc je dis «ben non je suis diabétique». Non, les gens le savent, je n'en fais pas une affiche à placarder mais je ne m'en cache pas»L520-523*. Cependant Mr Bernard B prend en compte les spécificités de ses amis et ne s'autorise pas à refuser certains aliments ou boissons chez certains d'entre eux *«Mais là j'ai du mal parce que pour eux l'alcool j'allais dire c'est quelque chose de tellement présent…Donc là, c'est plus difficile quand on va chez eux de gérer la chose en disant qu'on ne prend qu'un verre d'eau, c'est plus difficile de gérer la chose»L499-505*. Dans d'autres cas, la consommation peut se faire juste pour éviter l'incompréhension chez les autres *«mais bon pour participer je prendrai une coupe de champagne pour trinquer. Les gens si on ne trinque pas avec eux ne comprennent pas»L104-106.* Mr Bernard B n'a pas toujours gain de cause lorsqu'il se présente en tant que diabétique car certaines personnes continuent à insister pour qu'il passe outre ses limitations «Ma belle-sœur le sait. Donc quand je vais chez elle heu mais bon elle a beau savoir que je suis diabétique heu elle insiste pour que j'en prenne…Je dis que c'est un petit peu vicieux...Bon si je prenais de mon plein gré, qu'elle ne m'empêche pas bon je dirais elle me laisse libre, mais qu'elle insiste je dis que c'est mal, que c'est déplacé »L460-467

Mr Bernard B a besoin de libérer la tension qu'il accumule lors de ses efforts pour se différencier des autres. Il se permet certaines libertés par rapport à ses comportements alimentaires habituels et vivre comme autrui (assimilation au non malade) *«j'en ai ras le bol de faire attention, et que je ne vois pas pourquoi je ne vivrai pas comme les autres à bénéficier d'une liqueur, d'une bière, d'une heu un bon plat de charcuterie donc heu il y a des moments je prends ça aussi, je le reconnais. Surtout quand on est en société où ce n'est pas toujours facile de faire accepter le fait que l'on soit limité en, en régime alimentaire et en boissons. Heu par moments on a l'impression que c'est un affront par rapport aux gens»L70-75*

Mr Bernard B ne connait et ne côtoie pas d'autres diabétiques.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Rapport au savoir

Mr Bertrand B ne croit pas en l'efficacité des médicaments, cependant il s'en remet au savoir des médecins car ils sont plus experts que lui *«je ne suis pas un toutou, je ne dis pas oui à tout, mais de ce côté des médicaments oui, c'est un domaine que je ne connais pas donc je fais confiance aux personnes qui me prescrivent ces, ce traitement en me disant qu'ils connaissent mieux leurs boulots que moi je peux le connaitre»L247-250.* Cette confiance basée sur le savoir et la connaissance de l'autre se confirme lorsque Mr Bernard B rejette les conseils provenant d'un tiers qu'il ne connait pas et qui ne le connait pas «*Ben heu par rapport à Sophia…c'est de la prévention en même temps c'est de l'accompagnement mais je suis très mal à l'aise heu de parler de ça par téléphone…Et puis c'est une personne, est-ce que c'est toujours la même qui m'appelle à chaque fois. C'est le genre de démarche qui ne peut pas tenir compte de heu tout ce qu'on est en dehors du problème diabétique. Donc ça ignore beaucoup de chose à côté heu qui fait que quand ce n'est pas toujours la même personne qu'on a, quand c'est le médecin il est courant heu donc il s'est géré l'ensemble du problème»L397-406*

Rapport au projet

Mr Bernard B n'a pas de projets établis mais agit au jour le jour pour répondre aux demandes de ses enfants. Sur le plan médical, il désire éviter les complications *«Non, c'est plus un souci, le diabète si je veux le contrôler c'est plus un souci de, d'éviter les risques même si je ne les connais pas tous mais on m'a dit qu'il fallait que je le contrôle»L27-29*. A ce jour Mr Bertrand B n'a pas de complications mais il est effrayé par ce qui pourrait lui arriver. La perte de la vue serait la pire des complications pouvant mener à la folie

Conclusion : Mr Bernard B a un comportement de type incluant. Son attitude préventive vis-à-vis du diabète est mise à mal par une dépendance à l'alcool.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Mr Jean S

Mr Jean S, âgé de 64 ans, est un ancien comptable à la retraite. Il est marié et a eu deux enfants.

Il a été reconnu diabétique il y a une douzaine d'années après la réalisation d'un bilan biologique de routine. Il se questionne sur sa propre responsabilité dans l'apparition du diabète secondaire à des excès alimentaires.

Mr Jean S a pris des médicaments pendant quelques années et actuellement son traitement repose sur l'activité physique et l'équilibre alimentaire. Depuis sa retraite cet ancien sportif a significativement augmenté l'activité physique. En ce qui concerne l'alimentation, les efforts portent surtout sur les quantités en prenant des repas moins copieux. Sur le plan qualitatif, il évite le sucre et les graisses. Lors des rencontres familiales, il s'autorise à reprendre du gâteau mais en quantité moindre qu'auparavant. Il est plus en difficulté lors des rencontres amicales où par peur de vexer les gens, il accepte des écarts alimentaires.

Mr Jean S échange peu avec les autres diabétiques que ce soit sa femme ou ses voisins. Avec ses filles, il aborde la thématique uniquement lorsqu'elle lui propose des pâtisseries.

Mr Jean S n'est pas perturbé par le diabète, ne se considère pas malade et ne s'en inquiète pas.

Mr Jean S n'est pas bricoleur mais fait tout ce qu'il peut par lui-même pour ne pas dépendre d'autrui.

> *Ben je suis allé, je suis un petit peu au-dessus de la limite quoi. Ce n'est pas des diabétiques qui heu se font des piqures et tout le truc quoi. J'ai, pour moi heu ceux qui se font piquer ce sont ceux qui sont vraiment malades du diabète nous on est pff*
>
> Jean S

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Rapport à la maladie

Mr Jean S ne se considère pas comme malade car d'une part ses glycémies ne sont pas élevées *«Oui je n'ai pas un diabète qui n'est pas élevé, je ne vais pas m'en inquiéter plus que la normale»L165-166* et d'autre part il n'est pas sous insuline *«Ben je suis allé, je suis un petit peu au-dessus de la limite quoi. Ce n'est pas des diabétiques qui heu se font des piqures et tout le truc quoi. J'ai, pour moi heu ceux qui se font piquer ce sont ceux qui sont vraiment malades du diabète nous on est pff»L168-170.* Il minimise d'autant plus l'importance du diabète qu'il n'a jamais eu de symptôme *«Moi je n'ai jamais eu de symptômes vraiment, heu vraiment, je n'ai jamais eu de symptômes»L179-180.*

Mr Jean S a changé ses habitudes alimentaires et augmenté son activité physique progressivement *«Non ce n'est pas évident mais bon ben j'ai diminué, j'ai pris un sucre et puis en prenant un sucre je me suis dit je vais prendre ½ pour voir ce que ça donne. Bon ce n'était pas plus mauvais donc j'ai continué»L94-96.* Ces modifications ne l'ont pas gêné *«A mon niveau je lui dirai qu'il n'y a rien de contraignant. Après il faut voir si la personne qui a du diabète à un taux fort élevé, si elle doit faire des piqures, des piqures ou quoi parce que ça doit être plus contraignant»L234-236.* Mr Jean S a conscience que les mesures sont efficaces et qu'elles se traduisent par un arrêt des médicaments. Il se réserve une marge de manœuvre dans l'application de ces mesures et ne s'interdit pas d'éventuels excès *«Pour le diabète non, j'ai arrêté il y a un an 1/2. Monsieur B me l'a arrêté donc là on gère. J'évite de faire des excès et je fais un peu plus de sport»L52-53.* Cette augmentation de l'activité physique est probablement favorisée par le fait que Mr Jean S est un ancien sportif.

Mr Jean S n'a pas d'antécédents familiaux de diabète et pourtant il s'interroge sur la possibilité d'une atteinte génétique bien qu'il mette directement en cause ses excès alimentaires commis lors d'un voyage *«Je ne sais pas, il faut bien qu'il y en ait un qui commence. Non je ne serai pas vous dire. C'est certainement dans les gênes ou à cause je vous dis-moi c'est à cause de ce voyage en Espagne, aux Baléares. Celui-là je m'en souviendrais»L211-213*

Mr Jean S considère le diabète comme une maladie commune dont la problématique est le processus d'acquisition *«Ah c'est une maladie heu comment dirais-je c'est une maladie comme une autre. Après comment on l'attrape, pourquoi, grand mystère, grand mystère»L223-224.*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Rapport à soi et à autrui

Mr Jean S n'est pas bricoleur et pourtant il fait le maximum par lui-même pour ne pas être dépendant d'autrui *«dans une maison il y en a toujours à faire. On ne va pas toujours dépendre des, d'autres personnes donc on essaye de la faire tout seul. A force on y arrive, au début je n'étais pas bricoleur du tout maintenant j'y suis un peu plus»L283-286.* Cette volonté de faire et de participer existait bien avant l'atteinte par le diabète *«J'ai assez donné pendant que j'étais actif et que les enfants allaient à l'école, parent d'élève, mon épouse aussi, donc d'un côté et de l'autre. Donc quand on a pu lâcher, on a lâché. Après c'était aussi dans le sport, j'étais secrétaire, trésorier aussi donc heu pff après pff et après quand vous voyez les résultats que vous avez ouais on arrête»L256-260.*

Mr Jean S se dit très obéissant. Il met en avant cet attribut pour expliquer voire justifier son manque de connaissances sur le mécanisme d'action des médicaments *«Non, non, je prends le médicament c'est tout. ah là je suis obéissant»L215*. Pourtant il a été sous Médiator®, médicament dont il parle en termes de scandale ayant fait la une des journaux et l'objet de nombreuses plaintes.

Mr Jean S parle peu de diabète avec autrui même si ce dernier est atteint de la même maladie. Il ne se cache pas pour autant d'être diabétique car il ne considère pas cela comme une déficience donc il n'a pas de problème à parler de soi en tant que tel «*Heu je ne m'en cache pas. J'ai mes voisins qui en ont et on en discute entre nous. Non, ce n'est pas non de ce côté-là je n'ai pas de, je n'ai aucun problème, de toute façon ce n'est pas une tare »L36-38*

Cette présentation à autrui à ses limites. Mr Jean S n'ose pas se différencier lorsqu'il est invité à un repas et va même jusqu'à transgresser les limites qu'il a mises en place pour régir son alimentation *«Non, je ne vais pas leurs dire non. C'est une fois à l'occasion donc je ne vais pas heu faire froid aux gens en leurs disant je ne mange pas parce que je fais du diabète»L110-111.* Cette volonté exprimée de ne pas vexer autrui ne cache-t-elle pas le besoin d'oublier la maladie et de s'alimenter sans restriction ? En tout cas, il a mis en place un système de compensation pour la gestion de ces écarts avec un équilibre alimentaire sur la semaine.

Mr Jean S trouve des avantages dans l'application des mesures liées aux soins. Cela lui procure des occasions de se retrouver avec son épouse et ses petits-enfants *«Là je fais de la marche et du vélo depuis que je suis retraité. J'ai plus de temps, je peux me*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

promener plus facilement. Et puis ce n'est pas de la marche sportive, je marche à mon rythme avec ma femme, ça dépend avec les petits-enfants ils prennent leurs trottinettes et moi je marche derrière»L61-64

Rapport au savoir

Mr Jean S, avec son épouse, regarde facilement les émissions télévisées dédiées à la médecine mais ses savoirs sur le diabète viennent surtout des discussions tout-venant «*qu'on on parle heu par comment heu je ne sais pas quand on voit un article dans le journal ou je ne sais pas ou quand on parle avec d'autres personnes qui ne sont pas forcément de notre connaissance quoi, en voyage ou quoi mais autrement non »L144-146*. Il utilise internet non pas pour sa propre maladie mais pour autrui et se sert des informations dans un but pratique ; comprendre la maladie de sa fille. Il utilise cette méthode de recherche plutôt que de questionner directement sa fille. A-t-il peur de la gêner en lui posant des questions ou est-ce pour participer plus efficacement à la discussion voire à l'accompagnement de sa fille «*si je regarde pour d'autres trucs. Comme j'ai une fille qui a une polyarthrite heu il y a des moments elle dit des trucs et on ne sait pas, elle nous parle d'un truc et pff. Donc je vais voir sur internet. Je ne dialogue pas, je vais me renseigner de savoir ce que ça veut dire»L155-158.* Mr Jean S explique ce manque d'investissement dans la recherche active d'information pour lui-même par le fait que ses glycémies ne sont pas largement au-dessus des normes «*Pour savoir oui mais pour le diabète non. Étant que je n'ai pas un diabète qui n'est pas…je n'ai pas un diabète qui n'est pas élevé, je ne vais pas m'en inquiéter plus que la normale quoi»L162-166.* Mr Jean S ne s'inquiète pas et ne connait pas les complications du diabète. Ce constat pose question sur le lien entre inquiétude et connaissance des complications possibles de la maladie.

Mr Jean S ne fait pas les choses au hasard, ces actes sont guidés par ses connaissances *«Je fais de la marche…pour éliminer le sucre heu tout ce qui est mauvais disons, la graisse, je ne suis pas gros mais tant que je fais ça»L55-57.* Cette capacité à agir en connaissance de cause le met parfois en conflit cognitif. L'adoption des comportements dictés par les recommandations des professionnels de santé et les politiques nationales lui apparaissent contradictoires *«au lieu de manger un gâteau je prends un fruit ou heu bon ben dans les fruits il y a du sucre aussi. Donc on nous dit de manger 5 fruits et légumes par jour mais bon c'est peut-être bon pour un truc mais ce n'est pas bon pour l'autre»L77-80*

Rapport au projet

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Mr Jean S n'a pas de projet et se projette à court terme. Il est dans son rôle de grand père et en même temps se sent obligé d'aider ses enfants «*Ah mes projets bof pour l'instant heu immédiat heu on n'a pas de projets. La semaine prochaine on a 2 petits-enfants qui vont arriver à la maison donc on les garde pendant les vacances parce que les parents travaillent»L263-265.*

Conclusion : Mr Jean S n'a pas de projet à long terme non pas à cause du diabète mais parce qu'il est surmené par les projets à court termes. Il a un comportement de type incluant et prend des mesures aujourd'hui pour garder une bonne santé.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Quatrième partie : interprétation et discussion

L'analyse des vingt et un entretiens a permis de dégager quatre grandes catégories en lien avec la dynamique identitaire et les apprentissages de la personne atteinte de diabète : le rapport à la maladie, le rapport à soi et à autrui, le rapport aux savoirs et enfin le rapport aux projets. Ces quatre catégories sont en fait quatre combinaisons mettant en évidence des liens complexes entre apprentissages en situation informelle et les différentes dimensions de soi renvoyant à l'identité de la personne (et notamment en ce qui concerne l'identité actuelle et l'identité visée). En dégageant celles-ci, nous avons pu mettre au jour certaines particularités sous forme de périodes, séquences et conditions activant ou freinant les apprentissages de la personne atteinte de diabète. Notamment, une période sensible que nous nommons dans notre recherche « les turbulences identitaires ». Nous nous attachons à la définir, identifier et modéliser ce moment propre à la maladie chronique. A cet effet, cette « turbulence identitaire » impose au chercheur de revenir et de prendre en compte l'histoire propre de chacune des personnes afin de mieux comprendre l'histoire vécue, projetée ou redoutée de ces itinéraires particuliers. Nous profitons de cette analyse et interprétation des résultats pour en discuter les différents aspects.

Afin d'être intelligible, notre approche nécessite de découper artificiellement la partie suivante en deux chapitres :

- Le premier chapitre est réservé à l'apprentissage et l'identité durant la période précédant la connaissance par la personne de son diabète.
- Le deuxième chapitre porte sur l'apprentissage et l'identité de la personne depuis la pose du diagnostic de diabète.

Chapitre 9 : Evénements effectifs avant l'avènement du diabète

Le diabète est diagnostiqué alors que les personnes ont déjà une histoire en lien avec une maladie personnelle ou celle d'autrui. Au-delà de la maladie, la personne a tout un parcours de vie qui a abouti à la construction de schèmes qui se répètent dans les actions du quotidien (Dolle, 2013, p 21). L'apparition d'une maladie perturbe ces habitudes mais dans quel sens et de quelle manière ? Ces nouvelles habitudes face à la maladie sont-elles, elles-mêmes, perturbées lors de la vie avec le diabète ?

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

1- Défaut de santé ; si on s'en souvenait

Pour mieux comprendre le lien entre la dynamique identitaire et les apprentissages de la personne atteinte de diabète, nous ne pouvions pas faire l'impasse sur sa trajectoire de vie avant cette maladie. Cette précaution a porté ses fruits car toutes les personnes ont fait référence à leurs antécédents personnels et/ou familiaux de maladies lors de l'apparition du diabète. Les savoirs acquis au cours de ces expériences passées, avec sa propre maladie ou celle d'autrui, vont influencer d'une manière ou d'une autre les comportements vis-à-vis du diabète. En prenant appui sur l'analyse des vingt et un cas précédemment décrits, nous allons expliciter l'acquisition et la mobilisation des savoirs acquis.

1-1 Le surpoids ; un poids d'intensité variable

De nos jours le surpoids (dont l'obésité) atteint une partie importante de la population mondiale et explique en partie l'accroissement de la fréquence du diabète (Rorive, Letiexhe, Scheen, & Ziegler, 2005). Dans notre recherche, nous retrouvons cette pathologie qui est d'ailleurs le problème qui focalise le plus l'attention des personnes. Pour diminuer ce surpoids (comprenant pour certains l'obésité) des mesures pour maigrir sont prises par la personne elle-même ou par une tierce personne. Maigrir devient un projet de soi pour soi ou de soi pour autrui ce qui en termes d'engagement se traduit différemment (Kaddouri, 2006, p 124).

Le premier cas de figure est le projet de soi pour autrui qui désire un amaigrissement. Dans la population que nous avons interviewée, le projet de soi pour autrui n'obtient pas toujours l'adhésion de la personne concernée mais un refus n'est pas envisageable. Du fait d'une position sociale particulière (enfant), elle est obligée de se rendre dans un centre éducatif et y rester toute une année, mais ne s'investit pas. Ce désengagement affectif (Ibid., p 139), que nous retrouvons chez Grégory, n'a pas pour autant nuit aux apprentissages de type fortuits. Par ailleurs, cette tentative d'action par autrui qui se solde par un échec (absence de perte de poids) a un effet contre-productif à long terme. Elle est à la base du développement d'une attitude de refus de soins systématique dès que cela n'est pas une initiative personnelle. Cette attitude de refus se retrouve dans le comportement de santé vis-à-vis du diabète. Il est observé un rejet de tout contrôle, toute modification de traitement ou tout investissement si cela n'est pas une auto-prescription. Les changements ne se font que lorsque le projet est un « projet de soi pour soi ». Comme nous le verrons ultérieurement dans le cadre d'autres pathologies, il est

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

important de prendre en compte l'écart entre les projets. En effet plus l'écart entre les projets « de soi pour soi » et « de soi pour autrui » est élevé, plus la personne concernée cherche à rester sur ses positions.

Le deuxième cas de figure est le projet de soi pour soi de ne pas ou ne plus être en surpoids. Ce projet se construit, dans notre population pour différents motifs :

- Il y a celui du contre modèle ; ne pas ressembler à l'autre. Vivre avec quelqu'un favorise les apprentissages de type social (Schugurensky, 2007). Dans cette pathologie qu'est le surpoids, le contenu de ces apprentissages concerne notamment les complications (AVC et prolapsus génital). Ces connaissances ressurgissent lors de l'apparition d'une prise de poids c'est-à-dire lors d'une perturbation d'une dimension de soi (turbulence identitaire). La personne met en place des mesures afin de limiter voire perdre du poids et éviter ainsi les complications. Notons ici la prise en compte de ces apprentissages sociaux qui pourtant n'étaient ni intentionnel ni conscient mais que la personne a convoqué à un moment particulier. Des mesures sont ainsi mises en place par Françoise et Charlotte pour ne pas ressembler à leur mère obèse et ne pas en subir les complications.
- Il y a celui de la présentation de soi à autrui (projet à destination d'autrui): maigrir permet de faciliter les interactions sociales et éviter les remarques désobligeantes. Cette présentation de soi à autrui participe à l'adoption de nouveaux comportements.
- Il y a la présentation de soi à soi : Nous avons vu l'importance du corps dans la construction de l'identité (Lipiansky, 1992). Ainsi maigrir c'est se réapproprier son corps. Sa transformation par le surpoids fait que son image ne peut plus être regardée dans le miroir par Françoise ni être supportée par Richard.

1-2 Le surpoids ; quelles contre-mesures ?

Les mesures les plus efficaces pour maigrir sont l'équilibre alimentaire et l'augmentation de l'activité physique. Dans notre recherche, l'alimentation est la cible de nombreux efforts mais avec des résultats inverses aux objectifs visés comme cela est souvent le cas avec les régimes (Schlienger, 2015). Bien qu'ils soient peu efficaces, ces apprentissages autodirigés pour maitriser l'alimentation sont poursuivis après l'apparition du diabète. Cependant se présenter en tant que diabétique pour refuser tel ou tel aliment est plus facilement accepté que de parler

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

de besoin de perte de poids. Pour être maintenues sur le long terme des moments de plaisir sont incorporés dans ces mesures diététiques qui sont remaniées en incluant des « écarts » à la norme. Dans certaines occasions, que nous détaillons plus en aval, ces écarts à la norme sont motivés par le besoin de masquer (au sens de Goffman) cette différence de ne pas manger comme autrui.

La diététique est influencée par les interactions sociales. La personne ne peut généralement pas cacher son surpoids ou son obésité lors de ses rencontres avec autrui. Par contre il n'en est pas de même pour les mesures prises envers l'alimentation. Manger la même chose que les autres ou se différencier est une problématique qui taraude la personne au quotidien. Se pose alors la question de l'assimilation ou de la différenciation au groupe (Lipiansky, 1992). Deux situations sont à différencier entre les repas pris à la maison et ceux pris à l'extérieur. A la maison, une stratégie commune est de ne pas faire de plats différenciés en fonction des membres de la famille. Concrètement la stratégie se déroule sous forme de tactiques qui varient selon l'environnement et qui expriment certains aspects de l'identité (Taboada-Leonetti, 2007). Dans notre recherche, deux tactiques sont mises en œuvre et se complètent l'une l'autre. La première tactique est la modification qualitative des aliments et de leurs modes de cuisson et la deuxième tactique est la restriction quantitative d'aliments. Lorsqu'il y un changement qualitatif, tout le monde y est soumis. Cette approche est acceptée par les membres du même foyer non pas tant pour adhérer au projet de la personne en surpoids mais parce qu'ils y trouvent ou cela leur est présenté comme un avantage pour la santé. Les enfants et le conjoint qui ne cuisinent pas sont aussi devant le fait accompli et ne peuvent qu'accepter le repas tel qu'il est préparé par la personne en surpoids. L'approche qualitative se retrouve chez les personnes qui peuvent mobiliser un savoir-faire culinaire issu d'un apprentissage informel auprès de leurs parents (équilibre alimentaire, cuisiner par soi-même).

Lorsque le changement est quantitatif celui-ci ne concerne pratiquement que la personne en surpoids qui prendra le même repas que les autres mais en quantité moindre. Cette tactique, sous couvert d'une gestion plus simple des repas, est une manière de minimiser la différenciation avec les autres membres de la famille. Ces derniers sont invités à une attention particulière de ce qu'ils mangent et sont l'objet d'une injonction à réduire les apports caloriques par la personne en surpoids. C'est ce qui se passe avec Irène où nous observons un paradoxe entre la présentation du repas et la recommandation de ne pas trop y toucher. Est-ce un moyen de montrer aux autres qu'ils ont potentiellement le même problème ? Dans ce cas, ce moyen réduirait l'écart entre ce qu'autrui pense de cette personne en surpoids et de ce qu'autrui pense de lui-même en termes de surpoids. Réduire cet écart c'est se rapprocher du

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

groupe majoritaire ou s'éloigner du groupe minoritaire et éviter certaines tensions (Malewska-Peyre, 2007; Taboada-Leonetti, 2007). Nous pensons que la tactique visant à agir sur l'aspect qualitatif de l'alimentation est plus l'apanage de la personne qui assume sa dimension « malade ». Elle marque sa différenciation même si dans un deuxième temps la personne tente de faire adhérer l'entourage à son choix. Nous retrouvons le jeu de l'assimilation – différenciation décrit par Lipiansky (1992) mais avec une particularité qui est que la personne cherche à ce qu'autrui s'assimile à elle et non l'inverse.

Ces tactiques, appliquées à l'intérieur du foyer, sont mises à mal à l'extérieur, notamment lors des invitations à partager un repas. La personne est alors face à une double problématique ; celle de maintenir ou non ces tactiques et celle de la présentation de soi (attentive ou non au surpoids). Face à autrui il n'a jamais été question, dans notre recherche, de cacher le stigmate qu'est le surpoids (Goffman, 1975). Par contre les personnes usent de stratégie afin de le réduire, de vivre avec en société autant que possible et d'en éviter les complications. Vivre en société avec un surpoids confronte la personne au regard et aux remarques d'autrui qui réagit alors par l'agressivité (comme Angela) ou par l'évitement des interactions sociales (comme Richard). Un des problèmes est d'adapter la stratégie de l'équilibre alimentaire au contexte et de risquer de prendre ou non du poids. Manger comme autrui afin de s'assimiler c'est prendre le risque de grossir et faire autrement c'est se différencier et être amené à justifier son comportement. Pour la même sollicitation d'un repas pris à l'extérieur, chaque personne désireuse de ne pas grossir a une tactique différente. Ces tactiques étaient retrouvées chez les personnes diabétiques lorsqu'elles sont invitées. Pour résoudre ce dilemme, il y a la personne qui :

- Prend un encas avant de se rendre chez son hôte, ce qui évite de ne pas avoir trop faim et de ne pas se précipiter sur le repas qui est souvent servi tardivement.
- Prend un minimum dans chaque plat présenté lors du repas
- Sélectionne ce qu'elle prend dans les plats

Une personne a rarement une seule façon de faire et nous observons différentes tactiques chez une même personne. Cependant ces tactiques sont mises de côté lors de deux circonstances. La première est la crainte de froisser l'hôte en ne mangeant pas ce qu'il propose telle est la position de Jean. La deuxième circonstance est le besoin de se faire plaisir en mangeant ce qui ne peut être réalisé qu'en allant au-delà des restrictions comme Charlotte qui s'autorise des aliments hyperglycémiants qu'elle apprécie en connaissance de cause. Ces instants particuliers (Bachelard, 1994) montrent l'importance du moment présent sur le moment à

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

venir. En d'autres termes la personne a besoin de lâcher prise sur les projets envisagés (identité visée de maintien d'une autonomie avec absence de complication par respect de l'équilibre alimentaire) et se focaliser sur l'expérience du moment (identité acquise de personne respectueuse, sociable et sachant se faire plaisir). Ce surplus alimentaire est calculé puisque la personne envisage dès les repas suivants d'intégrer cet écart à la « norme » et retrouver un équilibre diététique. Cet apprentissage autodirigé, suite à une situation mettant en question la dynamique identitaire, favorise le maintien de l'attitude préventive au long cours basée sur l'alimentation. Tout se passe comme si la personne avait besoin de se vivre différemment, vivre « normalement », de se poser dans une « pause différenciatrice » pour être comme autrui. Cette identification à l'autre, sain, renforce les capacités de la personne à être différente au quotidien. Au cours de nos entretiens nous n'avons pas rencontré de telles pauses différenciatrices entre personnes en surpoids. Par contre celles-ci existent entre diabétiques mais avec des conditions particulières que nous détaillons dans un autre paragraphe. Il arrive que ces tactiques soient mises en échec ou en difficultés lorsqu'elles sont dévoilées à autrui (ici l'hôte) qui remet en question le projet de maigrir ou de ne pas prendre de poids. Cet autrui pense soit que le régime n'a pas lieu d'être lors des invitations soit que la personne est maigre et rejette son ressenti de surpoids. Une incitation est faite à la personne en surpoids (ressenti ou réel) de modifier son comportement et de se voir refuser ce qu'elle désire présenter de soi. C'est le projet de soi pour autrui qui est interrogé et qui vient troubler le projet de soi pour soi. Les réponses apportées à cette turbulence identitaire sont multiples et se font sur le mode :

- d'une continuité du comportement (surveillance alimentaire) avec une affirmation et une résistance forte à la contrainte. N'est-ce pas le comportement que va adopter Alice lorsqu'elle se voit refuser son ressenti d'être en surpoids ?
- d'un abandon des mesures habituelles qui seront reprises voire accentuées le lendemain. Dans ce dernier cas la question se pose de savoir si la personne cède pour accéder à la demande d'autrui ou pour elle-même (pause différenciatrice).

Nous constatons que l'équilibre alimentaire, recherché pour réguler le surpoids n'est pas qu'une question interne à la personne, et qu'il est aussi un centre d'intérêt au cours des interactions sociales. La personne a différentes raisons de vouloir ou non modifier son comportement alimentaire. L'analyse de nos entretiens a mis en évidence que dans certains cas, l'équilibre alimentaire afin de perdre du poids n'était pas l'objectif propre de la personne en surpoids mais uniquement d'un autrui significatif. Dans ce cas de projet de soi pour autrui,

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

aucun savoir-faire n'est développé par la personne pour faire aboutir le projet malgré les connaissances théoriques acquises. La personne connait les bases de l'équilibre alimentaire mais ne les met pas en pratique. Grégory qui était dans cette situation n'a suivi aucun équilibre alimentaire et prétextait un caractère de « *gourmand* ». C'est dans un deuxième temps que Grégory conclut qu'il n'adhérait pas à ce projet car il lui était imposé par autrui.

Une autre particularité est le rejet par autrui du projet de soi pour soi. Dans ce cas nous assistons :

- soit au développement d'un savoir-être en matière d'affirmation de soi,
- soit au développement d'un savoir-faire afin d'améliorer les tactiques. Nous avons vu notamment que la personne modifie ses habitudes dans certaines circonstances. Pour ne pas mettre en péril la stratégie globale, elle développe sa tactique au-delà de la circonstance initiale. Ainsi le surplus alimentaire est dilué dans la ration des jours précédents et suivants afin de réduire l'écart à la norme.

La deuxième mesure, en l'occurrence l'activité physique, est tout aussi voire plus importante que l'équilibre alimentaire. Cependant l'activité physique est souvent l'objet de conflit avec les professionnels de santé qui en demandent toujours plus sans vraiment connaitre ou entendre les efforts déjà fournis. Pour favoriser cette activité il est recommandé d'adapter les conseils en tenant compte de chaque personnalité et de la faire progresser en fonction des habitudes et de l'environnement (Ciangura, Faucher, & Oppert, 2014). Cette non reconnaissance de soi par autrui, dans ce que Dubar (1992) nomme transaction relationnelle, est résolue par un maintien des activités, tel quel, avec un rejet du conseil des professionnels de santé. Les personnes sont ainsi perturbées dans une des dimensions de leur identité par l'absence de reconnaissance d'autrui et réagissent par un maintien des activités mises en œuvre. Cela peut étonner vu que le sentiment d'efficacité personnelle (Bandura) est mis à mal dans l'une de ces composantes qu'est la persuasion verbale par autrui. Quels sont les apprentissages dans cette situation précise ? Nous voyons au moins trois types d'apprentissage avec tout d'abord le fait que la personne apprend, consciemment ou non, que ses efforts ne sont pas forcément les efforts attendus par les professionnels de santé. Pour elle, il s'agit d'être active alors que pour eux, il faut atteindre un certain seuil d'activité au quotidien (Kriska et al., 2003; Shalala, 1999). Le deuxième apprentissage auto dirigé consiste à intégrer l'activité physique aux situations offertes par le quotidien. C'est-à-dire que la personne cherche, consciemment ou non, les possibilités d'être active, de le rester voire

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

augmenter l'activité. Ainsi elle entretient la maison, fait les courses en plusieurs fois, évite de prendre systématiquement les transports et favorise la marche. La personne décrit souvent cette démarche en termes d'autonomie qu'elle désire conserver au maximum. Richard ne multiplie-t-il pas les déplacements en ce sens ? Avec l'apparition du diabète cette position est ravivée et la retraite est pour certains l'occasion de conforter ces comportements.

Le troisième apprentissage est la capacité d'agir autrement qu'en suivant les directives des professionnels de santé. Il serait intéressant de pouvoir travailler à l'avenir cet aspect en le rapprochant de la notion de transgression des catégorisations scolaires développée par Las Vergnas (2009). Une autre piste que nous n'avons pas explorée est de savoir comment la personne gère les rapports ultérieurs avec les professionnels de santé lorsqu'elle vit de telles expériences.

Dans notre recherche, l'activité physique est, avant l'apparition du diabète, toujours un acte solitaire en ce sens qu'il n'y a pas d'investissement volontaire ou contraint de l'entourage contrairement à la diététique.

Conclusion

Ce paragraphe sur le surpoids nous apporte des éléments pour construire notre approche sur les turbulences identitaires. En analysant cet objet « le surpoids » nous constatons qu'il perturbe la personne par des causes (mouvements) venant de la personne malade elle-même (interne) ou de son environnement (externe). Ces mouvements questionnent la présentation de soi pour soi, la présentation de soi à autrui et également l'image de soi pour autrui. Ces perturbations d'une ou plusieurs dimensions de soi créent des situations où la personne acquiert de nouvelles connaissances pour répondre à son environnement (apprentissage selon Astolfi) interne et/ou externe.

Le surpoids n'est pas le seul problème présent avant l'apparition du diabète. Les personnes sont atteintes d'autres maladies qui vont influencer le quotidien et donner lieu, consciemment ou non, à la construction de connaissances.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

2- D'autres poids à délester ?

Comme pour le surpoids, d'autres instants en lien avec des maladies personnelles ou familiales vont être source d'apprentissage. Toutes les maladies n'ont pas le même impact bio-psycho-social et occupent différemment le quotidien des personnes. Nous décidons de ne pas décliner chaque maladie puisque cela a été largement détaillé précédemment dans les études de cas. Nous déployons les paragraphes selon les rapports à la maladie, à soi et à autrui, au savoir et finalement au projet

2-1 Rapport à la maladie

La manière dont les personnes malades appréhendent la maladie n'est pas la même pour toutes. Cette approche a-t-elle une influence sur l'implication dans les soins et les apprentissages ?

Pour certaines personnes, la maladie est une préoccupation centrale :

- elle doit être maitrisée dans de nombreux champs de la vie quotidienne afin de ne pas être une entrave au travail, ne pas remettre en cause la place occupée dans la famille…
- elle doit être maitrisée sur un plan intellectuel (comprendre l'origine, le mécanisme d'action…) comme une équation, une énigme à résoudre absolument et ensuite clinique (faire face aux différents symptômes). L'absence de maitrise de la maladie empêche ou restreint l'implication dans d'autres activités de la vie quotidienne.

Dans ce cas où la préoccupation est centrale, les apprentissages autodirigés sont guidés par le maintien de l'autonomie. Ce type d'apprentissage est plus fréquent chez ces personnes que chez les autres. Les rencontres avec les professionnels de santé sont des moments privilégiés d'échanges avec un investissement important de la personne malade dans l'explicitation de son vécu et de ses besoins. Il en découle un plan de soins coconstruit par les différents protagonistes qui sera mis en œuvre par la personne malade.

Pour d'autres la maladie est une préoccupation périphérique en ce sens qu'elle ne focalise pas constamment l'attention et les efforts de la personne. Elle est une préoccupation contextualisée c'est-à-dire que la personne vit normalement son quotidien et que certaines situations la renvoient à sa maladie. Des mesures ont été mises en place pour réguler la maladie et sont banalisées au quotidien sans remise en cause, la personne est ancrée dans une

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

routine. Pour reprendre la situation particulière de la consultation médicale, la personne consulte régulièrement le médecin qui élabore le plan de soins (attitude paternaliste). Nous verrons que cette décision à sens unique n'est pas forcément mise en application telle quelle. Chez ces personnes, l'apprentissage est souvent de type fortuit ou social selon la classification de Schugurensky.

Une troisième catégorie est représentée par les personnes dont la maladie n'est pas une préoccupation pour elle-même mais pour l'entourage (projet de soi pour autrui). Dans un contexte familial particulier où les parents se déchargent sur autrui (grands-parents et institutions) de leur enfant malade, ce dernier aura une attitude passive vis-à-vis de la maladie voire un déni. Ce déni de la maladie se traduit par une absence d'investissement dans les soins allant même jusqu'à mener des actions dans le sens contraire de celles préconisées pour améliorer la santé. Est-ce un véritable déni ou est-ce une instrumentalisation de la maladie pour être le centre d'intérêt de la famille ?

2-2 Rapport à la famille et à l'entourage

2-2-1 Parler ou non de sa maladie

Différents facteurs interviennent dans la révélation ou non de la maladie. Parler de sa maladie à autrui n'est pas toujours un acte voulu car il dépend de divers facteurs et notamment de la stigmatisation au sens de Goffman. Les stigmates que portent une personne peuvent être directement visibles; la personne est alors discréditée ou potentiellement visibles; la personne étant discréditable (Goffman). Dans le premier cas c'est l'interaction sociale qui pousse autrui à mettre en question le stigmate. Dans cette confrontation à autrui, la personne ne peut pas faire autrement que de discuter de sa maladie mais la question est : comment en parler ? Dans le deuxième cas où la personne est discréditable du fait de son stigmate, deux possibilités apparaissent puisque la question se pose en ces termes : est-ce que j'en parle ?
Telle personne discréditable parle de sa maladie car :

- le stigmate peut se voir à n'importe quel moment. La personne prend les devants et parle de sa maladie ce qui est moins couteux en termes d'énergie psychique (Goffman, 1975, p 106).
- le stigmate n'est pas considéré par la personne comme un élément pouvant la discréditer. Par exemple, pour certains la maladie n'est pas contagieuse donc il n'y a pas de raisons de la cacher ou de ne pas en parler librement. Pour d'autres c'est

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

l'expérience vicariante, au sens de Bandura (2010, p 135), qui favorise la révélation de la maladie. Prendre en modèle un proche qui vit et raconte confortablement ses problèmes de santé participe à l'expression de sa propre maladie lors de ses interactions sociales.

- La personne malade trouve des intérêts à parler ou montrer sa maladie. Nous avons vu avec Taboada-Leonetti, I. (2007) les avantages qu'un groupe tirait de son appartenance à la minorité. Dans le cadre de notre travail, des personnes expriment leur statut de malade et instrumentalisent leur maladie pour obtenir de l'aide ou se rapprocher d'autrui.

A l'opposé, la personne décide de ne pas en parler pour :

- ne pas susciter la compassion chez l'autre qui se comporterait alors différemment lors des rencontres.
- ne pas perturber le rôle social. Le chef de famille ne peut pas montrer de faiblesse donc il ne doit pas parler de sa maladie et encore moins s'en plaindre.

2-2-2 Imiter ou non sa famille et/ou son entourage

Les apprentissages sociaux (Schugurensky) acquis au cours de l'expérience de vie avec autrui interfèrent dans la gestion de la maladie. L'autrui, avec une maladie identique ou différente, est pris comme modèle auquel la personne désire ou non ressembler. L'assimilation ou la différenciation d'une personne vis-à-vis d'une autre ou d'un groupe est, selon Lipiansky (1992), fréquente au quotidien.

Notre recherche montre que lors de l'apparition de la maladie, la personne se remémore ces instants passés, qu'elle a parfois sublimés, pour les vivre de la même manière. Ce modèle n'est pas imité uniquement dans son comportement face à la maladie et son attitude dans d'autres champs du quotidien sont pris en considération. Le courage ou la persévérance de ce modèle dans des domaines variés (travail, conflit…) sont des vertus transposées à la gestion de la maladie. A l'opposé, l'autrui est pris comme contre modèle (différenciation) et ne doit pas être imité dans ses comportements. Ce contre modèle est souvent un membre de l'entourage proche qui se serait laissé guider et submerger par la maladie sans chercher à changer de comportement le conduisant à l'autodestruction.

Le modèle, a imité ou non, est un élément qui intervient dans le sentiment d'efficacité personnel à travers l'expérience vicariante (Bandura, 2001). La personne malade se compare,

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

évalue ses capacités à l'aune de celles de l'autrui. Dans le cas où ses capacités sont meilleures, la personne malade développe un sentiment d'efficacité positif à maintenir ou améliorer sa santé.

Ces modèles et contre modèle, à la base d'apprentissage informels, participent à la construction de l'identité visée (ce que je veux être ou non) qui pour être atteinte, nécessite de la part de la personne une orientation, consciemment ou non, de ses apprentissages.

2-2-3 Se reconnaitre dans les symptômes d'autrui : le fond et la forme

Les situations peuvent être appréhendées par leurs formes (ce qui est apparent, visible au premier regard) et/ou leurs fonds (le sens, l'étiologie). Pépin (1994) développe la théorie selon laquelle les personnes agissent le plus souvent à partir de la forme de la situation que de son fond. Lors de notre recherche nous avons retrouvé ce mécanisme d'action qui se déploie à partir des symptômes de la maladie d'autrui (visibles ou décrits par le malade). Involontairement et inconsciemment (apprentissage social) l'entourage lie les symptômes à telle maladie. A son tour une personne de l'entourage, à un moment ou un autre, ressent des symptômes et conjecture sur la maladie. Or les symptômes varient d'une personne à une autre et une maladie se manifeste de diverses manières. En reprenant la formulation de Pépin (ibid.) la personne malade se base sur la forme (les symptômes) au risque de se tromper sur le fond (l'étiologie). Nous retrouvons des cas où la personne :

- ressent les mêmes symptômes que l'autrui et se dit atteinte de la même maladie sans que cela soit exact. Elle fait un diagnostic par excès.
- ressent des symptômes différents que ceux de l'autrui et se dit atteinte d'une maladie différente sans que cela soit exact. Elle fait un diagnostic par défaut.

La forme peut concerner non plus des symptômes de la maladie mais un groupe de malade. Les groupes minoritaires sont l'objet de mises à l'écart (Taboada–Léonetti, 2007; Malewska, 2007) par des assignations identitaires provenant des groupes majoritaires. C'est le cas des personnes en surpoids qui font l'objet de remarques désobligeantes directes ou indirectes lors des interactions sociales. Cette maltraitance au quotidien influence les comportements de la personne lorsqu'elle-même se retrouve en surpoids. Elle n'envisage pas ou plus telle activité car elle est persuadée qu'elle va subir le même sort. Cette identification aux groupes minoritaires se fait également dans le but d'obtenir des avantages. L'analyse de nos entretiens montre que les handicaps liés au diabète, telle l'amputation, sont mis en avant pour justifier

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

l'obtention d'aides sociales. Cette ambivalence induite par l'assimilation/différenciation du groupe induit des stratégies liées à ce que Camilleri nomme la disparité intrasubjective.

2-2-4 Implication de la famille

La famille est très souvent impactée par la présence d'une maladie chronique chez l'un de ses membres avec un repositionnement de chacun d'entre eux (Consoli, 2013; Gennart et al., 2001). Nous nous questionnions sur la personne malade à savoir si elle allait se retrouver seule à gérer la maladie ou se faire accompagner d'une manière ou d'une autre par la famille ? Nous avons retrouvé des extrêmes avec d'un côté la personne qui fait cavalier seul et quitte sa famille pour se soigner. De l'autre côté la personne qui, pour être soignée, est éloignée par sa famille. Nous avons détaillé ce dernier cas à travers le projet de soi pour autrui. Entre les deux nous trouvons la personne qui vit une aventure plutôt individuelle avec une famille peu présente dans le discours. L'implication directe et volontaire de la famille et particulièrement du conjoint est rarement rapportée si ce n'est pour décrire des interventions ponctuelles pour éviter les excès essentiellement alimentaires (aliments et boissons). La personne malade implique elle-même le conjoint qui cuisine afin qu'il tienne compte de sa maladie dans la préparation des repas. La famille est également impliquée dans le fait de devoir accepter les changements qualitatifs des repas et / ou accepter l'injonction à manger des quantités moins importantes. Les décisions concernant les projets de soins ne font pas l'objet de décisions communes et nous verrons que les positionnements sont différents lors de l'atteinte par le diabète.

Un cas particulier est représenté par ce père qui estime que ces jeunes enfants ne sont pas impactés par la maladie puisqu'ils l'ont toujours connu malade et que cet aspect est peu discuté en famille. Il pense ne pas les impliquer car se comporte de manière à ne pas montrer de faiblesse en lien avec la maladie. Tout se passe comme si les hospitalisations, le matériel médical présent à la maison, les modifications relatives au mode de vacances ne pouvaient pas être perçues par les enfants. Ces non-dits sont sources de difficultés intrafamiliales qu'il est important d'aborder par les professionnels de santé (Gennart, Vannotti, & Zellweger, 2001).

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

2-2-5 Les professionnels de santé ; une attitude peu variable

L'attitude des professionnels de santé envers les patients correspond à 4 modèles ; paternaliste, délibératif, informatif et interprétatif (Emanuel EJ et Emanuel LL, 1992). Les personnes malades, interviewées, rapportent le plus souvent un comportement de type paternaliste de la part de leur médecin. Celui-ci ordonne au patient les soins qui lui paraissent les plus appropriés sans que le projet de soins soit co-construit. Cette attitude est :

- acceptée au regard du statut de professeur du médecin, de son savoir clinique ou parce que le médecin est détenteur d'une médecine qui guérit
- acceptée malgré une remise en cause des compétences cliniques du médecin
- n'est pas acceptée car elle ne prend pas en compte voire rejette les savoirs expérientiels des malades

L'attitude passive ou active de la personne vis-à-vis de sa la maladie interfère-t-elle dans le rapport au professionnel de santé ? Dans cette première partie consacrée aux maladies survenant avant le diabète nous n'avons pas suffisamment creusé le parcours pour pouvoir y répondre hormis pour deux personnes. Elles ont centré leurs préoccupations sur la maladie. Toutes les deux utilisent un vocabulaire identique à celui des professionnels de santé ce qui montre le développement de connaissances médicales théoriques mais le rapport au professionnel de santé est différent. Pour l'un c'est un partenariat dans son rapport avec le professionnel de santé qui est recherché avec la mise en place d'une relation de type horizontale. Dans cette relation chacun a son savoir et l'objectif est de trouver un compromis acceptable. Nous sommes dans un modèle de type délibératif (Emanuel EJ & Emanuel LL, 1992). Dans le cas où les besoins ne sont pas pris en compte, que les connaissances ne sont pas reconnues lors de ce colloque singulier qu'est la consultation, la personne malade cherche une solution ailleurs. Le plus souvent le savoir savant n'est pas dénigré mais c'est l'absence d'adaptation à la situation propre à la personne qui est incomprise et mène au conflit. Pour le deuxième, c'est un rapport scientifique qui est recherché où le professionnel de santé doit apporter une réponse à toute énigme concernant la santé. Il représente également une ressource fiable dont les avis doivent être suivis. La relation est plutôt de type vertical favorisant ainsi le modèle paternaliste voire informatif du médecin.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

2-2-6 Les amis et collègues ; se rencontrer de personne à personne

Lors des interactions sociales, les individus jouent des rôles avec des façades variables selon les représentations afin de susciter des impressions chez autrui (Goffman, 2013, p 12). La maladie en tant que stigmate est un élément de discrédit potentiel pour toute personne qui en est atteinte. La personne malade, stigmatisée, se montre ou non en tant que telle et passe de discréditable à discréditée (Goffman, 1975, p 14). Lorsque la maladie, le stigmate, n'est pas visible, la personne peut décider de porter un masque, un déguisement social (Ibid., p 81) et montrer à l'autre une image de soi différente de ce qu'elle est réellement. Notre travail a montré que ce masque est souvent utilisé après des premières expériences ressenties négativement. Le retour fait par autrui, après divulgation de la maladie, sous la forme d'un sentiment de pitié, de compassion ou de changement d'attitude, incite la personne malade à ne plus se présenter en tant que telle. Le rapport à l'autre se veut de personne à personne et non pas de malade à personne saine. Ce rapport est modifié dans certaines circonstances lorsque le masque est ôté afin d'en tirer des bénéfices sur le plan relationnel ou matériel.

2-3 Rapport au savoir

En nous basant sur les définitions du rapport au savoir de Beillerot (2011) et Charlot (1999) nous nous questionnons sur le(s) intérêt(s) à acquérir des savoirs sur sa maladie et sur le sens à donner à cette acquisition. Dans un monde qui bouge, les personnes doivent constamment s'adapter dans leur quotidien et une formation de base immuable ne peut être envisagée pour vivre dans cet environnement. Remettre en cause ses acquis (consciemment ou non) est pratiquement naturel si ce n'est obligatoire. Que dire alors de la personne atteinte de maladie qui voit son rapport à elle-même et aux autres se modifier. Quels rapports a-t-elle aux savoirs ? Le pluriel est utilisé car dans notre recherche nous sommes face à deux types de savoirs ; savant et sachant et que le rapport est différent selon le savoir concerné.

Pour certains, le savoir savant doit tout expliquer et permettre une vie où la maladie est complétement contrôlée. Ce rapport au savoir entraine la personne malade dans une course effrénée de recherche de compréhension des symptômes, d'explication du ressenti, de réassurance face à l'inquiétude. Les savoirs expérientiels sont jaugés et validés si et seulement s'ils sont expliqués par les savoirs savants. Il est alors observé des recours multiples aux

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

détenteurs de savoirs (les professionnels de santé) et aux médias. En cas de désaccord, la personne malade modifie son schème de pensée et adopte de nouveaux comportements, elle s'accommode (Buron et al., 1995). Ces nouveaux comportements ne sont quasiment plus modifiables et ne sont pas influencés lors des interactions sociales (invitation…). Ce sont les interactions sociales qui sont modifiées (refus des invitations…) avec un risque d'isolement social.

A l'inverse les savoirs savants ne sont validés que s'ils répondent aux savoirs expérientiels. En cas d'opposition ou de non adéquation, les savoirs expérientiels sont prioritaires avec un risque de viabilité (Pépin, 1994) des solutions mises en place. Parfois, La personne malade fait appel à un autre détenteur du savoir savant pour trouver une harmonisation avec son propre savoir. Les médias sont peu utilisés pour l'acquisition de savoirs théoriques avec une absence totale de lecture de livres spécifiques sur la maladie. Les forums d'échanges de savoirs expérientiels via internet sont rapidement abandonnés à cause des avis trop divergents et de manque supposé de fiabilité des données.

Quel que soit le mode d'acquisition, ce sont généralement les savoirs expérientiels qui surviennent en premier et ce n'est que dans un second temps qu'ils vont être confrontés au savoir savant. Cette confrontation s'effectue avec :

- Rapport théorique au savoir : c'est la recherche d'explications à ce qui se passe ou s'est passé. *D'où vient le diabète ? quel est le mécanisme de l'hypoglycémie ?*
- Rapport pratique au savoir : c'est la recherche de solutions pratiques pour résoudre les problématiques personnelles ou interactionnelles. *Comment prendre mon traitement incognito ? Avec quoi dois-je me re-sucrer ?*

Les savoirs ; le contenu plus que le processus.

D'après l'analyse des différents cas, les savoirs acquis concernent la maladie elle-même dans son évolution, traitement et les règles hygiéno-diététiques. Nous avons vu que ces savoirs étaient en lien avec l'identité acquise et celle visée. Des savoirs sont également acquis lors des interactions sociales avec la famille, les professionnels de santé, amis, collègues et l'environnement physique. Une question s'impose à savoir comment les personnes utilisent elles les savoirs qu'elles ont acquis ? Ces savoirs sont-ils réutilisés alors qu'ils sont issus de situations d'apprentissage particulières avec un contexte spatial et temporel propre ? Une tendance se dessine concernant l'utilisation des résultats de ces apprentissages. Les personnes

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

malades mobilisent les acquis pour des situations qui leurs semblent identiques. Ce mécanisme d'assimilation (théorie constructiviste) facilite la vie au quotidien puisqu'il s'agit d'appliquer une solution connue à une question (situation) pratiquement équivalente (Pépin). Cependant cette manière d'agir trouve ses limites devant certains éléments de l'environnement. Cette mobilisation peut être contrariée par :

- un autrui qui oppose d'autres savoirs pour résoudre les nouvelles situations pourtant apparemment identiques.
- un autrui qui oblige, directement ou indirectement, à changer les solutions habituelles (*dévoiler la dimension malade de son identité*…)
- l'absence de résolution du problème due aux solutions habituelles non fonctionnelles
- l'impossibilité d'appliquer la solution habituelle

Plusieurs réactions ont été notées à la suite d'une problématique liée à la tentative contrariée d'application des solutions habituelles. La personne malade :

- maintient la solution initiale afin de maintenir ses objectifs (identité visée) même si le problème persiste voire s'aggrave (viabilité).
- accepte la solution d'autrui lorsque ce dernier est fiable dans sa fonction (professionnel de santé, malade) et modifie son schème de pensée (accommodation)
- est contrainte d'accepter la solution d'autrui qui a une position sociale supérieure (enfant/parent ; soigné/professionnel de santé). Le schème de pensée n'est pas modifié et la personne malade reste persuadée que sa solution est la meilleure.
- refuse la solution proposée par autrui (même s'il est fiable dans sa fonction) car ce dernier ne prend pas en compte les bons résultats de la solution initiale.

Les personnes malades sont souvent figées sur le résultat des apprentissages et oublient le processus ayant mené à ce résultat. C'est-à-dire que le contexte et les raisons de cet apprentissage ne sont pas ou ne sont plus connus d'où la difficulté à repenser ou mettre en cause le résultat. Les processus d'apprentissage sont peu explicités par les interviewés comme nous pouvions le prévoir puisque nous nous intéressons aux situations informelles et que le plus souvent il n'y a ni intention ni conscience d'apprendre (Schugurensky, 2007 ; Brougère & Ulmann 2009; Brougère & Bézille, 2007; Cristol & Muller 2013).

Les apprentissages (résultats et processus) sont à explorer dans l'histoire du patient et dépasser la maladie présente. C'est dans le capital (Kaddouri, 1996) emmagasiné par la personne qu'il est nécessaire de les rechercher. Nous avons pu voir à plusieurs reprises que même les savoirs issus d'une maladie guérie restent en mémoire et qu'ils étaient convoqués

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

ultérieurement. Ces savoirs concernent les symptômes anciens qui servent de référentiel auquel les nouveaux symptômes vont être comparés. Les professionnels de santé doivent aider la personne à exprimer oralement les symptômes anciens et à expliciter les mécanismes de comparaison. La méconnaissance de ces mécanismes risque d'entraver l'échange des savoirs de chacun.

D'autres résultats d'apprentissage sont répétés lors des maladies ultérieures, il s'agit des comportements sociaux et professionnels. Nous réalisons que la personne endosse un rôle de malade (Goffman, 2013) l'obligeant à jouer de telle ou telle manière lorsqu'elle est atteinte d'une maladie quelle qu'elle soit. Telle personne qui se comportait comme non malade au travail, va continuer de la même manière lors de l'apparition du diabète. Telle autre qui recourait aux professionnels de santé dès le moindre doute sur sa maladie agit comme telle avec le diabète.

Ce rôle de malade est-il indépendant des autres rôles que la personne joue au quotidien. Au vu de la définition de l'identité que nous défendons en tant que dynamique, cela serait surprenant. Il serait intéressant de pouvoir inscrire ce rôle dans l'attitude générale de la personne pour en déterminer sa spécificité. Nous pensons que le comportement adopté vis-à-vis de la maladie est au moins en partie un reflet du comportement général posant la question du noyau dur (I.Taboada-Leonetti, 2007) de l'identité. Ahmed, enseignant, ne se lance-t-il pas dans une explication de tout ce qui se passe autour de sa maladie comme il le fait pour toute question dans le champ professionnel, Charles ne gère-t-il pas fermement sa maladie comme il gère ses relations avec ses collègues de travail ?

3- Acquisition de connaissance sur le diabète avant d'être diabétique

Pratiquement toutes les personnes ont connu des diabétiques ou entendu parler du diabète avant même d'en être atteint. Ces savoirs acquis antérieurement au cours d'apprentissage le plus souvent en situations informelles, participent à l'identité acquise (Kaddouri, 2006). Leurs mobilisations dans diverses circonstances influent les comportements de santé vis-à-vis du diabète et des projets de vie à travers l'identité visée.

3-1 De l'image d'autrui au projet de soi

L'expérience vécue à travers un autrui diabétique participe à la réponse que la personne apporte lors du diagnostic ou de la gestion au long cours de la maladie. Cette expérience

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

vicariante (Bandura) forge une image négative ou positive de la vie avec un diabète. Contrairement à ce que nous pensions, l'analyse de notre travail a montré qu'une image négative n'est pas forcément synonyme d'une mauvaise gestion du diabète et inversement une bonne image n'induit pas toujours une bonne gestion. L'image d'une maladie qui tue ou qui donne des complications invalidantes est mobilisée lors de l'annonce du diagnostic et suscite non pas une démission mais au contraire un intérêt particulier pour équilibrer le diabète. A l'inverse, une image positive du diabète qui pourtant était rassurante lors du diagnostic, s'avère contre-productive lors du vécu de la maladie par soi-même qui s'est révélé plus difficile que prévu et mettant ainsi en difficulté la personne.

3-2 Les médicaments ; une utilisation inversée

La régulation des glycémies repose d'abord en grande partie sur les règles hygiéno-diététiques (alimentation, activité physique) qui peuvent éviter ou retarder la prise de médicaments notamment pour les diabétiques de type 2. Le respect de ses règles nécessite des efforts pour modifier durablement ses habitudes. Certaines personnes atteintes de diabète choisissent de prendre directement des médicaments et ne pas changer leur comportement. Plusieurs de nos interviewés connaissaient cette possibilité et la condamnaient fermement. Plus tard, lorsqu'eux-mêmes sont atteints de diabète, cette connaissance est convoquée et les motive dans leurs efforts à suivre les règles hygiéno-diététiques recommandées. Cette différenciation (Lipianski) au groupe jugé déviant met en exergue leur singularité et les renforce dans le bienfondé de leur choix.

3-3 L'insuline, un traitement à statut particulier

Parmi les traitements du diabète, un médicament, l'insuline, possède un statut particulier du fait de son mode d'administration en injection et de sa régulation complexe. Cette hormone hypoglycémiante, est prise directement par les personnes atteintes d'un diabète de type I. Elle est introduite dans un second temps pour les personnes atteintes d'un diabète de type II lorsque les mesures hygiéno-diététiques et médicaments oraux de première intention ne suffisent plus pour réguler les glycémies. Pour ces dernières personnes, l'évolution du diabète fait apparaitre des complications. Un raccourci est souvent réalisé entre l'insuline et l'apparition de ces complications par les personnes côtoyant des diabétiques (apprentissage

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

informel). L'insuline jouit d'une mauvaise réputation dans les représentations puisqu'elle est liée à l'apparition de complications et notamment de la gangrène conduisant à l'amputation des membres inférieurs. Lors de l'apparition du diabète, cette représentation est convoquée dès qu'il existe un déséquilibre glycémique ou une modification des traitements qui engendre la peur et les pousse à une surveillance intense voire effrénée de leur glycémie.
Par ailleurs, l'insuline est un traitement par injection qui nécessite une préparation particulière. Le nombre d'unité à injecter dépend de la glycémie du moment et de l'éventuelle activité prévue. Une fois calculé, il faut pouvoir lire les chiffres sur la seringue ou le stylo pour adapter et ensuite injecter ce qui pose le problème de la perte de vue si fréquente dans cette pathologie. L'insuline est sous forme de flacon ou de stylo dont la conservation et le transport nécessitent des précautions. Cette gestion remet en cause l'autonomie et questionne la dépendance à autrui. L'acquisition de ce savoir participera pour beaucoup au trouble perçu par nos interviewés lors de l'annonce du diagnostic de diabète.

3-4 Le diabète ; histoire d'un choc émotionnel

Le diabète provient d'un défaut d'action ou de sécrétion de l'insuline qui se majore progressivement d'où l'augmentation des glycémies. Il arrive que sa découverte soit concomitante à un événement émotionnel fort et que le lien soit fait entre les deux phénomènes. Cette association est reprise par plusieurs personnes interviewées pour expliquer l'apparition de leur diabète, ce qui place le lieu de contrôle de l'origine de la maladie à l'extérieur (Lacroix, 1996). Cette position permet-elle à la personne de se déresponsabiliser en extériorisant l'origine du diabète ? Nous ne pouvons pas à ce stade de notre travail répondre à cette question et cela nous ouvre une piste pour nos futures recherches. Cette extériorisation de l'origine de la maladie gagnerait également à être interrogée dans son impact sur l'investissement de la personne dans la gestion de sa maladie.

3-5 Le diabète, un silence ou un tabou

Les apprentissages sociaux (Schugurensky, 2007) non conscient ni intentionnel comme les apprentissages par empreinte (Meirieu, 2009) offrent aux personnes la possibilité d'acquérir des savoirs. Ce type d'apprentissage est fréquent en intrafamilial et en intergénérationnel. Pourtant dans notre recherche, certaines personnes ayant des aïeux diabétiques n'ont aucun

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

souvenir de cette pathologie. Ce n'est qu'au moment où elles deviennent diabétiques qu'elles apprennent qu'un ou plusieurs membres de leur famille (père, mère, grands-parents…) l'était aussi. Cette maladie de l'aïeul a-t-elle été cachée ? La question du tabou est posée et ce d'autant plus que certains interviewés ont clairement exprimé cet aspect en comparant le diabète à une maladie contagieuse. Nous retrouverons ce silence chez des interviewés lorsqu'ils seront atteints de diabète mais avec des aménagements circonstanciés dus aux hospitalisations.

3-6 Le diabète vu à travers les connaissances théoriques

Les connaissances théoriques ou déclaratives font partie des savoirs et participent à la construction des compétences (Tardif, 1999). Bien que ces connaissances soient au-delà d'une simple information retenue (Bachelard, 1994), elles doivent passer au stade de procédures et de conditions pour permettre d'agir (Tardif, 1999). Pour atteindre ce dernier stade, les connaissances théoriques subissent toute une série de remaniement. Cet écart est retrouvé dans notre recherche. Les connaissances théoriques acquises en situation non formelle d'apprentissage et qui paraissaient trop strictes subissent des modifications pour pouvoir être appliquées à soi-même.

La connaissance théorique est un savoir commun qui a fait l'objet d'une analyse singulière afin de dépasser la simple information (Bachelard, 1994) et aboutir à un savoir personnel. Selon Astolfi, apprendre est une action dont la visée est de s'approprier les savoirs existants afin de mieux vivre son environnement. Cela signifie-t-il que tous les savoirs sont mis en valeur ? Dans notre recherche, des savoirs sont occultés pour maintenir certaines stratégies comme par exemple faire abstraction du potentiel diabétogène des médicaments pour continuer à les prendre.

Lors de l'annonce du diagnostic, ces connaissances théoriques pèseront sur la réaction émotionnelle et également sur les comportements de santé à adopter. Nous développons cet aspect dans un chapitre dédié.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

4- Absence d'acquisition de connaissance sur le diabète avant d'être diabétique

Le diabète est une maladie de plus en plus fréquente, très médiatisée de nos jours ce qui favorise toutes sortes de représentations. Mais certaines personnes n'ont pas pu acquérir de connaissances au moment du diagnostic car la maladie a été diagnostiquée à un très jeune âge ou à un âge où l'information sur le diabète était moins diffusée. Ce manque de connaissances est aussi lié à l'absence de personnes atteintes de diabète dans la famille ou l'entourage. Cette lacune a eu une incidence lors de l'annonce du diagnostic puisqu'il n'a pas été compris.

Conclusion :

Ce chapitre met en évidence les apprentissages en situations informelles. Avoir soi-même une maladie ou vivre avec ou à proximité de quelqu'un de malade participe à la construction des savoirs dits expérientiels. Ces derniers sont mobilisés, jusqu'à plusieurs années plus tard, à des moments particuliers touchant une ou plusieurs dimensions de soi, en lien ou non avec les interactions sociales. L'atteinte par le diabète perturbe à un moment la manière dont la personne (s') explique ses comportements (dimension cognitive), son regard sur son corps physique (dimension somatique), sur l'image qu'elle s'en fait et les émotions qu'elle ressent (dimension psychique). Il en est de même pour son soi social qui est interpelé par la personne elle-même ou par autrui. Au sein de la famille, du travail, des consultations médicales, des rencontres amicales ou associatives, la personne interagit avec autrui et sa présentation va dépendre en partie des apprentissages acquis antérieurement.

Les contenus des apprentissages antérieurs sont à la fois la source du trouble que la personne ressent (Edouard avec son neveu amputé) et en même temps ils participent à la résolution de ce trouble (Francis et son père persévérant).

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Chapitre 10 : parcours de vie avec le diabète

1- Les symptômes ; une présence temporairement muselée

Avant d'être diagnostiqué, le diabète se manifeste par des signes peu spécifiques, telle la fatigue, qui ne captent pas toujours l'attention de la personne. Lorsqu'ils sont peu gênants ou peu fréquents, ces symptômes sont banalisés. Leurs faibles spécificités font que la personne, en fonction de ses savoirs, les assimile aux symptômes d'une autre maladie.

1-1 Rationalisation et banalisation

Des signes précurseurs de la maladie diabétique facilitent le diagnostic à condition de les considérer comme tels. La signification donnée à chaque signe ressenti dépend de nombreux facteurs. Dans notre recherche, les signes sont jugés positivement car répondent à un projet et traduisent sa réussite, c'est le cas pour l'amaigrissement. Ce même symptôme, lorsqu'il ne répond pas à un projet, trouve son explication dans le mode de vie très actif d'où sa banalisation.
En fonction de leurs trajectoires, les personnes donnent différentes significations à un même symptôme qui prend alors un caractère rassurant ou inquiétant. L'inquiétude sera d'autant plus rapide que la personne est centrée sur les soins à porter à soi. A l'inverse le manque d'attention, porté au corps et à l'écoute des signes, retarde le diagnostic. Cette banalisation ou ce retard au diagnostic est également le fait des professionnels de santé qui minimisent les symptômes ou retardent la prise en charge. Cette attitude connue sous le terme d'inertie clinique n'a pas fait l'objet d'une analyse lors de notre recherche.
Il arrive donc que les prodromes du diabète qui troublent la personne trouvent une réponse rapide d'où leur banalisation et l'absence de diagnostic de la maladie. Quel va être le processus menant au diagnostic ?

1-2 L'anormalité rempart contre la banalisation.

Que se passe-t-il entre le moment de la banalisation et le moment du diagnostic ? Qu'est ce qui va pousser la personne à sortir de cette banalisation et être autrement perturbée par la présence de ces symptômes ? Dans la grande majorité des situations c'est le caractère

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

« anormal » qui perturbe la personne. Les symptômes évoluent, s'accentuent et leur première explication n'est plus satisfaisante.

L'évolution des symptômes inquiète car :

- Elle rappelle les signes d'une maladie qui était considérée comme guérie (assimilation). Comme chez Grégory pour qui les urines nocturnes rappellent les signes de l'énurésie de son enfance.
- Elle est trop rapide et très importante. C'est le cas de Flore avec son amaigrissement qui va largement au-delà de ce qu'elle peut s'expliquer.
- Son explication fait appel à une analogie improbable. Marie Claire fait ainsi un rapprochement entre l'aspect de son corps et celui d'une personne ayant subi les privations d'un camp de concentration, situation qu'elle n'a jamais connu.

Cette anormalité trouble la personne (ou son entourage) et la pousse à chercher une réponse avec l'aide d'autrui pour comprendre ce qui se passe.

Que constatons-nous dans la résolution d'un trouble par la personne qui en est atteinte ? Lorsqu'elle est troublée, la personne cherche d'emblée une réponse par elle-même. Lorsque le symptôme s'aggrave, la personne est à nouveau troublée et l'inquiétude se propage à la famille si celle-ci est présente. De là, la personne malade élargit spécifiquement le périmètre des ressources potentielles nécessaires à la résolution du problème et s'adresse aux professionnels de santé.

Notons que les symptômes ne sont pas toujours présents ou ressentis et que la découverte du diabète se fait lors de bilans sanguins programmés ou standardisés. Nous avons déjà abordé les cas des personnes qui ont bénéficié des bilans programmés pour risque de diabète connu. Lors du bilan standard, le diabète est théoriquement attendu au moins par le professionnel de santé prescripteur de l'examen même si la probabilité est faible.
Malgré cette attente, l'annonce du diagnostic est vécue comme si cela ne devait ou ne pouvait pas arriver. Les croyances du professionnel de santé et du malade étaient-elles les mêmes lors de la prescription de cet examen spécifique ? Y avait-il un échange dynamique autour des savoirs ? La consultation est en principe un moment privilégié qui offre à chacun des interlocuteurs le temps pour écouter l'autre, éviter les non-dits (Thievenaz, 2013; Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014b) et travailler avec les croyances et résistances (O. Cottencin et al., 2009; Olivier Cottencin & Bence, 2016)

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

2- L'annonce du diagnostic de diabète

Apprendre que l'on est atteint d'un diabète, et plus généralement d'une maladie chronique, est suivi d'un moment de crise où se produit un choc (Fournier, 2002; Lacroix, 1996). Cette réaction est certes retrouvée au cours de notre recherche mais elle n'est pas la seule. Cela questionne le lien entre l'histoire de la maladie de la personne et la réaction à l'annonce du diabète.

2-1 Le diabète ; un risque connu

Le surpoids, la prise de médicaments diabétogènes, les antécédents familiaux de diabète sont des facteurs favorisant le développement de cette maladie chronique. Une surveillance biologique est alors programmée le plus souvent sur l'initiative des professionnels de santé. Développer un diabète est un risque connu par certains du fait des facteurs cités précédemment, mais les personnes en tiennent elles compte dans leur quotidien ? Il est assez difficile de répondre à cette question sans un aperçu global intégrant le passé ainsi que les projections de la personne. Nous avons vu que le poids s'inscrivait parfois dans l'histoire familiale et que des efforts importants sont déployés pour éviter cet ancrage familial. Pour diverses raisons et malgré les efforts, la prise de poids devient effective et amène la personne à prendre conscience de la possibilité de la survenue d'un diabète. Son annonce, faite dans ce contexte, est à la fois vécue comme un échec des mesures prises et en même temps une motivation à renforcer ces mesures. Le renforcement est lui jaugé à l'aune de l'identité projetée qui est de maintenir son autonomie.

La prise de médicaments diabétogènes inscrit la personne dans le risque de développer un diabète surtout lorsqu'ils sont pris au long cours. Ce lien est reconnu par la personne dès qu'elle aborde le diabète mais connaissait-elle ce lien avant d'être diabétique ? Nous répondons par l'affirmative puisque le diagnostic fut posé suite à un des bilans sanguins réalisés dans le cadre du suivi de la maladie chronique déjà présente avant le diabète. Au vu de la réaction violente de la personne lors de l'annonce, la question se pose concernant le partage au cours de la consultation de cette notion de risque? Le risque est probablement soulevé lors de ces rencontres mais ne pas l'entendre autorise la personne à continuer la prise indispensable de ses traitements. Malgré ce savoir, l'annonce du diabète est vécue comme une injustice. La personne ne peut se résigner à ce qu'un comportement exemplaire vis-à-vis de

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

ses soins puisse être sanctionné de telle manière. De ce fait l'investissement pour cette nouvelle pathologie sera moins important que pour la précédente.

Certaines personnes donnent l'impression de s'être préparées au sens où l'annonce ne fait que confirmer leur prévision d'être atteint du diabète comme un de leur parent. Cette inscription dans la lignée familiale est exprimée en termes d'hérédité ou de prédisposition génétique. Cette cause indépendante de l'action de la personne est souvent associée à une autocritique du comportement vis-à-vis des règles hygiéno-diététiques. Cette énonciation d'une double cause de l'émergence du diabète semble atténuer la culpabilité de la personne puisque l'hérédité en est en partie responsable. Comme nous le verrons, les règles hygiéno-diététiques sont peu modifiées après le diagnostic de diabète. Tout se passe comme si la personne avait déjà pris en compte ce risque et mis en place, consciemment ou non, de telles mesures.

Nous avons observé trois réactions lors de l'annonce du diabète chez des personnes qui pouvaient s'y attendre du fait de leur histoire médicale. La première réaction est la colère et la personne va s'impliquer au minimum en termes de surveillance et de respect des règles hygiéno-diététiques. La deuxième réaction est la déception – motivation et la personne va accroitre ses efforts vis-à-vis du respect des règles hygiéno-diététiques. La troisième réaction est la résignation et la personne maintient ses habitudes alimentaires et ses activités physiques qu'elle considère le plus souvent comme suffisantes.

Nous pouvons d'ores et déjà remarquer que le diagnostic est accepté par toutes les personnes qui s'y attendaient et qu'elles se différenciaient par leur mode d'implication. Ces réactions sont-elles spécifiques ou sont-elles partagées par les personnes qui ne s'attendaient à avoir un diabète ? Nous avons retrouvé des similitudes mais également des différences que nous explicitons dans les paragraphes ci-dessous.

2-2 L'annonce ; les éléments de la discorde

L'annonce d'une maladie nécessite un moment spécifique où les deux partenaires (professionnel de santé et personne atteinte de maladie) prennent le temps de se connaitre et se reconnaitre grâce à des échanges qui favorisent l'appropriation des savoirs réciproques (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014). Cette approche n'est pas toujours retrouvée dans notre étude notamment lors des diagnostics émis dans un contexte d'urgence médicale.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

La précipitation dans l'annonce d'un diagnostic erroné (anorexie mentale), culpabilisant, qui plus est par un autrui dépositaire du savoir savant, est mal perçue et mobilise les émotions de la personne malade. Celle-ci se sent agressée par ce diagnostic qui implique sa responsabilité dans la dégradation de son état de santé, ce qu'elle nie avec force. Cette image erronée, qu'autrui lui renvoie, mobilise son attention même après la confirmation du diabète. Ce n'est qu'à postériori que s'est faite la prise de conscience de la maladie diabétique qui est alors ressentie comme un coup de massue. L'implication dans l'équilibre du diabète sera chaotique. D'autres personnes sont perturbées par l'écart entre le ressenti des professionnels de santé et leurs propres ressentis lors de la découverte du diabète. Les professionnels de santé perçoivent une gravité là où les personnes atteintes de diabète ne se sentent pas en danger. Les premiers se basent sur leurs savoirs théoriques et les deuxièmes sur la réalité de leurs symptômes et de leurs vécus. Ne pas s'interroger sur ce que l'autre perçoit crée des situations d'incompréhension mutuelle et a pour conséquence une mise à l'écart de ces professionnels de santé. Les identités assignée et actuelle sont en opposition et cette turbulence est réglée par un éloignement des savoirs théoriques savants.

2-3 L'annonce ; mobilisation des savoirs antérieurs

L'annonce du diagnostic est un moment particulier où les maux sont spécifiés par un mot « diabète ». Cette précision focalise l'attention et favorise la mobilisation des savoirs expérientiels antérieurement acquis.

Une expérience antérieure vécue dans un confort émotionnel, creuse le nid d'un climat apaisant lors de l'annonce du diagnostic de diabète et fait envisager l'avenir avec sérénité. Mais cette première réaction va-t-elle persister dans le temps lorsque la personne devra gérer son quotidien ? Avoir vu quelqu'un vivre avec le diabète et le vivre soi-même est différent. Il est possible de vivre difficilement une situation et montrer une image de bien être trompant ainsi les observateurs (Lipiansky, 1992). Nous retrouvons cette situation lorsque les protagonistes ne sont pas en proximité et/ou en charge l'un de l'autre. Il parait difficile de montrer à autrui une face différente de celle présentée dans l'intimité si l'expérience commune est longue, située dans le même environnement et avec un investissement dans la maladie de l'autre.

Une expérience antérieure aboutissant à une perception négative de la vie avec un diabète déclenche une émotion à type de peur ou de crainte lors de l'annonce du diagnostic. Cette

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

réaction n'est pas forcément source de refus de la maladie. Nous avons constaté au cours de notre recherche que cette perception est une force pour accepter le diabète et adopter des comportements de santé pour éviter les complications. Les personnes prennent conscience de leur possibilité de contrôle de la maladie. Ce lieu de contrôle interne (Lacroix, 1996) autorise la personne à se projeter au-delà de ce qui pourrait être déterminé par autrui.

Nos travaux montrent que la mobilisation des savoirs véhiculant des émotions négatives précédemment acquis sur le diabète, n'est pas forcément un frein à l'acceptation de la maladie lors de l'annonce du diagnostic.

2-4 L'annonce, un coup de tonnerre dans un ciel serein

Le diabète est une maladie chronique qui nécessite des changements des habitudes de vie au quotidien (règles hygiéno-diététiques, prises de médicaments, interactions sociales…). A cela s'ajoute toutes les complications possibles pouvant entraver les projets de vie. La prise de conscience soudaine de ces devenirs possibles liés au mot diabète est un coup de massue pour les personnes. Retenons que ce n'est pas le mot diabète en lui-même qui a interpelé les esprits mais la compréhension de ce que cela représentait en termes d'avenir. Les personnes vont avoir une attitude paradoxale avec un comportement de santé ne prenant pas ou peu en compte le diabète. Ainsi les règles hygiéno-diététiques et le traitement ne seront pas gérés selon les bonnes pratiques.

Conclusion relative à l'annonce du diagnostic

La personne est impactée différemment par l'annonce du diabète et cela en fonction de plusieurs facteurs que sont les circonstances de l'annonce, le type de traitement proposé, les connaissances antérieures. A l'annonce du diagnostic, la personne a parfois à faire face au trouble lié à l'écart entre l'identité assignée (coma) et l'identité actuelle (Marie Claire et Alain qui se sentent bien). Elle est aussi troublée par les conséquences que cela peut avoir sur ses rôles sociaux (au sein de la famille, du travail…) ou sur son avenir (identité visée).

L'annonce du diagnostic et la prononciation du mot « diabète » induisent une turbulence identitaire immédiate ou décalée selon la présence ou au contraire l'absence de connaissance antérieure de cette maladie. Le mot « diabète » en lui-même n'est l'élément initial de cette période de turbulence que pour les personnes ayant des connaissances sur le sujet. Ces

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

connaissances qui sont acquises le plus souvent en situations informelles d'apprentissage (sociaux, fortuits) sont convoquées suite à l'annonce et participeront à l'élaboration de la réponse ; acceptation de la maladie, peur, banalisation…Pour les autres le mot « diabète » trouble l'identité lorsqu'il prend sens, lorsque les personnes comprennent toutes les contraintes que cela engendre et que la projection dans l'avenir leurs apparait complexe voire compliquée. Il s'ensuit une non acceptation de la maladie et de là une implication dans les soins qui s'éloigne de celle recommandée par les professionnels de santé. Les personnes se disent diabétiques mais en refusent les conséquences et les contraintes. Nous marquons ici toute l'importance de l'annonce comme « *événement fondateur* » (Barrier, 2010, p 119) qui influence les conduites ultérieures vis à vie de la maladie.

3- Le diabète au quotidien

La vie avec une maladie chronique qu'est le diabète qui évolue vers de potentielles complications place la personne qui en est atteinte dans un contexte d'incertitude et de vulnérabilité. Au quotidien, la personne est interpellée, par elle-même ou autrui, dans les différentes dimensions (physiques, psychiques, sociales, familiales, professionnelles…) et composantes de son identité.

3-1 Le diabète; une bête au quotidien

Les figures de style sont utilisées consciemment ou non dans les discours (D'Unrug, 1977). Elles traduisent la volonté du locuteur d'exprimer une idée ou au contraire la trahissent. Dans notre recherche, les personnes utilisent des analogies en comparant leur maladie à un animal. Ce dernier prend l'aspect d'un serpent afin de montrer l'avancée sournoise du diabète qui agit petit à petit pour aboutir aux complications. Il est un véritable ennemi destructeur de soi et est considéré comme la « bête noire ». Cependant faire une comparaison avec le monde animal c'est se laisser la possibilité de le dompter. Ainsi l'analogie va plus loin avec l'utilisation de l'image de ce qui reste sale et n'apporte rien de positif « la merde ».

L'analogie se fait également dans le champ de la maladie avec le VIH, les maladies contagieuses. La comparaison est utilisée soit pour dissimuler son diabète soit au contraire pour en parler librement. Dans notre recherche, les personnes dissimulent leur problème de

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

diabète lorsqu'elles pensent qu'il est équivalent à une maladie contagieuse non acceptée par autrui. Dans ce cas en parler serait, pour elles, une exclusion de facto. A l'inverse elles en parlent à autrui lorsqu'elles sont persuadées que c'est une maladie parmi tant d'autres et qu'il n'y a donc aucune raison de s'en cacher. Nous retrouvons l'importance du stigmate et le discrédit qu'il peut engendrer lors des interactions sociales. Goffman (1975) a développé cet aspect de discrédit en fonction du regard d'autrui. Dans notre travail c'est la personne elle-même, tant que la maladie n'est pas directement visible, qui prévoit ou non le passage de discréditable à discrédité. Cette identité « programmée » sera facteur de la divulgation ou de la dissimulation de la maladie. Les professionnels de santé ont un rôle à jouer en explorant cette présumée contagiosité pour faciliter les interactions sociales.

Le diabète est également considéré comme un « régulateur de vie » car il traduit en chiffre le comportement de santé des personnes. Si elles s'éloignent des pratiques recommandées, les chiffres trahiront cette tendance. La personne a donc des repères pour se réguler.

3-2 Le diabète une machine de destruction

Le diabète, maladie chronique, évolue après plusieurs dizaines d'années vers l'apparition de complications. Ces dernières surviennent plus précocement lorsque le diabète n'est pas équilibré. Cette évolution inéluctable est connue de tous les interviewés de notre recherche avec plus ou moins de précisions. Ces connaissances sur l'aspect destructif du diabète ont été construites avant et/ou depuis le diagnostic de diabète. L'action des professionnels de santé dans le développement de ces connaissances est difficile à déterminer. Lorsqu'elles énoncent les complications possibles, les personnes font plutôt référence à ce qu'elles ont pu observer dans leur entourage diabétique (famille ou amis). Ces apprentissages sociaux concernent essentiellement les complications majeures (amputation, décès, baisse de la qualité de vie) et plus particulièrement un lien entre complications et insuline. Nous avons vu que cet aspect était convoqué lors de l'annonce du diagnostic et avait un impact certain.

Le discours théorique des professionnels de santé sur les complications du diabète est décrit comme anachronique et non réaliste par une partie de nos interviewées. Cette description relative au discours est due à ce que :

- L'identité assignée (vous êtes malade) par les professionnels de santé ne correspond pas à ce que la personne perçoit d'elle-même ; être diabétique n'est pas forcément être malade.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

- L'identité prescrite (vous serez amputé…) par les professionnels de santé n'est pas en corrélation avec l'identité visée par la personne atteinte de diabète. Cette dernière a d'autant plus de mal à se projeter dans le discours de cet autrui significatif qu'elle est jeune.

Cette connaissance de l'évolution physique due au diabète intervient sur les projets et questionne sur l'avenir (identité visée). Cette fatalité est intégrée dans la réflexion de l'ensemble des interviewés qui se différencient par l'approche qu'ils en ont et des comportements à adopter. Les uns vont favoriser le présent au détriment de l'avenir alors que d'autres renforcent les comportements de santé pour préserver leur avenir. Ces transactions biographiques (Dubar, 1992) sont complexifiées par le contexte d'incertitude dans lequel se trouve la personne. Le devenir de la personne en termes de complications n'est pas que comportement-dépendant puisqu'il existe une susceptibilité individuelle, physique et psychique, face à la maladie.

3-3 Le diabète une restriction des libertés

Avec ou sans médicament, le traitement du diabète nécessite d'être précautionneux au quotidien. Les gestes habituels perdent de leur naturel, de leur spontanéité et doivent être réfléchis. Il faut prévoir, ne plus faire au fil de l'eau. Au-delà des restrictions hygiéno-diététiques et de la limitation des interactions sociales, c'est la prise de conscience des gestes automatiques qui pose problème. Les personnes ont l'impression de ne plus pouvoir faire ce qu'elles veulent quand elles le veulent et de perdre en autonomie. Cet aspect est surtout prégnant chez les personnes sous insuline. Pour garder une impression de liberté, les activités du quotidien sont priorisées au détriment des médicaments qui sont pris aux posologies minimales voire pas pris du tout et la surveillance est également réduite voire inexistante. Cette prise de risque extrême se fait tout de même en s'assurant de la possibilité d'intervention d'autrui et nous arrivons à une autonomie assurée par la dépendance à l'entourage. Les risques sont connus et la personne forme en conséquence son entourage aux urgences. Cette formation concerne l'aspect technique et aussi l'aspect émotionnel liés au problème. Cet aspect émotionnel (Folkman & Lazarus, 1988) est rarement évoqué dans les interactions intrafamiliales.

La perte d'autonomie ressentie n'est pas le seul fait des personnes sous insuline, elle est retrouvée chez les autres diabétiques mais dans une moindre mesure. Nous aimerions soulever

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

un point particulier où le savoir savant devient le pilier, le garant d'un avenir serein. La personne s'investit dans la compréhension des mécanismes et l'explication des phénomènes liés au diabète en interrogeant les professionnels de santé. Leurs savoirs deviennent alors ceux de la personne même s'ils sont en contradiction avec ceux que la personne a acquis en situation informelle. La personne adopte de nouveaux comportements sur la base de ces savoirs savants sans en évaluer les avantages ou inconvénients par rapport aux comportements issus de ses apprentissages de la vie quotidienne. Elle met en place des mesures strictes voire extrêmes pour contrôler le diabète avec une perte d'autonomie et une dégradation de la qualité de vie. Cette personne a-t-elle une confiance aveugle au savoir savant ou y a-t-il une autre explication ? Nous nous sommes posé la question car cette personne enseigne une matière scientifique avec une exigence de la compréhension et résolution des problèmes. Ce qu'il applique à lui-même avec les professionnels de santé n'est-il pas ce qu'il réclame à ses élèves ?

3-4 Vivre avec le diabète ; au-delà des émotions

Qu'elles soient à l'origine de réactions (Grauer, 2002) ou qu'elles soient définies comme la réaction elle-même[8], les émotions surviennent tout au long de la vie de la personne atteinte de diabète. Nous avons vu précédemment les émotions liées à l'annonce de la maladie. D'autres moments particuliers sont pourvoyeurs d'émotions.

La rencontre avec soi-même est l'occasion d'auto-évaluations et d'auto-projections sous influence émotionnelle. Il s'agit d'une influence à double sens

Auto-évaluation et/ou auto-projection $\longleftrightarrow$ émotions

- Ressentir de la joie lorsque l'on se rend compte que la maladie a permis d'avoir une ouverture d'esprit, de croiser d'autres personnes en difficultés. Ces rencontres relativisent les problématiques personnelles et apportent de l'espoir pour un avenir meilleur
- Ressentir de la satisfaction en établissant un bilan plutôt positif des complications minimes du diabète malgré une gestion bien en dessous des normes préconisées par les professionnels de santé

[8] Larousse : Trouble subit, agitation passagère causés par un sentiment vif de peur, de surprise, de joie

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

- Ressentir du rejet de la maladie du fait de la contrainte qu'elle engendre alors que la personne ne se sent aucunement responsable de l'apparition du diabète

La rencontre avec autrui est tout aussi importante sur le plan émotionnel. Les émotions sont à l'origine et également la cause des comportements adoptés face à autrui.

- La peur de la compassion d'autrui limite la présentation de soi en tant que personne malade. Une façade (non malade) est utilisée pour ne pas être confrontée à cette réaction d'autrui
- La satisfaction liée à l'obtention des droits favorise la présentation de soi en tant que personne malade
- La peur de l'isolement (rejet au travail, rejet social) pousse à porter le masque d'une personne non malade. Cette peur est basée sur une expérience personnelle de rejet ou de celle d'un pair diabétique. Il s'agit également d'une peur anticipatrice de ce qui pourrait arriver en cas de divulgation de la maladie.
- La joie de pouvoir jouer son rôle de parent voire de grand - parent influence les projets de santé à venir avec une gestion plus rigoureuse. Ces projets sont sans cesse repoussés ou appliqués très brièvement. Les professionnels de santé pourraient considérer cette réaction comme le starter et accompagner la personne dans le maintien de ses changements de comportement.

3-5 Les moyens techniques mis en œuvre ; pour qui, pour quoi ?

Les différents moyens techniques utilisés pour faire face au diabète sont de deux ordres ; les mesures de la glycémie et la mise en œuvre des conseils hygiéno-diététiques (HAS, 2013). La glycémie est mesurée par autoprélèvement à l'aide du glucomètre ou par un hétéroprélévement (appel à un tiers) par l'intermédiaire d'une prise de sang. A quelques exceptions près, l'automesure est réduite à son minimum afin de préserver ou améliorer la qualité de vie. Dans notre recherche, la mesure trimestrielle est gage de liberté pour la personne atteinte d'un diabète de type 2. Par contre elle est connotée négativement par les autres diabétiques.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

3-5-1 Une mesure au coup par coup

L'autoprélèvement donne une mesure instantanée de la glycémie. Techniquement, l'utilisation du glucomètre est simple et le geste est acquis rapidement en auto ou hétéroformation (les démonstrations faites par les interviewés n'ont posé aucune difficulté). En pratique, la place de ce glucomètre dans le quotidien est beaucoup plus complexe voire compliquée. Les bonnes pratiques (pour les professionnels de santé) recommandent l'utilisation pluriquotidienne de cet appareil surtout pour les personnes prenant de l'insuline. Dans notre recherche, la sous-utilisation du glucomètre est fréquente et s'explique par la mise en place de tactiques afin d'améliorer ou conserver la qualité de vie. Elle est basée sur les apprentissages (connaissances des sensations corporelles, de l'effet des aliments sur la glycémie…) et sur la volonté d'exprimer telle partie de son identité. En tant que professionnel de santé, demander à la personne d'être plus rigoureuse dans l'utilisation du glucomètre c'est nier et remettre en cause ces tactiques. Cette suspicion des compétences cognitives de la personne est un élément initiateur d'une turbulence identitaire dont il est possible de tirer profit. Le professionnel de santé en déclenchant volontairement cette turbulence ouvre des possibles pour un changement de comportement de la personne. Encore faut-il que ce levier ne soit pas un outil isolé mais qu'il soit complété par un accompagnement de la personne dans sa réflexion sur les bénéfices qu'elle pourrait tirer d'un changement de tactiques.

A l'inverse, le glucomètre est parfois utilisé à outrance pour un contrôle parfait du diabète en mesurant sciemment l'effet de la consommation de tel aliment, de la pratique de telle activité physique... Cet excès épuise la personne qui cherche à comprendre et à tout expliquer comme il le fait dans sa vie professionnelle d'enseignant en physique. Parmi les personnes non insulinodépendantes, elle est la seule personne à se déplacer avec son appareil. Ce comportement est épuisant pour la personne et son entourage (Ahmed et sa famille se séparent). Au fil du temps l'utilisation est devenue moins fréquente mais le besoin d'expliquer toute nouvelle sensation corporelle ou tester l'effet de nouveaux aliments (quantitatif ou qualitatif) rend indispensable cet appareil.

Bien qu'il ne soit pas montrer à autrui et qu'il ne serve pas constamment, le glucomètre accompagne dans leurs déplacements toutes les personnes insulinodépendantes. La crainte majeure est l'hypoglycémie suivie d'une perte de conscience d'où la nécessité de contrôler le taux de sucre avant l'injection d'insuline. Par contre il n'est pas systématiquement utilisé en

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

cas de sensation corporelle d'hypoglycémie. Les personnes se fient à leurs propres savoirs issus de l'écoute de leurs corps afin de reconnaitre les déséquilibres glycémiques et agir en conséquence. Ces apprentissages sur la reconnaissance des sensations corporelles liées aux troubles glycémiques autorisent la personne à ne pas utiliser le glucomètre et maitriser sa présentation à l'autre (face de Goffman).

3-5-2 Une mesure trimestrielle ; de la liberté à la culpabilité

L'autre moyen pour mesurer la glycémie est la prise de sang. Dans le cadre du suivi au long cours, son but est de connaitre le taux d'hémoglobine glyquée (HbA1c) qui traduit la moyenne des glycémies sur trois mois. Lorsque son taux est élevé, il est la marque d'hyperglycémies fréquentes durant le trimestre passé, un taux normal est quant à lui témoin d'un équilibre des glycémies dans les normes. L'avantage de cet examen est sa réalisation beaucoup moins fréquente que les mesures pluriquotidiennes par le glucomètre. Il est priorisé dans le suivi des personnes atteintes d'un diabète non insulinodépendant. Parmi ces dernières, le recours à cette prise de sang trimestrielle pour connaitre le taux d'HbA1c est vécu différemment (autorise une liberté d'action et un recul vis-à-vis de la maladie, excuse la non utilisation du glucomètre…). Ce taux d'HbA1c est rarement évoqué dans le discours des personnes atteintes d'un diabète insulinodépendant. Lorsqu'elles en parlent c'est pour souligner la non utilisation ou l'absence d'adaptation de l'insuline aux besoins quotidiens se traduisant par un taux élevé voire très élevé de cette hémoglobine glyquée. Ce score est brandi comme un étendard qui mériterait des efforts pour modifier les comportements.

3-6 Que faire avec les résultats des glycémies ?

La mesure de la glycémie est évaluée en fonction de valeurs attendues. Ces dernières sont désignées par les professionnels de santé au cours des consultations et sont globalement connues par les personnes atteintes de diabète. Les professionnels de santé délivrent des carnets sur lesquels les personnes inscrivent toutes les mesures effectuées entre deux consultations. Dans notre recherche ce carnet ne fait l'objet d'aucun discours sauf pour une personne qui en parle en termes de fraude. Etant toujours au-dessus des normes recommandées, elle notait des valeurs inférieures pour se déculpabiliser et aussi pour satisfaire les professionnels de santé. Comment gère-t-elle la présentation de ce carnet lors de

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

la consultation ? La personne est entrainée dans ce que Goffman nomme le labyrinthisme (1975, p 103) où la personne ment de plus en plus et a des difficultés à sortir de cette stratégie.

En théorie si la glycémie est trop basse ou trop haute, la personne réagit afin de modifier ses comportements de santé pour se rapprocher des normes établies et éviter les complications à court ou long termes. Dans notre recherche, nous avons pu constater que les personnes réagissaient au coup par coup. Devant une hypoglycémie, elles mangent et lors d'une hyperglycémie soit elles s'injectent de l'insuline soit elles prévoient de moins manger au repas suivant. Par contre aucune des personnes (sauf une) ne décrit dans son discours un moment de réflexion sur les comportements ayant donné ce déséquilibre et la manière d'y remédier. A moyen et à long terme, les résultats des mesures de la glycémie n'apparaissent pas comme un facteur influençant les comportements de santé. Tout se passe comme si la personne était figée dans un automatisme et qu'il n'y avait plus d'apprentissage avec l'absence de quête de sens et/ou de construction de savoirs (Balleux, 2000a). Ce comportement est maintenu même si les mesures glycémiques sont continuellement hors normes rappelant la notion de viabilité exprimée par Pépin (1994). Des recherches ultérieures sont à envisager pour comprendre un tel comportement. Ce dernier est-il maintenu volontairement ou la personne n'a pas les capacités, le capital nécessaire pour le modifier ?

3-7 Les mesures hygiéno-diététiques ; du déjà fait !

Une alimentation équilibrée et une activité physique régulière sont les mesures phares pour équilibrer les glycémies chez les personnes atteintes de diabète. Il est recommandé dans la mesure du possible de favoriser au maximum ces activités avant la mise sous médicaments et tout au long de la vie (HAS. Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2).

Nous avons vu que certaines personnes avaient mis en place de telles mesures et que l'apparition du diabète n'a rien modifié. Par contre chez ces mêmes personnes, un autre événement, l'arrêt de l'activité professionnelle pour retraite a modifié ces mesures. Elles se manifestent par une augmentation de l'activité physique ou une réorganisation des temps dédiés aux repas aboutissant à un meilleur équilibre. Lorsque cet arrêt survient plus tôt que prévu (retraite anticipée pour maladie) et que l'événement est mal vécu (injustice, perte de reconnaissance sociale…), les personnes sont en grande difficulté dans l'application des mesures hygiéno-diététiques. Pour la pratique professionnelle nous pourrions retenir

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

l'importance de revenir sur ce type d'événements au cours des consultations et travailler sur les ressentis pour favoriser secondairement l'investissement dans la maladie.

Certaines personnes ont quelque peu modifié leur alimentation et leur activité physique en début de diabète et sont restées ensuite sur ces acquis. Ces mesures sont grossières, ne sont pas toujours appliquées et sont peu réévaluées. Cette stratégie du changement minimal a été observée chez les personnes qui jugent injuste leur atteinte par le diabète. Est-ce une manière d'exprimer leur mécontentement ?

Les personnes atteintes du diabète dans leur jeunesse n'appliquent pas les mesures pendant plusieurs années après la pose du diagnostic et ce malgré les remarques des professionnels de santé. Se priver aujourd'hui pour éviter les complications dans l'avenir, c'est-à-dire avoir une attitude préventive, n'était pas un argument audible car la projection à long terme n'était pas réalisable. Cela pose la question de l'intervention directe d'autrui dans la construction de l'identité visée. Se dessine la difficulté pour la personne atteinte de diabète de se faire accepter comme elle est par autrui. Cette transaction relationnelle visant à faire reconnaitre par autrui la légitimité de ses prétentions (Dubar, 1992) nécessite des compétences (relationnelle, communicationnelle…) qui sont acquises avec l'expérience.

Comme pour l'obésité, les stratégies mises en place pour adapter l'alimentation au diabète sont éprouvées lors des invitations. Deux particularités se dégagent par rapport à l'obésité avec tout d'abord une acceptation par l'hôte des stratégies de la personne malade lorsque cette dernière explique son comportement du fait du diabète. La deuxième particularité nous a surpris avec le refus d'un repas que l'hôte a préparé en tenant compte du diabète de son invité. L'analyse montre que ce refus n'est pas étonnant puisque ce repas spécial renvoie la personne à son identité de diabétique alors que sa principale stratégie est de ne pas être considérée comme telle. Elle est stoppée dans ce qu'elle veut être pour autrui une «non diabétique » c'est pourquoi nous parlons d' « arrêt différenciateur »

3-8 Les pairs ne font pas la paire

Nous avons vu dans la partie précédente que vivre des moments avec une autre personne favorise les apprentissages de type sociaux ou fortuits (Schugurensky, 2007). Pour que ce type d'apprentissage puisse se faire entre diabétiques, ces derniers doivent se rencontrer or cela n'est pas fréquent. Les interviewés ne cherchent pas le contact avec d'autres personnes

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

diabétiques afin de ne pas être constamment « dans le diabète ». Cette différenciation au groupe de malade et l'assimilation aux personnes saines assurent une certaine normalité. Certaines situations comme les hospitalisations ou les séances des programmes d'éducation thérapeutique favorisent les interactions entre diabétiques. Dans notre recherche, cette cohabitation forcée a montré un double phénomène d'assimilation-différenciation à l'intérieur même du groupe de diabétique. Rappelons que sur un plan physiopathologique, le diabète voit son origine lié à des mécanismes différents auto-immuns (type 1) ou non (type2). Les diabétiques de type 1 se retrouvent plus facilement entre eux comme si un « sixième sens » leurs permettait de se reconnaitre les uns et les autres. Cette assimilation favorise les échanges entre eux et un partage des expériences sur la perception du monde en tant que diabétique. Par contre ils décrivent le peu d'attirance ou de similitudes avec les diabétiques de type 2. Cette différenciation est mise en avant en insistant sur la responsabilité dans la genèse du diabète ou les « types 2 » seraient responsables contrairement au « type 1 ». Les « type 2 » se différencient des « type 1 » par la compassion qu'ils éprouvent à leur égard. Ce sentiment est lié au fait que, pour eux, les « type 1 » ne sont nullement responsables de leurs diabètes et que leur traitement est bien plus complexe que le leur. Les « type 2 » vont même jusqu'à adopter le point de vue des autres c'est-à-dire qu'ils sont en partie responsable de la survenue de leur diabète.

Dans la vie quotidienne des rencontres se font malgré tout avec des personnes diabétiques de l'entourage que ce soit dans la famille, les amis ou les collègues de travail. Dans ces interactions, le diabète :

- n'est pas abordé ou l'est brièvement. L'item diabète est abordé comme d'autres items et est ainsi noyé dans la discussion. Même dans le cas particulier où les deux membres du couple sont diabétiques, les discussions ne tournent pas autour de la maladie. Dans ce cas précis la communication est basée pratiquement que sur du non verbal ou chacun s'adapte aux habitudes de l'autre. Nous n'avons exploré, au cours de notre travail, ni les contenus ni les processus de construction de ces compromis tacites permettant cette harmonie des comportements dans le couple. Il apparait toutefois que ce comportement concerne tous les domaines de la vie et pas uniquement celui de la maladie.
- Est abordé techniquement avec les collègues diabétiques. La maladie n'est discutée que dans son aspect matériel ; intervenir en cas d'urgence, réclamer des temps de travail adaptés à la maladie.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

- fait l'objet d'échanges avec les pairs diabétiques ce qui aboutit à une séparation des uns et des autres. La personne se conduit comme si elle désirait se protéger de ses pairs qui ne suivent pas les conseils qui leur sont donnés ou qui donnent des mauvais conseils

- fait l'objet d'échanges de plus en plus nombreux dépassant le cadre initial des forums en ligne et allant jusqu'à des rencontres en vis-à-vis avec des personnes de plus en plus nombreuses. Ces échanges concernant le diabète envahissent progressivement tous les champs d'activité de la personne devenant le seul et unique environnement à ne plus savoir qui est-elle elle-même. Pour se recentrer sur ses propres problématiques, la personne prend la décision de s'éloigner de ses pairs.

Que pouvons-nous tirer comme enseignement de ces rencontres avec les pairs ? Tout d'abord nous soulignons l'absence de désir de rencontrer d'autres diabétiques. Si elles ont lieu, les rencontres se font dans des endroits spécifiques ou avec des pairs issus de l'entourage. Nous avons parlé de celles-ci en utilisant la notion de « rencontre forcée ». En dehors de celles-ci, nous avons noté quelques « rencontre circonstanciée » avec notamment les voyages. Au cours de ces diverses rencontres sont échangées des expériences relatives à la vie avec le diabète. Au-delà des apprentissages possibles, la personne se réconforte par le partage commun de savoir-faire ou savoir-être face à la maladie. Cette « pause assimilatrice » est nécessaire mais doit être ponctuelle au risque d'enfermer la personne dans le diabète ; vivre pour et par le diabète et non plus avec le diabète.

3-9 L'entourage familial; une implication pas toujours opportune

L'entourage familial intervient dans plusieurs domaines de la vie de la personne malade. Il agit sur son alimentation, son habitation, ses interactions sociales, ses projets immobiliers ou de grossesse. Ces interventions, épuisantes et couteuses sur le plan psychique (Consoli, 2013; Martineau et al., 2014) ne sont pourtant pas toujours les bienvenues car :

- Elles ne vont pas dans la direction choisie par la personne malade
- Elles se font sans que la personne malade soit au courant et puisse donner son avis
- Elles mettent en avant le statut particulier de la personne malade devant autrui qui développe une attitude de rejet

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Ces interventions de l'entourage familial non agréées par la personne malade créent un conflit entre le projet de soi pour soi et le projet de soi pour autrui. La personne malade, d'une manière ou une autre, ne répond pas positivement à cette action de l'entourage. Ce dernier s'obstine dans la recherche (sans concertation) du bien-être de la personne malade avec un rendement négatif favorisant l'épuisement. Cependant dans notre recherche nous avons observé une mise à distance de la famille plutôt que son épuisement.
L'implication de l'entourage familial n'est pas toujours de son propre ressort, il est aussi décidé par la personne atteinte de diabète pour l'instrumentaliser au service de l'autonomie. Vivre avec le diabète est une inscription de facto dans le portage au long cours d'une maladie qui, dans certaines occasions, remet en cause l'autonomie de la personne. Les hypoglycémies ou les complications physiques en sont des exemples concrets lorsque la personne décide par la force des choses de ne plus sortir. Pour minimiser cette perte, nous avons constaté, chez les interviewés, le développement d'une stratégie de maintien de l'autonomie. Les tactiques sont en partie orientées vers l'entourage familial.

- la famille est formée aux gestes d'urgences pour agir face à une hypoglycémie sévère. Cette tactique favorise le maintien des activités de la personne malade grâce à ses « auxiliaires de vie sociale ».

- la famille est utilisée pour compenser le handicap physique. La personne malade y fait appel pour les déplacements long ou compliqués

- la famille est utilisée pour construire un cadre prenant en compte la maladie (aménagement de la maison, modification des activités…) sans pour autant mettre en avant la personne en tant que malade.

Il n'est pas toujours aisé de scinder l'instrumentalisation et l'appropriation de la maladie par la famille. Lorsqu'un membre de la famille réalise une action en lien avec la maladie (ex : réaliser un repas équilibré), est ce sur demande de la personne malade ou par intégration de la maladie de l'autre dans ses propres projets ?

La famille n'est pas la seule à être instrumentalisée, les professionnels de santé le sont aussi dans leurs capacités techniques et leurs savoirs théoriques. Nous avons vu que la consultation pouvait être un lieu d'échanges pour la construction et l'amélioration mutuelle des savoirs. Cependant l'attitude paternaliste du professionnel de santé ne permettait pas ce dynamisme.

© 2017 Tous droits réservés.
lilliad.univ-lille.fr

Cela nous interroge sur les raisons qui poussent la personne malade à consulter les professionnels de santé.

- est-ce pour obtenir les médicaments, examens complémentaires ou autre (prises de sang, radiologies, arrêt maladie…) ? La personne malade est obligée de passer par les médecins pour obtenir les ordonnances. Dans ce cas le professionnel de santé est pris pour un simple prescripteur

- est-ce pour obtenir des informations théoriques qui seront ensuite revisitées en fonction du quotidien ? Dans ce cas le professionnel de santé fait figure d'informateur, de savant qui connait la maladie sur un plan théorique mais dont l'action est limitée sur le plan pratique.

- est-ce pour obtenir une aide technique ? Apprendre avec le professionnel de santé à réaliser un prélèvement glycémique par glucomètre mais dont le moment de la réalisation sera décidé par la personne malade.

- est ce pour constituer une équipe où tous les membres travaillent en synergie ? Les problèmes sont alors analysés en regard des forces et faiblesses des uns et des autres afin d'élaborer la meilleure stratégie possible pour faire face à la maladie.

Nous pensons que chaque professionnel de santé gagnerait à éclaircir les attentes de la personne au cours des entretiens afin de mieux individualiser l'accompagnement. Cela est d'autant plus important que la personne vit dans un contexte d'incertitude lié à l'évolution non prévisible de la maladie et qu'elle doit la gérer dans un quotidien en perpétuel mouvement. L'attente d'un jour n'est pas l'attente de toujours et à chaque consultation elle peut être différente.

3-10 Le corps ; face à soi, face à l'autre

Nous avons vu que les modifications du corps menaient plus ou moins rapidement au diagnostic mais qu'en est-il pour la suite ?

Les modifications internes précoces représentées essentiellement par les hypo et hyperglycémies sont l'objet d'apprentissage. Les personnes font rapidement le lien entre ce qu'ils ressentent et les troubles glycémiques. Cet apprentissage est utilisé au quotidien avec plusieurs finalités :

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

- Adapter son activité ou son alimentation (resucrage…)
- Ne pas avoir à utiliser le glucomètre. Cet aspect est important à plusieurs points de vue. Cela protège le corps et plus particulièrement les doigts contre l'agression physique des piqûres. Ne pas utiliser le glucomètre c'est aussi rester masqué et ne pas dévoiler son diabète. Une autre finalité est de ne pas montrer un corps « malade » à autrui même si celui-ci est au courant de l'atteinte par le diabète.
- Pouvoir expliquer à autrui que le comportement qui se modifie pendant une interaction est dû à un trouble glycémique
- Rester en hyperglycémie pour continuer certaines activités (professionnelles…) et éviter les pertes de connaissances plus rapides avec les hypoglycémies.

Les personnes arrivent à une connaissance très précise de leur taux de glycémie et des seuils à partir desquels ils ressentent telle ou telle sensation. Cette maitrise participe à l'absence de discrédit. En effet en l'absence de complication visible, le diabète représente un stigmate qui met la personne en situation discréditable. Contrairement à l'obésité, ici la personne a encore la possibilité de dissimuler sa maladie et rester en position de discréditable (Goffman, 2013). La personne est discréditée lorsque les manifestations extérieures de ces troubles glycémiques sont perçues par autrui et leur maitrise évite cette situation. Le corps est marqué par d'autres stigmates qui s'accumulent au cours du temps avec des complications qui pour certaines, comme l'amputation, sont visibles. Ce corps mutilé ne laisse pas la personne indifférente vis-à-vis d'elle-même et d'autrui. Elles choisissent parfois l'isolement pour ne pas montrer ce corps pour préserver l'image qu'en avait autrui, pour éviter le regard négatif ou compassionnel d'autrui. Les dégradations corporelles sont inévitables pour toutes les personnes ce qui amène certaines d'entre elles à vivre au jour le jour, à ne pas avoir de projet et à avoir une attitude de type curative plutôt que préventive. D'autres se motivent pour envisager des changements de comportement afin de ralentir ou retarder les complications. Ces motivations concernent le plus souvent les enfants ou le besoin pour soi-même de rester autonome. Elles aimeraient pour cela développer une attitude préventive et abandonner l'attitude curative. Mais pour éviter à ce corps de se dégrader, une attention doit lui être portée au quotidien avec une réflexion constante sur ce qui est ou sera fait. Le pour et le contre de chaque activité doit être évalué ; la réalisation de telle activité est-elle bénéfique pour ma santé aujourd'hui et m'évite-t-elle les complications de demain ? Cette évaluation va à l'encontre des automatismes, épuise les personnes et explique en partie la présence fréquente d'anxiété ou de dépression chez elles (Dorchy & Olinger, 1997; Rekik et al., 2014).

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Conclusion relative à la vie avec le diabète

La personne atteinte de diabète désire, comme tout un chacun, être reconnue en tant que personne et non en tant que diabétique. Dans ses interactions avec autrui, la personne ne parle pas de son diabète de manière spontanée et cache tout stigmate pouvant la discréditer. Elle peut être connue comme diabétique mais pratiquement jamais vue comme diabétique ; je peux te le dire mais je ne veux pas te le montrer. Vis-à-vis d'elle-même, la personne cherche à vivre avec la maladie et non pour la maladie en utilisant les activités quotidiennes dans la stratégie du faire face. Elle perçoit le diabète comme un ennemi qui doucement et surement gagne du terrain et la détruit. La lutte est quotidienne pour ne pas dire de tous les instants ce qui pousse la personne à faire des pauses dans sa stratégie. La personne choisit aussi de ne pas se projeter à long terme et de favoriser les instants présents plutôt que l'avenir ce qui se traduit généralement par une implication minimaliste dans la gestion de la maladie.

Parmi les différents types « totalisant », « annihilant », « excluant » et « incluant » nous avons une nette prédominance des deux derniers. Le type annihilant est rarement retrouvé en tant que tel mais apparait à certains moments du parcours de la personne qui présente habituellement un type excluant ou incluant.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Conclusion générale

Le présent travail a été mené afin de répondre à des interrogations issues de notre pratique professionnelle. En tant que médecin nous sommes amenés à accompagner des personnes atteintes de maladies chroniques sur un chemin que nous n'empruntons pas habituellement. Avant cette rencontre, chaque personne a parcouru une certaine distance, effectué un trajet dont le point de départ lui a été imposé (identité héritée). Elle a ensuite tracé sa route en adaptant sa trajectoire en fonction des différentes connaissances qu'elle a acquises et de l'influence des interactions sociales. La personne en est arrivée à ce qu'elle est (identité acquise) au moment où intervient la maladie. A partir de cet instant elle doit composer avec cette nouvelle donnée qu'est la maladie pour échanger et vivre au mieux avec son environnement (interne et externe). En d'autres termes la personne apprend de sa maladie c'est-à-dire « s'emparer pour se l'approprier, pour l'apprivoiser » (Astolfi, 2008, p 57).

Cet aspect concernant les apprentissages de la personne atteinte de maladie chronique nous intéresse tout particulièrement. Ce travail de thèse répond à la question suivante : quels sont les conditions, les processus d'acquisition et de mobilisation des apprentissages construits en situations informelles en lien avec les processus identitaires chez les personnes atteintes de diabète ? Nous avions émis deux hypothèses :

- Il existe un lien entre l'évolution identitaire et le développement des apprentissages.

- Il existe des périodes particulières de turbulences identitaires qui favorisent les apprentissages

Pour atteindre cette question, nous avons passé en revue et étudié un certain nombre de concepts concernant l'identité (dynamique, tension, stratégie) et l'apprentissage (assimilation, accommodation, viabilité, formel, non formel, informel). Ceci nous a permis de construire notre approche de la problématique et d'élaborer un outil afin de recueillir les données permettant de mettre à l'essai ce qui nous anime. Ces concepts nous ont permis d'aiguiser notre regard pour l'analyse de ces données.

Ces concepts autour de l'identité et de l'apprentissage que nous sommes allés chercher dans la littérature en lien avec notre appartenance aux sciences de l'éducation étaient éloignés du champ de la santé. La majorité des travaux concernent la formation des adultes. Notre travail de thèse, qui se veut une contribution alimentant le débat sur les maladies chroniques, propose

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

d'apporter aux différentes communautés (sciences de l'éducation, médicales) des clefs de lectures croisées dans le champ particulier du diabète. Partir de ce champ particulier pour arriver aux maladies chroniques en général puis dépasser le cadre de la maladie s'avère être un autre défi à relever.

La focalisation sur les personnes atteintes de diabète est le résultat de la somme de divers éléments et n'est pas le fruit du hasard. Ces éléments sont issus de notre activité professionnelle, de nos enseignements universitaires, de notre cadre familial et de l'intérêt pour la santé publique. Avant de nous investir dans ce travail de thèse, nous avions réalisé un master dont le mémoire portait sur les engagements des patients dans les programmes d'éducation thérapeutique. Ce travail a montré que les personnes avaient acquis de nombreuses connaissances sur et par leur maladie en dehors des rencontres avec les professionnels de santé. Ensuite dans le cadre du doctorat nous avons affiné, par des entretiens exploratoires, cette problématique des apprentissages survenant dans le quotidien des personnes malades pour finalement cibler celles atteintes d'un diabète.

Cette conclusion générale propose de rapporter dans un premier temps les retombées scientifiques, professionnelles et pédagogiques. Dans un second temps nous revenons sur les limites de notre recherche et nous finissons par les perspectives.

L'analyse des données empiriques a fait l'objet d'un regard se basant sur le cadre théorique et la question de recherche afin de donner une dimension plus générale à chacun des cas étudiés. Les théories issues du champ des sciences de l'éducation sont mobilisées pour décrypter les apprentissages des personnes pour vivre dans leur environnement avec la nouvelle maladie. Ces apprentissages sont le plus souvent implicites. Les entretiens ont été des moments durant lesquels les personnes ont retracé certains de leurs apprentissages et pris conscience du processus d'acquisition de leur connaissance. En complément, nos allers-retours entre le cadre théorique et les données empiriques ont mis en évidence des apprentissages non explicités par les personnes.

Les apprentissages en situations informelles présentent les occasions les plus nombreuses pour l'acquisition des connaissances (théoriques, procédurales et conditionnelles). Elles permettent à la personne de vivre dans son environnement en constant changement d'où le processus d'apprentissage continu tout au long de la vie. Ces connaissances issues de l'expérience quotidienne sont le plus souvent implicites, inconscientes d'où la difficulté de les reconnaitre et de les faire reconnaitre.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Ces connaissances acquises lors d'apprentissage en situations informelles concernent tous les domaines de la vie quotidienne et la santé en fait partie. Lorsqu'elle est altérée sur une période courte ou longue, elle perturbe la personne dans son quotidien. Dans le cadre de la maladie chronique, des changements interviennent au sein même de la personne (environnement interne) ainsi qu'au niveau de ses interactions sociales (environnement externe humain et matériel).

Le diabète est une maladie chronique qui atteint aujourd'hui plus de trois millions de personnes en France aussi bien des enfants que des adultes. Nous nous sommes intéressés à la population adulte et c'est dans ce domaine que nous avons effectué notre recueil de données. Nous avons focalisé notre regard sur les apprentissages en situations informelles et progressivement certaines périodes nous sont apparues plus propices à notre secteur de recherche. Il s'agissait des situations où émergent des questionnements sur les différentes dimensions de soi qui ouvrent la porte à une revisite de l'identité actuelle. Cette dernière ne peut se faire isolément sans tenir compte du passé et de l'avenir et nous en avons vu les liens.

L'acquisition des connaissances en lien avec la maladie des personnes atteintes de diabète est le fruit de la greffe entre le capital acquis antérieurement, les besoins du moment et les projections dans un avenir à moyen ou long terme. Nous proposons cinq profils (non exhaustif) de personnes atteintes de diabète en fonction de la construction des savoirs (tableau 4) :

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Tableau 4 : Cinq profils (non exhaustif) de personnes atteintes de diabète en fonction de la construction des savoirs

Profil / temps	Profil 1 *le profiteur*	Profil 2 *Le préventif (procrastinateur)*	Profil 3 *Le désabusé*	Profil 4 *L'optimiste*	Profil 5 *Le satisfait*
présent	Apprécie l'instant	Limiter ses envies	compliqué	compliqué	Bien réglé
avenir	Négatif quoi qu'il en soit	Négatif si absence de réactivité	Négatif quoi qu'il en soit	Confortable possible	confortable
Temps / apprentissage	Vivre une temporalité immédiate	Modifier les comportements actuels pour prévenir les complications	Maintenir les comportements actuels	Modifier les comportements actuels pour prévenir les complications	Maintenir les comportements actuels

- Profil 1 ; *le profiteur* : la personne pense que la fin sera compliquée quoiqu'il en soit donc elle fait ce qu'elle a envie aujourd'hui. Il y a ici une incapacité ressentie à agir sur l'avenir (identité visée) donc seul le moment présent compte. Les apprentissages permettent l'acquisition de connaissances au service de la gestion de l'instant présent ou le court terme.

- Profil 2 ; *le préventif* : la personne pense que la fin sera compliquée si les comportements d'aujourd'hui sont maintenus. Elle sait qu'elle doit réagir pour être présente au mieux dans l'avenir. Il y a ici une obligation ressentie à agir aujourd'hui (prévention) pour préserver son avenir. Les apprentissages permettent l'acquisition de connaissances pour modifier les comportements actuels et maintenir les perspectives.

- Profil 3 ; *le désabusé* : la personne pense que la fin sera compliquée et qu'aujourd'hui est compliqué. Il y a ici une incapacité à se projeter autrement et qui plus est cette inaptitude prend appui sur une incapacité à vivre le présent différemment. Les apprentissages permettent

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

l'acquisition de connaissances pour le maintien des comportements actuels sans chercher à prévenir sur le moyen et long terme.

- Profil 4 ; *l'optimiste*: la personne pense qu'aujourd'hui la vie au quotidien est compliquée et qu'un avenir plus confortable est possible en modifiant les comportements. Ici il y a une nécessité ressentie à modifier les tactiques actuelles et repenser les projets. Les apprentissages permettent l'acquisition de connaissances pour modifier les comportements actuels et assurer les nouvelles perspectives

- Profil 5 ; *le satisfait* : la personne pense qu'aujourd'hui la vie au quotidien est bien réglée et il est possible de vivre aussi bien et aussi longtemps que les autres. Ici il n'y a aucun besoin de modifier les comportements actuels ni les perspectives à venir. Les apprentissages permettent l'acquisition de connaissances pour maintenir les comportements actuels qui sont préventifs sur le moyen et long terme.

Le profil n'est pas immuable chez une même personne. Le passage de l'un à l'autre est possible à l'occasion de certains troubles. Nous avons vu que les périodes de turbulences identitaires étaient propices à de tels échanges ou au contraire à un renforcement du profil existant.

Les notions de « turbulence identitaire » et de « période de turbulence identitaire » que nous avons approchées durant cette recherche vont faire l'objet de nos futurs travaux. Actuellement nous définissons la turbulence identitaire comme un trouble qui intéresse l'identité dans une ou plusieurs dimensions de soi (physique, psychique, familiale, professionnelle…) ou dans une ou plusieurs de ses composantes (identités héritée, acquise ou visée). Elle est ressentie par une agitation interne, une secousse ébranlant les certitudes, les habitudes ou les représentations. Il nous faut compléter cette approche par les éléments qui sont à l'origine (élément initial) de cette turbulence et ceux qui permettent d'y mettre un terme (élément final). Nous nommons ci-dessous « période de turbulence identitaire » l'ensemble composé de l'élément initial, de la turbulence identitaire et de l'élément final. L'élément initial de la turbulence identitaire est soit interne à la personne (physique, psychique…) soit externe provenant d'une personne, d'une institution ou de l'environnement matériel. La période de turbulence identitaire prend fin avec une réponse (acte posé) qui s'inscrit en continuité ou en discontinuité de ce qui existait auparavant et elle tient compte ou non de l'avenir (identité visée).

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Nous avons vu les notions de pauses et arrêts différenciateurs ou assimilateurs qui touchent aux stratégies et tactiques mises en place par la personne atteinte de diabète lors de ses interactions sociales. Ces pauses et arrêts sont inclus et pris en compte dans les comportements de santé. Les pauses différenciatrices ou assimilatrices permettent le maintien au long cours des tactiques et préserver la stratégie générale. A l'inverse, les freins différenciateurs ou assimilateurs mettent en cause les tactiques (voire même la stratégie) choisies par la personne qui en retour modifie ou maintient sa manière d'agir.

Qu'en est-il de l'apport pour les pratiques professionnelles ?

Cette recherche nous ouvre des perspectives sur le plan professionnel. Nous déployons plusieurs pistes d'interventions pour l'accompagnement des personnes atteintes de diabète voire de maladie chronique. Sur un plan thérapeutique, en tant que professionnel de santé, il est important de s'enquérir voire de travailler certains aspects (turbulence, frein, pause) auprès de la personne afin de connaitre sa stratégie d'approche de ses comportements de santé. Les connaissances en lien avec la maladie acquises avant ou pendant la vie avec le diabète interviennent au quotidien dans les prises de décision. Elles sont mobilisables et utilisables immédiatement et s'enrichissent par elles-mêmes. A des moments très précis elles vont être confrontées aux savoirs savants lors des contacts avec les professionnels de santé. Cette donnée est importante à prendre en compte dans le cadre de notre activité. En tant que professionnel de santé, il nous faut nous enquérir du type de rapport que la personne atteinte de diabète entretien avec le savoir (pratique ou théorique). Les connaissances sont à l'origine de comportements quasi réflexes (assimilation) alors que le savoir savant nécessite toute une appropriation avant de favoriser les comportements prescrits. Comme le dit Bachelard (1938), il est très difficile de passer au-delà de la première expérience et pose ainsi le problème du capital acquis (Kaddouri, 1996) nécessaire à cet exercice.

Il est important de retravailler ces connaissances issues des apprentissages en situations informelles lors des rencontres de la personne atteinte de diabète avec le professionnel de santé. En effet à la fin des apprentissages, les processus ont été oubliés et seuls les résultats persistent. Nous pensons que l'explicitation des processus d'acquisition des connaissances pourrait aider la personne malade à comprendre le résultat. Cette compréhension favoriserait le changement ou au contraire renforcerait les comportements actuels mais en toute connaissance de cause.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Bien qu'elle soit malade, la personne ne peut être réduite à sa maladie. Cette dernière prend le pas sur d'autres dimensions de soi à certains moments mais pas en continu. Un regard des professionnels de santé au-delà de ce qui se passe avec la maladie leur permettrait de mieux analyser les comportements. C'est en explorant la « personne » dans ses différentes dimensions identitaires et en tant que personne sociale que les professionnels de santé repéreront son « noyau dur » et aideront à la mise en place d'environnements personnalisés d'apprentissage.

Nous pouvons prendre en exemple le glucomètre qui est un outil de mesure pour les professionnels de santé mais représente bien plus que cela pour les personnes atteintes de diabète. Pour ces dernières, le glucomètre représente la douleur, la gêne sociale, la maladie au quotidien. Le professionnel de santé doit comprendre que la sous-utilisation du glucomètre est motivée par :

- un besoin de diminuer l'agression physique des doigts car elle est douloureuse et inesthétique

- un besoin de se distancier de la maladie. Ne pas utiliser le glucomètre c'est s'autoriser à oublier la maladie.

- son inutilité car les signes émis par le corps sont suffisants pour reconnaitre des déséquilibres de la glycémie

- le besoin de ne pas contrôler tout le temps et de se laisser guider constamment par la maladie

- son inutilité car le résultat est connu d'avance vu les excès alimentaires

- le besoin de ne pas culpabiliser devant un résultat en dehors des normes

- le besoin de minimiser la gêne ressentie lors des interactions sociales. L'utilisation du glucomètre devant autrui est exceptionnelle, les personnes cherchent le plus souvent à s'isoler et si cela est impossible, elles ne font pas la mesure. Même si la personne parle de son diabète à autrui, elle évite le plus souvent de lui montrer cet aspect technique lié à sa maladie

- son inutilité vue que les résultats des prises de sang sont suffisants et jugés satisfaisants par les médecins

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

- sa moindre utilité au long cours. En début de maladie, consciemment ou non, il permettait de connaitre l'effet de tel aliment, telle activité sur la glycémie. Il servait aussi à relier telle sensation corporelle à un déséquilibre glycémique. Une fois ces savoirs acquis, la personne abandonne progressivement l'utilisation de l'appareil.

Cet exemple est généralisable à l'ensemble des écarts que le professionnel de santé observe entre la pratique de la personne atteinte de diabète et sa propre théorie. L'amélioration de l'accompagnement passe par la compréhension de cet écart. Cette dernière ne peut se faire que par l'étude, au cours des étapes que sont les consultations, du parcours effectué et à venir de la personne qui vient consulter. Ces étapes sont des occasions pour le professionnel de santé de cerner le profil et d'accompagner la personne dans les changements nécessaires pour maintenir ou améliorer la qualité de vie.

Qu'en est-il des retombées pédagogiques ?

Cette recherche nous pousse à repenser l'enseignement dispensé aux étudiants en médecine afin d'introduire cette notion de parcours au cours duquel la personne se construit (identité) et interfère avec son environnement (apprentissage). Sans oublier que le parcours de la personne malade croise leur propre parcours. Ce dernier doit être maitrisé afin de ne pas représenter le filtre indispensable par lequel toutes les décisions doivent être tamisées. Le risque étant de ne plus tenir compte des besoins et envies de la personne mais de ceux du professionnel de santé.

Limites de la recherche

Ces retombées sont à minimiser du fait des limites de notre recherche. Nous avons interviewé un nombre restreint de personnes qui ne nous permet pas de généraliser nos résultats à l'ensemble de la population atteinte de diabète. Notre échantillon est constitué de personnes présentant de nombreuses caractéristiques en lien avec le diabète mais nous n'avons que des adultes.

Une autre limite est liée à notre méthode de recueil et d'analyse des données. La construction d'un guide d'entretien, comme son nom l'indique, nous a orientés dans notre questionnement même si nous prenions la liberté d'explorer des thématiques non prévues. Le temps de l'analyse était influencé par les théories que nous avions mobilisées en début de travail.

Les profils proposés ne sont que des orientations pour comprendre les comportements et ne doivent pas être considérés comme des modèles dans lesquels il faudrait installer et figer les

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

personnes. Les périodes de turbulences ont été analysées à travers les entretiens nous donnant un aspect rétrospectif des situations et actes posés.

Perspectives de recherche

Des zones d'ombre sont à explorer. Comment comprendre voire expliquer que deux personnes émettent des solutions différentes pour faire face à la même maladie tout en ayant un parcours, un capital identique ? Quels sont les processus qui sous-tendent de tels comportements ? Nous pourrions également confrontés les différents apprentissages pour le même type de turbulence. Par ailleurs ces turbulences peuvent être questionnées avec un autre regard, celui de l'absence d'apprentissage ?

Une recherche sur les pratiques professionnelles avec comme question principale « Comment accompagner une personne atteinte d'une maladie et non ordonner à un malade ? » pourrait résumer les ambitions à venir. Un des objectifs serait d'outiller le professionnel de santé pour lui permettre de rechercher les forces et faiblesses de l'accompagné en explorant le chemin parcouru et celui qu'il reste à parcourir. Un autre objectif serait de reconnaitre les consultations comme des périodes sensibles durant lesquelles les écarts entre identité acquise/identité assignée et entre identité visée/identité prescrite devraient être explicités.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Références bibliographiques

Albarello, L. (2012). *Apprendre à chercher* (De Boeck).

Anselmet, F., Coantic, M., & Tavera, G. (s. d.). Turbulence. In *Encyclopaedia Universalis*. Consulté le 20 mars 2013 à l'adresse http://www.universalis.fr/encyclopedie/turbulence/

Astolfi, J.-P. (2008). *La saveur des savoirs. Disciplines et plaisir d'apprendre*. ESF.

Bachelard, G. (1938). *La formation de l'esprit scientifique* (edition de poche-2011). Paris: Vrin.

Bachelard, G. (1940). *La philosophie du non* (7ème édition-2012). puf.

Bachelard, G. (1994). *L'intuition de l'instant* (8 ème édition-2012). LGF.

Balleux, A. (2000a). Évolution de la notion d'apprentissage expérentiel en éducation des adultes : vingt-cinq ans de recherche. Collectif Revue des sciences de l'éducation.

Balleux, A. (2000b). Évolution de la notion d'apprentissage expérientiel en éducation des adultes: vingt-cinq ans de recherche. *Revue des sciences de l'éducation*, *26*(2), 263-286.

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, *84*(2), 191-215.

Bandura, A. (2001). Social cognitive theory: an agentic perspective. *Annual Review of Psychology*, *52*, 1-26.

Bandura, A. (2004). Health Promotion by Social Cognitive Means. *Health Education & Behavior*, *31*(2), 143-164.

Bandura, A. (2010). *Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle.* De Boeck.

Barbier, J.-M. (2006). Problématique identitaire et engagement des sujets dans les activités. In *Constructions identitaires et mobilisation des sujets en formation* (L'Harmattan, p. 15-64).

Bardin, L. (2011). *L'analyse de contenu* (puf).

Barrier, P. (2010). *La blessure et la force.* PUF.

Basdevant, A., Corvol, P., Jaffiol, C., Bertin, E., & Reach, G. (2013). *L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine |*

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Académie nationale de médecineAcadémie nationale de médecine (p. 23). Academie nationale de medecine. Consulté le 20 mars 2017 à l'adresse http://www.academie-medecine.fr/articles-du-bulletin/publication/?idpublication=100253

Baudrit, A. (2007). *Le tutorat* (2ème édition). De Boeck.

Beillerot, J. (2011). Rapport au savoir. In *Dictionnaire encyclopédique de l'éducation et de la formation* (3ème). Retz.

Bernard, J., & Reyes, P. (2001). Apprendre, en médecine (1re partie). *Pédagogie médicale*, *2*(3), 163-169.

Bézille, H. (2005). Le maître, le formateur et l'autodidacte. *Education permanenete*, 27-38.

Bézille-Lesquoy, H., & Fortun-Carillat, V. (2013). Les usages du numérique en formation et le décloisonnement des formes d'apprentissage. *Education permanente*, 33-42.

Billett, S. (2004). Workplace participatory practices. *Journal of Workplace Learning*, *16*(6), 312-324.

Blanchet, A., & Gotman, A. (2001). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Nathan.

Bourgeois, E. (2003). Les styles d'apprentissage en formation: enjeux théoriques, épistémologiques et pratiques. *Savoirs*, (2), 29–41.

Bourgeois, E. (2006). Tensions identitaires et engagement en formation. In *Constructions identitaires et mobilisation des sujets en formation* (L'Harmattan, p. 65-120).

Boutinet, jean-pierre. (1998). L'engagement des adultes en formation et ses formes de légitimation. *education permanente*, *3*(136), 91-100.

Brougère, G., & Bézille, H. (2007). De l'usage de la notion d'informel dans le champ de l'éducation. *Revue française de pédagogie. Recherches en éducation*, (158), 117-160.

Brougère, G., & Ulmann, A.-L. (2009). *Apprendre de la vie quotidienne* (1re éd.). Presses universitaires de France.

Bulle, N. (2009). Série L. Vygotski - 1 - Lev Vygotski et la médiation sociale des processus cognitifs | Revue Skhole.fr. Consulté le 20 mars 2017 à l'adresse http://skhole.fr/lev-vygotski-et-la-m%C3%A9diation-sociale-des-processus-cognitifs

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Buron, A., Unger, J.-P., & Van Damme, W. (1995). L'apprentissage dans la formation d'adultes. Le cas de la formation des médecins généralistes. (75 (suppl.1)), 13-25.

Cambois, E., Barnay, T., & Robine, J.-M. (2010). Espérances de vie, espérances de vie en santé et âge de départ à la retraite : des inégalités selon la profession en France. *Retraite et société*, 194-205.

Camilleri, C. (2007). Identité et gestion de la disparité culturelle : essai d'une typologie. In *Stratégies identitaires* (puf, p. 85-110).

Camilleri, C., Kastersztein, J., Lipianski, E.-M., Malewska-Peyre, H., Taboada-Leonetti, I., & Vasquez-Bronfman, A. (2007). *Stratégies identitaires*. puf.

Cariou, B., Lievre, M., Penfornis, A., Avignon, A., Jeandidier, N., Lavigne, S., & Vaur, L. (2014). La peur des hypoglycémies est-elle associée à un déséquilibre glycémique ? *Diabetes and Metabolism*, *40*, A49-A50.

Carré, P. (2004). Bandura : une psychologie pour le XXIe siècle ? *Savoirs*, *Hors série*(5), 9-50.

Charlot, B. (1999). Le rapport au savoir. In *Éducation et formation : recherches et politiques éducatives* (CNRS, p. 17-34).

Christias, P. (2005). La « grammaire sociale » et le sens de la réalité. *Sociétés*, (3), 75-81.

Ciangura, C., Faucher, P., & Oppert, J.-M. (2014). Activité physique, nutrition et obésité. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, *28*(4), 279–286.

Code de la santé publique - Article L1111-4, L1111-4 Code de la santé publique § (2016).

Consoli, S.-M. (2013). Qualité de vie, impact émotionnel et fardeau ressenti par les personnes vivant avec un diabète et leurs proches, dans l'étude DAWN2TM. *Médecine des Maladies Métaboliques*, *7*, *Supplement 1*, S17-S24.

Coombs, P. H., & Ahmed, M. (1974). *Attacking rural poverty. How nonformal education can help* (The johns hopkins university press). Consulté le 20 mars 2017 à l'adresse http://www-wds.worldbank.org/external/default/WDSContentServer/WDSP/IB/2000/02/18/000178830_98101911003374/Rendered/PDF/multi_page.pdf

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Cordier, A. (2013). *Un projet global pour la stratégie nationale de santé. 19 Recommandations du comité des « sages »* (p. 147). Ministère des Affaires sociales, de la santé et des Droits des femmes. Consulté à l'adresse http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-cordier-SNS-sages.pdf

Cottencin, O., & Bence, C. (2016). Addictions : soins obligés et soins motivés. *La Presse Médicale*, *45*(12, Part 1), 1108-1116.

Cottencin, O., Doutrelugne, Y., Goudemand, M., & Consoli, S. M. (2009). Addictions et thérapie systémique brève : un travail sous contrainte. *L'Encéphale*, *35*(3), 214-219.

Cristol, D., & Muller, A. (2013). Les apprentissages informels dans la formation pour adultes. *Savoirs*, *n° 32*(2), 11-59.

D, Y.-M. (2012). Médecine du travail - Pour les diabétiques, encore des discriminations d'accès à l'emploi. *Option Bio*. Consulté le 20 mars 2017 à l'adresse http://www.em-consulte.com/en/article/775786

Deltand, M., & Kaddouri, M. (2014). Les individus face à l'épreuve des transitions biographiques. *L'orientation scolaire et professionnelle*, (43/4), 413-434.

Direction générale de la santé. (2006). *Evaluation des écoles de l'asthme en France*. Consulté le 20 mars 2017 à l'adresse http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-6.pdf

Dolle, J.-M. (2013). La notion d'apprentissage dans la perspective de l'épistémologie génétique. *Revue internationale de psychosociologie et de gestion des comportements organisationnels*, *Vol. XIX*(1), 81-104.

Dorchy, H., & Olinger, S. (1997). Bien-être des diabétiques insulino-dépendants : Evaluation chez 100 adolescents et adultes jeunes en fonction de leur contrôle métabolique. *La Presse médicale*, *26*(30), 1420-1424.

Dray-Spira, R. (2013). Maladies chroniques et emploi : impact en termes d'inégalités sociales de santé. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, *61*, S146-S151.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Drouin, P., Blickle, J. F., Charbonnel, B., Eschwege, E., Guillausseau, P. J., Plouin, P. F., … Sauvanet, J. P. (1999). Diagnostic et classification du diabète sucré les nouveaux critères. *Diabetes & Metabolism*, *25*(1), 72-83.

Dubar, C. (1992). Formes identitaires et socialisation professionnelle. *Revue française de sociologie*, *33*(4), 505-529.

D'Unrug, M.-C. (1977). *Analyse de contenu et acte de parole. De l'énoncé à l'énonciation* (Editions Universitaires).

Education thérapeutique du patient articles L1161-1 à L1161-6 du code de la santé publique créés par la LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 84. Consulté le 20 mars 2017 à l'adresse http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idArticle=LEGIARTI000020892069&idSectionTA=LEGISCTA000020892071&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20111215

Emanuel EJ, & Emanuel LL. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *JAMA*, *267*(16), 2221-2226.

Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1988). The relationship between coping and emotion: Implications for theory and research. *Social Science & Medicine*, *26*(3), 309-317.

Fontaine, P. (2013). Vers quelle organisation régionale des soins en diabétologie ? In *Le diabète. Une épidémie silencieuse* (p. 240). Bord de l'eau.

Gennart, M., Vannotti, M., & Zellweger, J.-P. (2001). La maladie chronique : une atteinte à l'histoire des familles. *Thérapie Familiale*, *22*(3), 231-250.

Gibson, J. J. (2014). The theory of affordances. In *The People, Place, and Space Reader* (Vol. pp 57-60, p. 480).

Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps* (Editions de minuits).

Goffman, E. (2013). *La mise en scène de la vie quotidienne. La présentation de soi* (Les éditions de minuit).

Grauer, P. (2002). Régression, décharge émotionnelle, catharsis. *Gestalt*, *no 23*(2), 69-83.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

HAS. (2007). Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. Haute Autorité de Santé. Consulté le 20 mars 2017 à l'adresse http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf

HAS. (2013). Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2. Haute Autorité de Santé. Consulté le 20 mars 2017 à l'adresse http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-02/reco2clics__diabete_type_2.pdf

Haute Autorité de Santé - Maladies chroniques : une vision rénovée du parcours de soins. (2012, décembre). Consulté 20 mars 2017 à l'adresse http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1301349/fr/maladies-chroniques-une-vision-renovee-du-parcours-de-soins

Henrard, J.-C. (2002). Le système français d'aide et de soins aux personnes âgées. *Santé, Société et Solidarité*, *1*(2), 73-82.

Hume, D. (2006). *Traité de la nature humaine. Essai pour introduire la méthode expérimentale de raisonnement dans les sujets moraux. Tome I : De l'entendement. (1739)*. Chicoutimi: J.-M. Tremblay. Consulté le 20 mars 2017 à l'adresse http://classiques.uqac.ca/classiques/Hume_david/traite_nature_hum_t1/traite_nature_hum_t1.html

Insee - Population - Espérance de vie - Mortalité. (s. d.). Consulté 20 mars 2017, à l'adresse http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=T11F035

Jacquat, D. (2010). *Education thérapeutique du patient Propositions pour une mise en oeuvre rapide et pérenne*. gouvernement. Consulté à l'adresse http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Education_therapeutique_du_patient.pdf

Jouet, E. (2014). La reconnaissance des savoirs des malades : de l'émergence au fait social. In *Nouvelles coopérations réflexives en santé* (p. 9-20).

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Jouet, E., Flora, Luigi, G., & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de Formation - Analyses*, *2010*(58-59), 13-94.

Jouet, E., & Las Vergnas, O. (2011). Les savoirs des malades peuvent-ils être regardés comme des savoirs amateurs ? *Alliage, Culture - science - technique*, *octobre 2011*(69), 136-150.

Kaddouri, M. (1996). Place du projet dans les dynamiques identitaires. *education permanente*, *3*(128), 135-151.

Kaddouri, M. (2002). Le projet de soi entre assignation et authenticité. *Recherche & Formation*, 31-47.

Kaddouri, M. (2006). Dynamiques identitaires et rapports à la formation. In *Constructions identitaires et mobilisation des sujets en formation* (L'Harmattan, p. 121-145).

Kaddouri, M. (2011). Motifs identitaires des formes d'engagement en formation. *savoirs*, *n° 25*(1), 69-86.

Kastersztein, J. (2007). Les stratégies identitaires des acteurs sociaux: approche dynamique des finalités. In *Stratégies identitaires* (puf, p. 27-41).

Kriska, A. M., Saremi, A., Hanson, R. L., Bennett, P. H., Kobes, S., Williams, D. E., & Knowler, W. C. (2003). Physical Activity, Obesity, and the Incidence of Type 2 Diabetes in a High-Risk Population. *American Journal of Epidemiology*, *158*(7), 669-675.

La turbulence. Meteo France. (2007). Consulté le 20 mars 2017 à l'adresse http://www.aero-hesbaye.be/pdf_doc/turbulence.pdf

Lacroix, A. (1996). Approche psychologique de l'Education du patient : obstacles liés aux patients et aux soignants. *Bulletin d'Education du Patient*, *15*(3), 78-86.

Lagadec, P. (1991). *La gestion des crises. Outils de réflexion à l'usage des décideurs* (McGraw-Hill). Consulté le 20 mars 2017 à l'adresse http://www.patricklagadec.net/fr/pdf/integral_livre1.pdf

Lanquetin, J.-P. (2013). L'impact de l'informel dans le travail infirmier en psychiatrie. *Rhizome*, (49-50), 5-6.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Larousse : turbulence. (s. d.). Consulté 20 mars 2017 à l'adresse http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/turbulence/80268

Las Vergnas, O. (2009). Construction du savoir expérientiel des malades, et rapport aux savoirs des adultes non scientifiques. *Recherches en communication*, 13-33.

Lasfargues, G. (2005). *Départs en retraite et travaux pénibles, l'usage des connaissances scientifiques sur le travail et ses risques à long terme pour la santé.* (Rapport de recherche No. 19) (p. 38). Centre d'études de l'emploi.

Le Pen, C. (2009). « Patient » ou « personne malade » ? *Revue économique*, *Vol. 60*(2), 257-271.

Leclerc-Olive, M. (1997). *Le dire de l'événement (biographique)*. Presses Universitaires du Septentrion.

Lecomte, J. (2004). Les applications du sentiment d'efficacité personnelle. *Savoirs*, *Hors série*(5), 59-90.

Legifrance. (2002, mars). Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Consulté le 20 mars 2017 à l'adresse http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id

Légifrance. (2009, juillet). Participation des usagers au fonctionnement du système de santé. Article L1114-1 du code de la santé publique modifié par la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (1)- art. 74. Consulté le 20 mars 2017 à l'adresse http://legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=10ABB2E3FD68AE79B04D1428DCB4936B.tpdjo16v_2?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000020891397&dateTexte=20131205&categorieLien=id%20-%20LEGIARTI000020891397

Lindeman, E. . (1925). Adult education. *New Republic*, (54), 7-8.

Lipiansky, E. M. (1992). *Identité et Communication*. PUF.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Littré - diabète - étymologie. (2014). Consulté 20 mars 2017 à l'adresse http://www.littre.org/definition/diab%C3%A8te

Littré - Turbulence. (s. d.). Consulté 20 mars 2017 à l'adresse http://www.littre.org/definition/turbulence

Luyat, M., & Regia-Corte, T. (2009). Les affordances : de James Jerome Gibson aux formalisations récentes du concept. *L'Année Psychologique*, *109*(02), 297-332.

Malewska-Peyre, H. (2007). Le processus de dévalorisation de l'identité et les stratégies identitaires. In *Les stratégies identitaires* (puf, p. 111-141).

Marin, C. (2014). *La maladie, catastrophe intime* (PUF). Presses universitaires de France.

Martineau, C., Colas, C., Reach, G., Consoli, S., Halimi, S., Fontaine, P., … Traynard, P. (2014). Vivre avec une personne diabétique, une source de détresse pour l'entourage : données françaises de la seconde étude internationale « Diabetes Attitudes Wishes and Needs » (DAWN2). *Diabetes & Metabolism*, *40*, A7-A8.

Meirieu, P. (2009). *Frankenstein pédagogue* (6ème). ESF.

Messaadi, N. (2016). Information numérique et gestion de la maladie. *Santé Publique*, *28*(1), 77-82.

Météorologie élémentaire - La turbulence. (s. d.). Consulté 20 mars 2017 à l'adresse http://www.astrosurf.com/luxorion/meteo-turbulence.htm

Miles, M. B., & Huberman, M. A. (2010). *Analyse des données qualitatives* (De Boeck).

Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques : 15 mesures. (2007). Consulté le 20 mars 2017 à l'adresse http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf

Mosconi, N. (2005). Rapport au savoir et rapports sociaux de sexe : études socio-cliniques. *Education et Francophonie*, *XXXIII:1*, 73-88.

Noël-Hureaux, E. (2012). Patient sachant, médecin savant ? *EMC Savoirs et soins infirmiers*, *3*(60-810-NaN-50), 1-6.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Organisation mondiale de la santé.. Bureau régional pour l'Europe. Copenhague. (1998). Education thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Consulté le 20 mars 2017 à l'adresse http://www.formatsante.org/download/OMS.pdf

Oustric, S., & Renard, V. (2012). Cibler et dépister la fragilité en médecine générale : c'est maintenant…. *Les cahiers de l'année gérontologique*, 266-267.

Pépin, Y. (1994). Savoirs pratiques et savoirs scolaires : une représentation constructiviste de l'éducation. *Revue des sciences de l'éducation*, *20*(1), 63-85.

Perrenoud, P. (2003). Qu'est-ce qu'apprendre ? *Enfances & Psy*, (4), 9-17.

Reich, M. (2009). Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique. *L'information psychiatrique*, (3), 247-254.

Rekik, N., Chaâbane, A., Derbel, C., Charfi, N., Aribi, L., Amaimi, O., & Abid, M. (2014). P237 Anxiété, dépression et diabète : à propos de 50 patients. *Diabetes & Metabolism*, *40*, *Supplement 1*, A84.

Rintala, T.-M., Jaatinen, P., Paavilainen, E., & Astedt-Kurki, P. (2013). Interrelation between adult persons with diabetes and their family: a systematic review of the literature. *Journal of Family Nursing*, *19*(1), 3-28.

Rodier, M. (2001). Définition et classification du diabète. *Médecine Nucléaire-Imagerie fonctionnelle et métabolique*, *25*(2), 91-93.

Rorive, M., Letiexhe, M., Scheen, A., & Ziegler, O. (2005). Obesite et diabete de type 2. *Revue Médicale de Liège*, *60*(5-6).

Sandrin-Berthon, B. (2009). Education thérapeutique. Concepts et enjeux. *adsp*, (66), 9-59.

Sanguignol, F., Lagger, G., & Golay, A. (2010). L'efficacité médico-économique de l'éducation thérapeutique chez des patients obèses. *Médecine et nutrition*, *46*(2), 17-23.

Schlienger, J.-L. (2015). Revue critique des régimes amaigrissants populaires. *Médecine des Maladies Métaboliques*, *9*(5), 514-520.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Schugurensky, D. (2007). « Vingt mille lieues sous les mers » : les quatre défis de l'apprentissage informel. *Revue française de pédagogie. Recherches en éducation*, (160), 13-27.

Shalala, D. (1999). Physical Activity and Health: A Report of the Surgeon General | CDC. Consulté 20 mars 2017, à l'adresse https://www.cdc.gov/nccdphp/sgr/

Taboada-Leonetti, I. (2007). Stratégies identitaires et minorités : le point de vue du sociologue. In *Stratégies identitaires* (puf, p. 43-83).

Tardif, J. (1999). *Pour un enseignement stratégique - L'apport de la psychologie cognitive*. Logiques.

Thievenaz, J. (2013). La consultation comme situation d'apprentissage : le cas des médecins du travail. *Travail et Apprentissages*, (11), 9-28.

Tourette-Turgis, C. (2013). L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. *Le sujet dans la cité*, (4), 173-185.

Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient : La maladie comme occasion d'apprentissage* (De Boeck).

Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2014a). La reconnaissance du « travail » des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 69-87.

Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2014b). L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, *35*(2), 9-48.

Turbulence : Définition du centre national de ressources textuelles et lexicales. (s. d.). Consulté 20 mars 2017 à l'adresse http://www.cnrtl.fr/definition/turbulence

Union Européenne. (2012). La Commission européenne incite les États membres à reconnaître les aptitudes acquises en dehors de l'école et de l'université. Consulté 20 mars 2017 à l'adresse http://ec.europa.eu/luxembourg/news/frontpage_news/74_2012_fr.htm

Vandal, S., Ajar, D., Alarcon, S., & Laperrière, L. (1998). La scoliose idiopathique à l'adolescence et l'enseignement par processus de résolution de problèmes en milieu pédiatrique. *Bulletin d'Education du Patient*, 82-83.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Vidal, J.-P. (2001). Penser le groupe : une difficulté à surmonter dans la formation des enseignants. *Connexions*, *75*(1), 29.

Villeneuve, G. O. (1980). *Glossaire de météorologie et de climatologie.* (Presses de l'université Laval).

von Glasersfeld, E. (1994). Pourquoi le constructivisme doit-il être radical? *Revue des sciences de l'éducation*, *20*(1), 21-27.

Watzlawick, P. (1984). *Faites vous-même votre malheur*. Seuil.

Wittorski, R. (1998). De la fabrication des compétences. *Education permanente*, *2*(135), 57-69.

Wittorski, R. (2008). La professionnalisation. *Savoirs*, *17*(2), 9-36.

Wittorski, R. (2009). A propos de la professionnalisation. In G. C. et J. R.-B. JM Barbier E.Bourgeois (Éd.), *Encyclopédie de l'éducation et de la formation* (p. 781-793). PUF.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Liste des schémas, tableaux et figures

Liste des figures

Figure 1 : modèle de causalité triadique réciproque 54

Figure 2 : axe de variation du lieu de contrôle de la santé 58

Liste des tableaux

Tableau 1 : Comparaison des différents modèles de relation médecin - patient retenus par Emanuel EJ & Emanuel LL (1992) 65

Tableau 2 : Les trois groupes d'apprentissage informel selon Schugurensky 69

Tableau 3 : résumé des caractéristiques sociodémographiques des personnes interviewées 113

Tableau 4 : Cinq profils (non exhaustif) de personnes atteintes de diabète en fonction de la construction des savoirs 331

Liste des schémas

Schéma 1: périodes de turbulences identitaires au cours de temps 31

Schéma 2 : période de turbulence identitaire et évolution des connaissances 45

Schéma 3 : évolution d'une connaissance 74

Schéma 4 : évolution des connaissances au cours de temps 75

Schéma 5 : modifications de comportements au cours de temps 76

Schéma 6 : évolution d'une connaissance à travers une période de turbulence 77

Schéma 7 : présence des turbulences et évolution des connaissances au cours de temps 78

Schéma 8 : turbulence et évolution identitaire 78

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Index des auteurs

Abid, M. 344
Ahmed, M. 60, 65, 112, 152, 153, 154, 155, 156, 157, 158, 159, 160, 299, 315, 337, 353
Ajar, D. 25, 345
Alarcon, S. 25, 345
Albarello, L. 89, 334
Amaimi, O. 344
Anselmet, F. 29, 334
Aribi, L. 344
Astedt-Kurki, P 38, 344
Astolfi, J-P ...40, 43, 46, 52, 113, 289, 302, 325, 334
Avignon, A. 336
Bachelard, G 46, 50, 52, 113, 125, 157, 175, 286, 302, 330, 334
Balleux, A. 44, 317, 334
Bandura, A. .25, 54, 56, 57, 168, 222, 234, 269, 288, 292, 300, 334, 336
Barbier, J-M. 17, 122, 124, 334, 346
Bardin, L. 106, 334
Barnay, T. 39, 336
Barrier, P. 28, 310, 334
Basdevant, A. 63, 335
Baudrit, A. 50, 335
Beillerot, J. 53, 296, 335
Bence, C. 40, 305, 337
Bennett, P-H. 341
Bernard, J. 45, 46, 112, 113, 272, 273, 274, 275, 276, 335, 353
Bertin, E. 63, 335
Bézille, H. 40, 59, 66, 70, 298, 335
Billett, S. 57, 335
Blanchet, A. 87, 335
Blickle, J. F. 338
Bourgeois, E. 24, 50, 123, 335, 346
Boutinet, J-P. 44, 335
Brougère, G. 56, 59, 66, 119, 298, 335, 336
Bulle, N. 50, 336
Buron, A. 51, 297, 336
Cambois, E. 39, 336
Camilleri, C. 17, 19, 24, 26, 294, 336
Cariou, B. 26, 336
Carré, P. 54, 336
Chaâbane, A. 344
Charbonnel, B. 338
Charfi, N. 344
Charlot, B. 53, 296, 336
Christias, P. 44, 336
Ciangura, C. 288, 336
Coantic, M. 29, 334
Colas, C. 342
Consoli, S.-M. 37, 40, 294, 320, 337, 342
Coombs, P. H. 60, 65, 337
Cordier, A. 63, 337
Corvol, P. 63, 335
Cottencin, O. 4, 40, 305, 337
Cristol, D. 59, 298, 337
D, Y-M. 27
Deltand, M. 4, 32, 337
Derbel, C. 344
Dolle, J.-M. 49, 282, 338
Dorchy, H. 35, 323, 338
Doutrelugne, Y. 40, 337
Dray-Spira, R. 27, 338
Drouin, P. 10, 338
Dubar, C. ...19, 23, 24, 150, 155, 239, 288, 312, 318, 338
Emanuel, L-L. 338
Eschwege, E. 338
Faucher, P. 288, 336
Flora-Luigi, G 22, 340
Folkman, S. 25, 312, 338
Fontaine, P. 4, 10, 339, 342
Fortun-Carillat, V. 40, 335
Gennart, M. 37, 294, 339
Gibson, J-J. 54, 339, 342
Goffman, E. ...21, 36, 38, 66, 67, 121, 124, 138, 147, 149, 150, 180, 182, 217, 235, 241, 245, 248, 262, 285, 286, 291, 296, 299, 311, 316, 317, 323, 339
Golay, A. 63, 344
Gotman, A. 87, 335
Goudemand, M. 40, 337
Grauer, P. 313, 339
Guillausseau, P-J. 338
Halimi, S. 342
Hanson, R-L. 341
Henrard, J-C. 38, 339
Huberman, M-A 89, 343
Hume, D 16, 340
Jaatinen, P. 38, 344
Jacquat, D. 63, 340
Jaffiol, C. 63, 335
Jeandidier, N. 336
Jouet, E. 22, 40, 340

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Kaddouri, M. ... 4, 18, 19, 23, 25, 32, 53, 57, 80, 109, 120, 122, 123, 125, 131, 220, 240, 283, 298, 299, 330, 337, 340
Kastersztein, J. 17, 18, 25, 26, 336, 340
Knowler, W. C 341
Kobes, S. 341
Kriska, A. M. 288, 341
Lacroix, A. . 34, 57, 58, 214, 250, 301, 306, 309, 341
Lagadec, P. 29, 341
Lagger, G. 63, 344
Lanquetin, J-P. 66, 341
Laperrière, L. 25, 345
Las Vergnas, O. 4, 22, 289, 340, 341
Lasfargues, G 39, 341
Lavigne, S. 336
Lazarus, R-S. 25, 312, 338
Le Pen, C. 22, 121, 341
Leclerc-Olive, M. 32, 341
Lecomte, J. 57, 341
Letiexhe, M. 283, 344
Lievre, M. 336
Lindeman, E 44, 60, 342
Lipiansky, E-M... 16, 18, 26, 123, 137, 170, 284, 285, 286, 292, 308, 342
Luyat, M. 55, 342
Malewska-Peyre, H. 27, 286, 336, 342
Marin, C. 16, 32, 342
Martineau, C. 37, 320, 342
Meirieu, P. 48, 301, 343
Messaadi, N. 40, 343
Miles, M-B. 89, 343
Mosconi, N. 44, 343
Muller, A. 59, 298, 337
Noël-Hureaux, E. 22, 343
Olinger, S 35, 323, 338
Oppert, J.-M. 288, 336
Oustric, S. 4, 38, 343
Paavilainen, E. 38, 344
Penfornis, A. 336
Pépin, Y. 45, 51, 52, 120, 122, 126, 138, 238, 293, 297, 298, 317, 343
Perrenoud, P. 43, 343
Plouin, P. F. 338
Reach, G. 63, 335, 342
Regia-Corte, T. 55, 342
Reich, M. 122, 344
Rekik, N. 35, 323, 344
Renard, V. 39, 343
Reyes, P. 45, 46, 113, 335
Rintala, T.-M. 38, 344
Robine, J.-M. 39, 336
Rodier, M. 10, 344
Rorive, M. 283, 344
Sandrin-Berthon, B. 63, 344
Sanguignol, F. 63, 344
Saremi, A. 341
Sauvanet, J-P. 338
Scheen, A. 344
Schlienger, J-L. 284, 344
Schugurensky, D.... 48, 55, 66, 68, 69, 114, 118, 120, 284, 291, 292, 298, 301, 318, 344
Shalala, D. 288, 344
Taboada-Leonetti, I..... 17, 18, 21, 26, 124, 149, 285, 286, 292, 299, 336, 344
Tardif, J. 46, 47, 85, 119, 125, 302, 344
Tavera, G. 29, 334
Thievenaz, J. 40, 119, 148, 305, 307, 345
Tourette-Turgis, C. .. 40, 62, 119, 148, 305, 307, 345
Traynard, P. 342
Ulmann, A-L. 56, 119, 298, 336
Unger, J-P. 51, 336
Van Damme, W. 51, 336
Vandal, S. 25, 121, 345
Vannotti, M. 37, 294, 339
Vaur, L. 336
Vidal, J.-P. 38, 345
Villeneuve, G-O. 2, 29, 345
Von Glasersfeld, E. 122, 138
Watzlawick, P. 45, 53, 125, 238, 345
Williams, D. E. 341
Wittorski, R. 41, 345, 346
Zellweger, J.-P. 37, 294, 339
Ziegler, O. 283, 344

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Remerciements 4
Sommaire 5
Glossaire 8
INTRODUCTION 9
1. La maladie chronique : de quoi s'agit-il ? 9
2. Le diabète comme maladie chronique 10
3. Du diabète à la personne 11
4. La personne atteinte de diabète ; quel regard sur la complexité ? 12
5. Quelle intrication de l'identité et de l'apprentissage dans un contexte d'incertitude généré par la maladie ? 12
1ère partie : Identité et apprentissage ; regard sur leurs dynamiques 15
Chapitre I : Identité ; d'un état à un processus 16
1- Identité : de quoi parle-t-on ? 16
2- Identité en contexte de maladie chronique 20
3- Tensions identitaires 23
4- Les stratégies identitaires 24
5- Turbulences identitaires 27
6- L'identité et la maladie ; Point de vue de la personne 32
6.1 Impact sur l'aspect physique (somatique) : se réapproprier son corps 32
6.2 Impact sur l'aspect psychique : Présentation de soi 33
6.3 Impact socio-familial : modification du rapport de la P.A.D à sa famille 36
6.4 Impact socio-environnemental 38
6.5 Impact socio-professionnel 39
6.6 Impact socio-médical 39
Conclusion 40
Chapitre 2 : Les apprentissages : de la théorie à la forme 43
1- L'apprentissage : de quoi parle-t-on ? 43
2- L'apprentissage vu en termes de résultats ; le contenu 45
2.1 Savoirs 45
2.2 Connaissances 46
2.2.1 Les connaissances déclaratives 46
2.2.2 Les connaissances procédurales 47
2.2.3 Les connaissances conditionnelles 47
2.2.4 Coexistence des connaissances 47

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

3- L'apprentissage en termes de démarches ; le processus 48
3-1 Conception traditionnelle de l'empreinte. 48
3-2 L'approche béhavioriste 48
3-3 Le constructivisme 49
3-4 La théorie sociale cognitive 54
4- L'apprentissage ; une implication à diverses entrées 55
4-1 Participation 56
4-2 Sentiment d'efficacité personnelle (SEP) 56
4-3 l'engagement 57
4-4 L'apprentissage ; une évolution dans le temps 59
5- L'apprentissage ; l'entrelacement des formes (formel, non formel et informel) 59
5-1 apprentissage en situation formelle 61
5-2 apprentissage en situation non formelle 62
5-5-1 Education Thérapeutique du Patient 62
5-5-2 La consultation médicale 64
5-3 apprentissage en situation informelle 65
5-4 Conclusion sur les formes en termes de lieu: 67
6- L'apprentissage ; un processus à rechercher le plus souvent 68
7- L'apprentissage et la maladie ; Point de vue de la personne 70
7-1 Impact physique : adapter et s'adapter à son corps changeant 70
7-2 Impact psychique : se (re)présenter à soi, quels enjeux pour les apprentissages ? 71
7-3 Impact psycho-social : la présentation de soi à l'autre 71
7-4 Impact socio-environnemental : agir sur soi ou apprivoiser l'environnement 72
Chapitre 3 : Maladie, apprentissage et identité : une évolution fluctuante 74
1- Connaissance et facteurs influençant 74
2- Connaissance et conscience 75
3- Connaissance et comportement 76
4- Connaissance et période de turbulence 77
Deuxième partie : Cadre méthodologique 79
Chapitre 4 : Processus de construction de l'objet de recherche 79
1- Les résultats des entretiens du master 79
2- Première série d'entretiens exploratoires au cours du doctorat 80
3- Deuxième série d'entretiens exploratoires au cours du doctorat 81
4- Conclusion issue des entretiens exploratoires et du master 83

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

5- Perspectives 84
6- Questionnement 85
Chapitre 5 : Choix de la méthode 88
1- Questionnaire ou entretien ? 88
2- Quel type d'entretien ? 89
3- Quelles personnes interviewées ? 90
4- Préparation de l'entretien 91
4-1 Courrier de présentation 91
4-2 Fixer le rendez-vous (date et lieu) 92
4-3 Où réaliser l'entretien ? 93
5- Comment mener l'entretien ? 94
5-1 Quelles questions posées ? 95
5-1-1 Guide d'entretien 95
5-1-1-1 Les questions et les attentes 95
5-1-1-2 Modification du guide d'entretien 98
5-1-2 questions hors guide d'entretien 99
5-2 Quand poser les questions ? 99
5-2-1 Ecouter avant de questionner 100
5-2-2 Attitude corporelle 100
5-2-3 Attitude verbale 101
6- Recueil des données 101
6-1 L'enregistrement 101
6-2 Notes 102
7- Retranscription des données 103
Chapitre 6 : Analyse des données 105
1- Matériel papier ou informatique ? 105
2- Quelle approche pour l'analyse ? 105
3- lire et relire 105
3-1 Premières lectures 106
3-2 Deuxièmes lectures 107
3-3 Troisièmes lectures 107
4- Les catégories 108
4-1 Les apprentissages 108
4-1-1 les contenus 108

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

4-1-2 les situations 108
4-2 La maladie de soi ou d'autrui 110
4-3 Identité, un processus sous influence 110
4-4 Les catégories en pratique 111
Troisième partie : Résultats 112
Chapitre 7 : Données sociodémographiques sur les interviewés 112
Chapitre 8 : étude de cas 114
1 – étude de cas ; bases de l'analyse 114
2- présentation des résultats de l'analyse des cas 114
Me Marie Claire B. 116
Mr Grégory C 129
Mr Charles B 140
Mr Ahmed G 153
Me Françoise P 162
Mr Francis M 173
Me Flore L 187
Mr Edouard M 197
Me Charlotte B 205
Me Alice B 213
Mr Richard B 223
Me Angéla T 228
Mr Christian B 234
Me Francine C 240
Mr Alain G 245
Me Yolande F 252
Me Irène D 258
Me Camille P 264
Mr Patrick D 270
Mr Bernard B 275
Mr Jean S 280
Quatrième partie : interprétation et discussion 285
Chapitre 9 : Evénements effectifs avant l'avènement du diabète 285
1- Défaut de santé ; si on s'en souvenait 286
1-1 Le surpoids ; un poids d'intensité variable 286

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

1-2 Le surpoids ; quelles contre-mesures ? 287
Conclusion 292
2- D'autres poids à délester ? 293
2-1 Rapport à la maladie 293
2-2 Rapport à la famille et à l'entourage 294
2-2-1 Parler ou non de sa maladie 294
2-2-2 Imiter ou non sa famille et/ou son entourage 295
2-2-3 Se reconnaitre dans les symptômes d'autrui : le fond et la forme 296
2-2-4 Implication de la famille 297
2-2-5 Les professionnels de santé ; une attitude peu variable 298
2-2-6 Les amis et collègues ; se rencontrer de personne à personne 299
2-3 Rapport au savoir 299
3- Acquisition de connaissance sur le diabète avant d'être diabétique 302
3-1 De l'image d'autrui au projet de soi 302
3-2 Les médicaments ; une utilisation inversée 303
3-3 L'insuline, un traitement à statut particulier 303
3-4 Le diabète ; histoire d'un choc émotionnel 304
3-5 Le diabète, un silence ou un tabou 304
3-6 Le diabète vu à travers les connaissances théoriques 305
4- Absence d'acquisition de connaissance sur le diabète avant d'être diabétique 306
Conclusion : 306
Chapitre 10 : parcours de vie avec le diabète 307
1- Les symptômes ; une présence temporairement muselée 307
1-1 Rationalisation et banalisation 307
1-2 L'anormalité rempart contre la banalisation 307
2- L'annonce du diagnostic de diabète 309
2-1 Le diabète ; un risque connu 309
2-2 L'annonce ; les éléments de la discorde 310
2-3 L'annonce ; mobilisation des savoirs antérieurs 311
2-4 L'annonce, un coup de tonnerre dans un ciel serein 312
Conclusion relative à l'annonce du diagnostic 312
3- Le diabète au quotidien 313
3-1 Le diabète; une bête au quotidien 313
3-2 Le diabète une machine de destruction 314

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

3-3 Le diabète une restriction des libertés 315
3-4 Vivre avec le diabète ; au-delà des émotions 316
3-5 Les moyens techniques mis en œuvre ; pour qui, pour quoi ? 317
3-5-1 Une mesure au coup par coup 318
3-5-2 Une mesure trimestrielle ; de la liberté à la culpabilité 319
3-6 Que faire avec les résultats des glycémies ? 319
3-7 Les mesures hygiéno-diététiques ; du déjà fait ! 320
3-8 Les pairs ne font pas la paire 321
3-9 L'entourage familial; une implication pas toujours opportune 323
3-10 Le corps ; face à soi, face à l'autre 325
Conclusion relative à la vie avec le diabète 327
Conclusion générale 328
Références bibliographiques 337
Liste des schémas, tableaux et figures 349
Index des auteurs 350
Annexes 358
Annexe 1: courrier 358
Annexe 2: CAHIER D'ENTRETIEN INDIVIDUEL 359
Annexe 3 : les 149 items issus de l'analyse thématique 361
Annexe 4: les 21 verbatim 364

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Annexes

Annexe 1: courrier

Nassir MESSAADI
169 rue d'Arras
59000 Lille
0320860650

Madame, Monsieur,

En parallèle de mon activité de médecin généraliste, j'effectue actuellement une recherche académique qui me permettra, je l'espère, l'obtention d'un doctorat en science de l'éducation de l'université de Lille 1. J'effectue ma recherche au sein de l'équipe Trigone du Centre interuniversitaire de recherche en éducation de Lille en collaboration avec la faculté de médecine de l'université de Lille 2.

Dans ma recherche je m'intéresse, plus particulièrement, à la façon dont les personnes ayant un diabète apprennent à prendre soin d'elles-mêmes et à vivre dans le quotidien avec leur diabète. Votre aide me sera d'une grande utilité pour la conduite de mon travail de recherche. C'est pour cela que votre médecin vous a remis ce courrier et c'est la raison pour laquelle je m'adresse à vous, par son intermédiaire, pour vous rencontrer en entretien.

La durée de ce genre d'entretien est généralement d'environ une heure. Si cela s'avère nécessaire et bien sûr toujours avec votre accord, il peut être complété plus tard, par un deuxième entretien plus court. Nous discuterons ensemble des modalités de conduite de l'entretien et comme c'est la pratique courante dans les recherches académiques, je vous demanderai l'autorisation pour l'enregistrement de notre entretien. Je m'engagerai, bien sûr avec vous pour le respect de la confidentialité et de l'anonymat de vos propos. La retranscription de l'entretien me permettra par la suite d'analyser et de comparer, sans les déformer ou les oublier, les informations que j'aurai recueillies auprès de toutes les personnes que j'aurai interviewées.

Si vous acceptez de participer à cette recherche, ce que j'espère vivement, nous conviendrons du lieu de notre rencontre, le plus pratique pour vous. Pour cela vous pouvez me contacter au numéro suivant : 03.20.86.06.50 ou laisser votre numéro à la personne qui vous propose cette recherche.

Vous remerciant par avance de votre participation et de votre aide précieuse, je vous prie, Madame, Monsieur, d'accepter mes sincères salutations

Nassir MESSAADI

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Annexe 2: CAHIER D'ENTRETIEN INDIVIDUEL

CONSIGNES POUR L'ENTRETIEN :

• Tout d'abord Accueillir et Remercier la personne de cette participation à la recherche

(Expliquer le but visé) Cet entretien est réalisé dans le cadre d'une recherche pour l'obtention d'une thèse en science de l'éducation. L'objectif de cet entretien est de recueillir de l'information sur la façon dont vous gérez votre diabète au quotidien ?

Au cours de cet entretien (Clarification du rôle) :

- Il n'y a pas de mauvaises ou de bonnes réponses. Tout est utile.
- Répondez le plus spontanément possible
- Si besoin, je vous demanderai de développer votre idée

(Expliquer la notion de confidentialité) L'entretien sera enregistré pour favoriser la retranscription de vos réponses.

- Tout ce qui est dit dans cet entretien sera utilisé dans la recherche et seulement pour la recherche. La confidentialité des enregistrements est assurée.

- Je m'engage en tant qu'interviewer à conserver votre anonymat tout au long de la procédure de traitement des données et au-delà. L'enregistrement sera détruit après l'analyse des données.

- Seule l'initiale de votre nom sera apposée sur l'enquête, il sera associé à un prénom modifié. Les réponses à cet entretien seront codifiées et aucun participant ne pourra être reconnu à aucun moment par un tiers.

Je vais donc vous poser quelques questions mais avant cela je vais vous demander votre consentement pour l'interview et l'enregistrement. Avant cela, vous pouvez poser toutes les questions que vous souhaitez pour éclaircir des points que vous n'avez pas compris ou sur lesquels vous voulez plus de précisions.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Questions :

- ✓ Pouvez-vous vous présenter ?
- ✓ Que pouvez-vous dire sur votre diabète ?
- ✓ Quelles sont les autres personnes atteintes de diabète que vous connaissez ?
- ✓ Quelles sont les personnes à qui vous avez-vous parlé de votre diabète ?

  Qu'est-ce qui vous a amené à parler de votre diabète à cette personne ?

- ✓ quelles sont les personnes à qui vous ne parlez pas de votre diabète ?

  Qu'est-ce qui vous amène à ne pas parler de votre diabète ?

- ✓ Pouvez-vous me décrire des événements liés à votre diabète qui vous ont donné envie de tout laisser tomber?
- ✓ Que vous manque-t-il (savoir-faire, outillage ou autre chose) pour gérer votre diabète ?
- ✓ Face à une situation nouvelle que faites-vous ?
- ✓ Lors de cette nouvelle situation, qu'avez-vous fait et éventuellement avec quelle aide ?
- ✓ Dans le cadre de votre diabète, quelles sont les situations où vous avez du réfléchir plus que d'habitude ?
- ✓ Pourriez-vous dire comment vous vous y prenez pour faire un dextro ?
- ✓ Puis je vous regarder faire un dextro ? Si la personne accepte alors lui dire « Merci, pouvez-vous tout en réalisant votre dextro décrire chacun de vos gestes »
- ✓ A quelles occasions faites-vous un dextro ?
- ✓ Avez-vous des engagements familiaux, associatifs ou autres ?
- ✓ si des personnes atteintes récemment de diabète venaient vous voir pour vous demander des conseils vis à vis du diabète que leurs diriez-vous ?

Si cela n'apparait pas, faire préciser âge, profession, début de la maladie et de la prise éventuelle de médicaments, entourage familial (enfants, conjoint).

Mémo relances

a. Etes – vous d'accord pour qu'on aille plus loin ?

b. Je vous propose, si vous en êtes d'accord de reprendre ce point plus en détail ?

c. Je n'ai pas complètement compris comment vous vous y prenez, seriez – vous d'accord pour le reprendre de manière plus détaillée ?

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Annexe 3 : les 149 items issus de l'analyse thématique

Nom	Sources	Références
activite physique diabète absent	3	3
activite physique diabète présent	9	27
activité sociale diabète absent	5	7
activité sociale diabète présent	10	43
âge de survenu du diabète, âge du diabète	11	13
annonce du diagnoctic	20	46
apprentissage bons resultats sur le diabète avec des écarts aux normes	6	9
apprentissage formel	2	3
apprentissage gestion Maladie avant diagnostic de diabète	1	4
apprentissage informal alimentation diabète absent	13	51
apprentissage informal alimentation diabète présent	19	170
apprentissage informal opposition vs accord savoir sachant savoir savant	20	125
apprentissage informel (informations) suite interaction autrui	3	5
apprentissage informel à travers la Maladie	8	26
apprentissage informel à travers la maladie vécue par autrui	18	151
apprentissage informel à travers les médias	19	87
apprentissage informel aliments de resucrage	8	22
apprentissage informel connaissance des symptomes du diabète	13	35
apprentissage informel de la maladie par le fait d'être malade	8	9
apprentissage informel gestion des interactions avec autrui	19	141
apprentissage informel gestion des médicaments	20	154
apprentissage informel gestion des objectifs	16	64
apprentissage informel gestion suite resultats glycémie ou hbA1c	21	111
apprentissage informel gestion technique du diabète	19	187
apprentissage informel grossesse	3	13
apprentissage informel pairs diabétiques	16	63
apprentissage informel regard critique sur la gestion de la Maladie	8	21
apprentissage informel regard critique sur la gestion du diabète	18	102
apprentissage informel regard critique sur la gestion du diabète ou Maladie par autrui	13	36
apprentissage informel répéter	2	2
apprentissage informel supporter les déséquilibres du diabète	5	10
apprentissage informel technique glucometer	11	34
apprentissage informel travail retraite et diabéte	10	51
apprentissage non formel contenu	21	256
apprentissage non formel Lieu	14	26
apprentissage non formel par professionnels de santé ou autres	16	237
apprentissage non formel Personnes	20	113
apprentissages des complications possibles	16	29
autonomie	16	126
autrui significatif	21	219
circonstances annonce diagnostic et decouverte	16	45
connaissances declaratives du diabète avant diagnostic	1	1
diabète attendu	6	9
diabète attendu non	11	15
diabète attendu non mais aurait pu l'être	3	3
diabète et ses attributs selon la PAD	17	58
effet de l'entretien sur l'interviewé	10	13

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

enseignement à l'entourage par la PAD	17	124
enseignement à l'entourage par les professionnels de santé ou autres	2	4
enseignement aux nouveaux diabétiques	18	92
enseignement aux professionnels de santé, secu...	7	24
entourage absence de savoirs sur la maladie	7	28
entourage accepte les symptomes de la PAD	4	6
entourage n'accepte pas les symptomes de la PAD	5	7
entourage présence de savoirs sur la maladie	10	17
généralisation du diabète	2	3
gestion de la Maladie non diabétique	4	19
gestion du diabète aujourd'hui pour éviter complications demain	4	6
gestion du diabète effectuée par l'entourage	16	64
gestion du diabète eviter les symptômes aujourd'hui même si augmentation risque demain	5	13
gestion du diabète non effectuée par l'entourage	9	25
gestion du diabète par le patient comprise par autrui	3	3
gestion du diabète par le patient non comprise par autrui	3	10
gestion par la socété de la Maladie Santé absente	7	11
gestion par la socété de la Maladie Santé présente	7	10
gestion par la société du diabète absente	9	25
gestion par la société du diabète présente	10	27
groupe de pairs diabétiques assimilation	11	40
groupe de pairs diabétiques différenciation du groupe	16	60
groupe non diabétique assimilation	12	32
groupe non diabétique différenciation	16	36
hospitalisation, structures de soins ou éducatives	16	58
identité acquise caractère	17	62
identité acquise diabète retardée	5	6
identité acquise diabète totalisant	15	39
identité acquise diabète totalisant NON	9	20
identité acquise familial	17	37
identité acquise par la biologie	4	4
identité acquise physique	12	23
identité acquise professionnelle	18	58
identité acquise psychique	7	23
identité acquise retraité	5	8
identité acquise sociale	8	16
identité acquise statut marital	17	25
identité diabète versus maladie	6	10
identité héritée âge...	19	38
identité malade	16	61
identité non malade (role, façade)	13	54
identité pour autrui (par)	18	159
identité projetée	19	162
identité religion	3	10
impact budgétaire de la gestion du diabète et de la Maladie	8	16
impact de la gestion de la Maladie sur l'entourage	10	29
impact de la gestion diabète sur l'entourage	13	57
impact de la gestion du diabète sur l'environnement	1	3
impact de l'environnement sur la gestion du diabète	10	35
impact du physique sur la gestion du diabète	6	11
impact du physique sur le psychique	8	26
impact du physique sur les apprentissages	8	20
impact du psychique sur la gestion du diabète	9	19
impact du psychique sur les apprentissages	10	15
impact du psychisme sur la maladie	4	4
impact du psychisme sur le physique	5	7

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

impact global du diabète	7	14
impact physique coma hypoglycémique	1	1
impact physique dû à la Maladie autre que diabète	3	5
impact physique dû au traitement du diabète	8	24
impact physique dû aux interactions	1	1
impact physique dû aux interactions avec autrui	5	7
impact physique du diabète	16	84
impact physique dûe à la maladie	11	35
impact psychique dû à la Maladie autre que diabète	9	29
impact psychique dû à l'isolement	5	7
impact psychique du au traitement diabète	15	58
impact psychique dû aux interactions	20	96
impact psychique du diabète	21	93
impact sur le quotidien	21	142
impact sur le quotidien de la Maladie non diabétique	3	8
lecteur glycémique apprentissage informel gestion	2	9
lecteur glycémique apprentissage non formel gestion	1	3
maladie survenue diabète absent	12	26
maladie survenue diabète présent	13	35
mort, suicide terme utilisé	19	79
motivation à mieux gérer le traitment (diabète)	18	119
motivation à mieux gérer le traitment (Maladie non diabète)	6	18
motivations à accepter la maladie	12	36
non acceptation de la maladie, du diabète	6	14
personnalisation du diabète	6	7
projet	18	49
projet de modifier ou non un comportement	8	20
projet de mort, suicide	2	7
projet de soins	18	89
projet familial	9	14
projet former l'entourage	4	8
projet grossesse, enfant, petit enfant	4	6
projet immobilier	6	8
projet mobilité	6	15
projet professionnel, trouver un travail, une activité, retraite	4	7
rationalisation des symptomes avant diagnostic Maladie (non diabète)	1	1
rationalisation des symptômes liés au diabète	2	4
rationalisation des symtômes avant diagnostic du diabète	8	11
responsable du diabète, Maladie	15	75
ressources humaines absentes	18	68
ressources humaines présentes	16	72
symptômes avant diagnostic de diabète absence	7	12
symptômes avant diagnostic de diabète présence	9	19
traitement accepté	1	1
traitement non accepté	2	2
vivre	19	198

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Annexe 4: les 21 verbatim

La retranscription des verbatim comporte 474 pages. Elle se trouve dans un CD-rom accolé à l'avant dernière page.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr

Apprentissages en situations informelles et construction de soi

Cas des personnes atteintes de diabète.

Résumé : L'institution scolaire est loin d'être le seul espace où l'être humain acquiert des connaissances. L'apprentissage au quotidien commence dès la naissance pour se poursuivre tout au long de la vie. Au fil du temps, la personne cumule des connaissances qu'elle mobilise pour répondre à des problématiques inédites qui, de fait, contribuent à faire émerger de nouvelles connaissances et à remanier celles déjà acquises. La confrontation au quotidien à une maladie questionne les différentes dimensions et composantes de l'identité et génère des périodes de turbulences identitaires dont nous avons fait l'hypothèse qu'elles constituent des moments propices aux apprentissages. Sur la base de cette hypothèse, notre travail de thèse cherche à rendre intelligible les interactions entre les processus identitaires, les apprentissages en situations informelles et le rapport à la maladie. De type qualitative et sur base d'entretiens semi-directifs, la thèse analyse les stratégies mises en place par des personnes atteintes de diabète dans une tentative de requalification du rapport à soi, aux autres et à ses différents environnements, d'une part, de resignification du vécu subjectif de la trajectoire dans ses différentes dimensions spatio-temporelles, d'autre part.

Mots clés : Identité – Apprentissage – situation informelle – diabète - turbulences identitaires

Learning in informal situations and Self-construction.

Case of people with diabetes.

School is far from being the only place where human beings acquire knowledge. Learning, begins at birth and continues throughout life. Over time, the person accumulates knowledge that he or she calls on to respond to new problems that in fact contribute to the emergence of a new knowledge and to revise that already acquired. The daily confrontation with an illness questions the different dimensions and components of identity and generates periods of identity turbulence, which we have assumed to constitute favorable moments for learning.

On the basis of this hypothesis, our thesis aims at making intelligible the interactions between identity processes, learning in informal situations and the relation to illness.

A qualitative method is used based on semi-directive interviews. On the one hand, the thesis analyzes the strategies put in place by people with diabetes to requalify the relationship with themselves, with others and the different environments. On the other hand the subjective experience of a person's trajectory in its different spatio-temporal dimensions is resignified.

Keywords: Identity - Learning - informal situation - diabetes - turmoil.

© 2017 Tous droits réservés.

lilliad.univ-lille.fr