



Université Lille 2
Droit et Santé

UNIVERSITE LILLE 2 DROIT ET SANTE

FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2014

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Vécu des conjoints de patients diabétiques de type 2 :
Au sein de la population active**

Présentée et soutenue publiquement le 4 juillet 2014 à 14h
au Pôle Recherche
Par Marine Leblanc

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Pierre FONTAINE

Assesseurs :

Madame le Professeur Claire MOUNIER-VEHIER

Monsieur le Docteur Sébastien LERUSTE

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur Bertrand STALNIKIEWICZ

Liste des abréviations

COFACE	Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne
CPP	Comités de Protection des Personnes
ETP	Education Thérapeutique du Patient
INSEE	Institut Nationale de la Statistique et des Etudes Economiques
OMS	Organisation Mondiale de la Santé

Table des matières

Résumé	1
Introduction générale.....	3
I. Epidémiologie	3
II. Vécu du patient diabétique	4
III. Aidant Naturel	5
IV. Objectif de l'étude	6
V. Généralités sur la recherche qualitative	7
VI. Matériels et méthodes.....	7
A. Méthode de recueil de données	7
B. Déroulement de l'étude.....	8
C. Critère de non-inclusion	8
D. Recherche bibliographique	8
Article	9
I. Introduction	9
II. Matériels et méthodes	10
III. Résultats.....	11
A. Découverte de la maladie	11
1. Annonce bien vécue	11
2. Vécu douloureux.....	11
B. Prise en charge médicale du diabète.....	12
1. Connaissances acquises sur le diabète	12
2. Investissement dans la prise en charge du conjoint.....	12
3. Réflexions sur le rôle d'aidant.....	13
4. Le traitement médicamenteux	14
a) Gestion du traitement	14
b) Les injections	14
c) Ressentis face au traitement	14
5. Les professionnels de santé	15
a) Le médecin traitant	15
b) L'hôpital	15
6. Le réseau d'éducation thérapeutique	15

7. Face aux complications du diabète	16
C. Prise en charge hygiéno-diététique	17
1. Alimentation	17
a) Connaissances sur l'alimentation	17
b) L'alimentation en pratique.....	17
c) Implication dans la prise en charge diététique.....	17
d) Ressentis face à l'alimentation	18
2. Activité physique.....	19
a) Connaissance sur le rôle de l'activité physique	19
b) Attitudes du participant	19
D. Retentissement sur la vie quotidienne.....	20
1. Impact du diabète sur le quotidien.....	20
2. Vie sociale et entourage	20
a) Impact sur la vie sociale	20
b) Solidarité familiale.....	20
3. Voyage.....	21
4. Finance	21
5. Le diabète et la famille.....	21
a) Le diabète et le couple.....	21
b) Le diabète et les enfants.....	22
E. Ressentis sur la maladie, sa gravité, son devenir.....	23
F. Réflexions sur lui même et sur l'attitude du conjoint	24
1. Sur lui même.....	24
2. Sur l'attitude du conjoint	24
IV. Discussion	26
A. Méthode.....	26
B. Une annonce de la maladie mal vécue.....	26
C. Prise en charge médicale du diabète.....	27
1. La perception du rôle de l'aidant.....	27
2. Satisfaction envers l'équipe soignante	27
3. Les causes de la maladie selon les conjoints.....	27
4. Ressentis face aux hypoglycémies.....	28
5. Les conjoints et l'insulinothérapie	28
6. Le réseau d'éducation thérapeutique	29
D. Prise en charge hygiéno-diététique	30

1. Activité physique et efficacité collective.....	30
2. Diététique et modèle de communication.....	30
E. Retentissement sur la vie quotidienne	32
1. La quête de la normalité	32
2. Qualité de la relation de couple et adhésion aux recommandations	32
3. Sexualité	32
4. Une maladie bien prise en charge financièrement	33
5. Prévenir le diabète chez les enfants du couple	33
F. Ressentis sur la maladie, sa gravité, son devenir	34
G. Réflexions sur lui même et sur l'attitude du conjoint.....	34
V. Conclusion	35
DISCUSSION GENERALE	36
I. L'étude DAWN 2 au centre de l'étude	36
II. Un rajeunissement de la population diabétique de type 2	36
III. Généralités sur la population active	37
IV. Aidant et activité professionnelle	37
V. A propos des participants actifs de l'étude.....	38
A. Description des participants actifs de l'étude.....	38
B. Impact du diabète sur le travail du participant	38
C. Difficulté d'organisation du suivi médical	39
D. Autonomisation du patient diabétique.....	39
E. Manque d'investissement du participant.....	39
F. La femme « multi-tâche »	40
G. Cas particulier du participant en recherche d'emploi	40
H. Etre actif et intégrer un réseau d'éducation thérapeutique : compatible ? 41	
I. Sexualité et diabète : impact palpable chez les jeunes couples.....	41
J. Précarité et diabète.....	42
CONCLUSION GENERALE	43
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	44
Annexes	48

RESUME

Contexte :

La prévalence du diabète de type 2 en France ne cesse d'augmenter, avec en moyenne +6% par an ces 10 dernières années. On assiste également à un rajeunissement de cette population. De nombreuses publications existent sur le vécu du patient diabétique de type 2 mais très peu s'intéressent à celui du conjoint. Cette étude porte sur le vécu des conjoints de patients diabétiques de type 2, au sein de la population active

Méthode :

Une étude phénoménologique avec analyse thématique a été réalisée selon les principes de la théorisation ancrée avec triangulation du codage par 2 chercheurs. Le recueil de données a été réalisé par entretien individuel semi-dirigé, chez 16 participants âgés de 42 à 82 ans (10 retraités et 6 actifs), de janvier 2013 à janvier 2014, jusqu'à saturation des données. Un recrutement raisonné en terme d'âge, de sexe et d'activité professionnelle du conjoint a été réalisé. Le seul critère de non-inclusion était un diabète de type 2 chez les conjoints.

Résultats :

L'annonce d'une pathologie chronique telle que le diabète de type 2, est souvent vécue comme un choc pour les participants, notamment dû à des représentations familiales négatives de la maladie. La plupart réalisent sa gravité, même si cette prise de conscience a souvent été tardive. Beaucoup sont inquiets face aux éventuelles complications du diabète, mais restent globalement serein pour l'avenir tant que la prise en charge est optimale. Par ailleurs, la majorité s'investit dans la maladie, tant sur le plan médical

qu'hygiéno-diététique. Nombreux sont ceux ayant un sentiment d'échec face à l'alimentation, qui reste la principale source de conflit dans le couple. Pour la plupart, le rôle clé de l'activité physique n'est pas encore une notion ancrée. Beaucoup considèrent mener une « vie normale » malgré la maladie et ont une vision positive de leur rôle d'aidant. La nouvelle jeune génération de conjoints, professionnellement actifs, ne s'investit pas de la même manière que leurs aînés, notamment du fait d'une autonomisation grandissante du diabétique dans la gestion de sa maladie. L'activité professionnelle du conjoint n'a que de faibles conséquences dans la gestion de la maladie au quotidien. L'impact du diabète sur la sexualité du couple est pointé du doigt par cette jeune génération qui en souffre.

Conclusion :

Le vécu du diabète par les conjoints est sensiblement différent selon les générations. Le soutien psychosocial et l'écoute des conjoints de patients diabétiques de type 2 sont indissociables de la gestion globale de la maladie.

INTRODUCTION GENERALE

I. Epidémiologie

Actuellement, 347 millions de personnes sont diabétiques dans le monde et l'OMS prévoit qu'en 2030 le diabète sera la septième cause de décès dans le monde (1).

En métropole, le nombre de personnes diabétiques traité pharmacologiquement était estimé à environ 2,7 millions de personnes en 2009, soit 4,4% de la population française. L'âge moyen des personnes diabétiques traitées est de 65 ans. L'augmentation de la prévalence diabète traité est estimée en moyenne à +6% par an entre 2000 et 2009 avec un accroissement des disparités géographiques (2). Le suivi par les médecins généralistes des patients diabétiques de type 2 représente en moyenne neuf consultations ou visites par an. La presque totalité des personnes diabétiques de type 2 sont suivis par un généraliste et seulement 10% des patients ont bénéficié d'au moins une consultation diabétologique (3).

En région Nord Pas-de-Calais, environ 192 000 patients étaient sous insuline et/ou antidiabétiques oraux en 2011, ce qui correspond à une prévalence de 4,7%. Le diabète y constitue le second motif de demande d'exonération du ticket modérateur pour ALD. Le Nord Pas-de-Calais constitue une des régions présentant la surmortalité liée au diabète la plus importante de France (4).

Il est probable que la prévalence du diabète continue de progresser de par: le vieillissement de la population générale, l'allongement probable de l'espérance de vie des personnes diabétiques, liée à une meilleure qualité des soins relatifs au diabète et aux autres maladies, et l'augmentation de la fréquence de l'obésité (2).

A la vue de ces chiffres, la prise en charge du diabète de type 2 représente un défi majeur de santé publique actuel, à la fois au niveau mondial, national mais aussi au niveau régional.

II. Vécu du patient diabétique

L'annonce d'une maladie chronique telle que le diabète de type 2 retentit sur l'individu mais également sur son couple, sa famille, et ses proches. Les répercussions et le vécu d'une maladie chronique, imposant ses contraintes, ses aléas, son univers médical voire hospitalier, peuvent être sous-estimés par les professionnels de santé.

Le vécu du patient diabétique a été étudié dans l'enquête DIABASIS, réalisée en 2009. Par le biais d'un questionnaire adressé aux patients diabétiques, les réactions à l'annonce du diagnostic, l'impact de la maladie sur les habitudes et la qualité de vie, le rôle de l'entourage et la relation malade-médecin, ont été évalués (5). La qualité de vie des patients diabétiques a également été étudiée dans l'étude ENTRED 2007, à partir de l'échelle de qualité de vie SF-12, qui évalue la qualité de vie mentale et physique d'un individu. Les scores physiques et mentaux retrouvés étaient globalement inférieurs à ceux de la population générale, à âge égal. Les conséquences du diabète, plus que la maladie elle-même, altéraient la qualité de vie (3).

Cependant, le vécu et le ressenti des conjoints de patients diabétiques n'ont pas été recueillis lors de ces études. Prendre soin de son conjoint semble quelque chose de naturel, pourtant, aider et être présent au quotidien pour ce dernier et sa maladie demandent beaucoup d'énergie et de disponibilité. Ces aidants, au départ informels, qui vivent aussi la maladie de leur conjoint, deviennent parfois de véritables acteurs dans la prise en charge du diabète.

III. Aidant Naturel

Selon la COFACE, l'aidant dit naturel, informel ou familial est « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment: nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. » (6). Il n'est pas considéré comme un professionnel de santé par le corps médical mais il est pourtant lié et impliqué, souvent par l'affect, dans le vécu de la maladie de la personne.

Le vécu de l'aidant naturel a été largement étudié dans le cadre de patients dépendants : en soins palliatifs, chez les patients déments (maladie d'Alzheimer), atteints de cancer ou en situation de handicap physique ou mental. La prise en charge de ce type de patients a souvent été associée à un risque accru de conséquences négatives sur la santé mentale et physique de l'aidant, lié au « poids » de la prise en charge du malade, d'où le terme de « fardeau », largement repris dans les études médicales et psycho-sociales (7). Mais qu'en est-il du vécu du conjoint de patient diabétique de type 2 ? Peut-on aussi parler de fardeau pour ces accompagnants du quotidien ? Très peu d'études se sont penchées sur la question. Le diabète de type 2 entraînent, certes, moins de dépendance physique ou psychique que les maladies chroniques citées ci-dessus, mais sa prise en charge n'en est pas moins contraignante.

On observe, en parallèle, un rajeunissement de la population diabétique de type 2, lié à notre environnement, favorisé probablement par l'augmentation de la fréquence de l'obésité et par une population de plus en plus sédentaire. On assiste à l'émergence d'une nouvelle génération de diabétiques, souvent actifs professionnellement, qui se distinguent de la génération des retraités. Leur vécu, leur mode de vie, leurs préoccupations face à la maladie diffèrent-ils pour autant? Et qu'en est-il de leurs conjoints? Cette nouvelle génération d'aidants perçoit-elle la maladie de leur conjoint de la même manière?

IV. Objectif de l'étude

L'objectif de ce travail est d'appréhender le vécu du conjoint diabétique, afin de mieux comprendre son quotidien face à la maladie et de pouvoir intégrer ces composantes dans une médecine davantage centrée sur le patient et son conjoint. Cette étude s'est particulièrement intéressée aux conjoints faisant parti intégrante de la population active, travailleurs ou chômeurs, selon une approche qualitative.

Une deuxième étude, distincte de ce travail, porte sur le vécu des conjoints de diabétiques retraités. Ce travail a débouché sur un article commun, reprenant les principaux résultats et une discussion plus globale axée sur le vécu du conjoint de patient diabétique de type 2.

V. Généralités sur la recherche qualitative

La recherche qualitative permet une démarche interprétative de données verbales, écrites, visuelles, ou d'observation. Cette méthode issue des sciences humaines et sociales ne permet pas de quantifier mais analyse les sentiments, les émotions, ainsi que les comportements des patients, et peut contribuer à une meilleure compréhension du fonctionnement des sujets et des interactions entre eux. Elle est par conséquent complémentaire de la recherche quantitative, en apportant une compréhension des données chiffrées par l'analyse quantitative (8).

La recherche qualitative s'appuie non sur la représentativité statistique, mais sur l'exhaustivité des recueils. L'objectif recherché n'est pas d'avoir une représentation moyenne de la population mais d'obtenir une exhaustivité de personnes qui ont un vécu, une caractéristique ou une expérience particulière à analyser (9).

VI. Matériels et méthodes

A. Méthode de recueil de données

Il a été réalisé une grille d'entretien, semi-dirigée à partir d'axes thématiques à explorer (cf Annexe 2). Cette enquête étant principalement réalisée dans un but exploratoire, sa structure a été retravaillée au fil des entretiens, de nouveaux thèmes ayant été abordés par les participants. Des relances pertinentes ont été élaborées, ainsi que des reformulations, afin d'approfondir un vécu ou un ressenti qui semblait essentiel dans la discussion. Cette technique a donc permis d'obtenir un discours librement formé par le participant. Des entretiens ont été réalisés jusqu'à obtention de la saturation des données (15^{ème} entretien sur 16).

B. Déroulement de l'étude

Les entretiens ont été réalisés de janvier 2013 à janvier 2014, dans le Nord Pas-de-Calais. Les participants ont été recrutés par le biais de divers professionnels de santé : dentistes, kinésithérapeute, pharmaciens, médecins. Une feuille d'explication a été élaborée, à la fois pour les professionnels de santé, et pour les futurs participants (cf Annexes 3 et 4).

Un premier contact téléphonique permettait d'introduire le sujet, tout en restant assez succinct, ne souhaitant pas que le participant se prépare au futur entretien. Les entretiens ont été réalisés et enregistrés au domicile des participants, sans la présence du conjoint diabétique, sauf pour deux d'entre eux, après leur avoir fait signer un formulaire de consentement libre et éclairé (cf Annexe 1). La durée de l'entretien était variable, selon la facilité avec laquelle le participant arrivait à s'exprimer, allant de 20 à 50 minutes (cf Annexe 7).

C. Critère de non-inclusion

Tous les conjoints de patients diabétiques de type 2 pouvaient être inclus dans l'étude, hormis ceux étant aussi diabétiques.

D. Recherche bibliographique

La recherche bibliographique a été réalisée à l'aide de base de données Pubmed®, Sciencedirect®, Scopus® et le moteur de recherche Google Scholar®. Les principaux mots-clés utilisés pour les recherches francophones sont « diabète de type 2 », « maladie chronique », « aidants », « conjoints », « vécu », « qualité de vie », « travail », « population active ». Les principaux mots-clés internationaux sont « type 2 diabete », « chronic illness », « caregiver », « spouse », « partner », « lived experience », « relationship », « coping », « employment » et « work ». Ces documents ont été collectés à l'aide du logiciel Zotero® qui a également servi lors de la rédaction de cet article.

ARTICLE

I. Introduction

La prévalence du diabète de type 2 en France ne cesse d'augmenter, avec en moyenne +6% par an ces 10 dernières années. Il existe une grande disparité géographique, variant de 3 à 8,8% selon les régions (4). Le diabète représente actuellement un défi de santé publique majeur.

La qualité de vie des patients diabétiques a été évaluée dans l'étude ENTRED 2007. Les conséquences du diabète, plus que la maladie elle-même, semblait altérer la qualité de vie (3). L'enquête française DIABASIS de 2009 a étudié le vécu de la maladie diabétique par les patients eux-mêmes, et soulignait l'importance du soutien de l'entourage pour aider le patient dans la gestion de sa maladie. (5)

De nombreuses publications existent sur le vécu de l'aidant naturel de patients atteints de maladies chroniques entraînant une dépendance telle que la maladie d'Alzheimer, le Parkinson, les pathologies cancéreuses. Le « fardeau » y est évalué, c'est à dire la charge matérielle et affective, reflétant ainsi la souffrance de l'aidant (7).

Le diabète est une maladie chronique n'entraînant généralement pas de dépendance, mais sa prise en charge et ses complications ont des répercussions sur le quotidien. Les professionnels de santé prennent doucement conscience que le changement de mode de vie demandé au diabétique ne peut se faire sans implication des proches. Les conjoints sont d'ailleurs largement intégrés dans les réseaux d'éducation thérapeutique à l'heure actuelle.

Le vécu du conjoint de patient diabétique de type 2 n'a pas encore été étudié en France.

II. Matériels et méthodes

L'objectif de notre travail a été d'étudier le vécu et le ressenti de conjoints de patients diabétiques de type 2, afin de mieux comprendre leur quotidien face à la maladie et de pouvoir intégrer ces composantes dans une médecine davantage centrée sur le patient et son conjoint.

Une étude phénoménologique avec analyse thématique, inductive selon les principes de la théorisation ancrée (ou «grounded theory») a été réalisée. Le projet a été soumis à l'avis du CPP (cf Annexe 1). Le recueil de données s'est fait par entretien individuel semi-dirigé, structuré à l'aide d'un guide d'entretien (cf Annexe 2), réalisé de janvier 2013 à janvier 2014 jusqu'à saturation des données, obtenue au 15^{ème} entretien. Un recrutement raisonné en terme d'âge, de sexe et d'activité professionnelle du conjoint a été réalisé par le biais de professionnels de santé : dentistes, kinésithérapeute, pharmaciens, médecins (cf Annexes 3 et 4). Le seul critère de non inclusion était un diabète de type 2 chez les conjoints. Une analyse des données a été réalisée selon les principes de la théorisation ancrée, avec triangulation du codage par 2 chercheurs. Le taux de concordance des codages était supérieur à 90%.

III. Résultats

16 participants ont été recrutés, dont 3 hommes, âgés de 42 à 82 ans. 10 participants étaient retraités, et 6 actifs. A noter que 10 avaient un conjoint insulinotraité (cf annexe 6).

A. Découverte de la maladie

1. Annonce bien vécue

Pour une partie, l'annonce fût bien vécue, P1 : *«Comme on dit, faut faire avec, hein, mais bon c'est tout»*. Le diagnostic était pour certains attendus du fait d'antécédents familiaux, P10 : *«Etant donné qu'on savait que de son côté à lui y' avait des diabétiques...»*; pour d'autres au contraire, une surprise, en l'absence de symptômes, de consommation excessive de sucre ou de surpoids.

2. Vécu douloureux

Mais l'annonce de la maladie fût difficile pour de nombreux participants, qui déclaraient avoir eu peur, voire ressenti un choc, P4 : *«une chape de plomb qui nous est tombée sur la tête !»*.

B. Prise en charge médicale du diabète

1. Connaissances acquises sur le diabète

Avant la découverte du diabète de leur conjoint, les participants connaissaient globalement peu la maladie. Certains avouaient encore mal maîtriser le sujet, véhiculant des notions erronées, P6 : *«de type 2 quoi ! Type 2 c'est déjà... grave à mon avis !»*

Le suivi médical spécifique au diabète était bien connu de beaucoup: le recours aux spécialistes, le suivi biologique régulier, même si la signification précise de l'hémoglobine glyquée n'était pas connue. De nombreux facteurs déclenchants ou aggravants du diabète étaient identifiés: rôle des corticoïdes, mauvaise hygiène de vie, hémochromatose, infection intercurrente. Plusieurs participants affirmaient que les contrariétés déséquilibraient le diabète, et le déclenchement du diabète *«suite à un choc émotionnel»* était évoqué par certains.

2. Investissement dans la prise en charge du conjoint

Seuls quelques participants ne semblaient pas prendre part à la prise en charge de leur conjoint: absence de recherche d'information sur la maladie, connaissances imprécises sur leur état de santé, laissant le conjoint gérer seul la maladie, P16 : *«C'est lui qui gère !»* Ils ne les accompagnaient pas chez le médecin, par manque d'intérêt, P6 : *«j'avais plein de choses à faire... je me suis pas fatiguée à aller chez les médecins»*, ou à cause de contraintes professionnelles.

La majorité des personnes interviewées s'investissaient dans la prise en charge de leur conjoint, prenant parfois des initiatives à leur place, P1 : *«Il ira pas le premier hein, il m'envoie toujours en éclaireur comme on dit.»* Ils connaissaient l'évolution du diabète de leur conjoint et leurs résultats médicaux,

et les objectifs attendus. Ils cherchaient à s'informer sur le diabète, surtout au moment du diagnostic, via des brochures, des livres, ou internet.

Les participants soutenaient moralement leur conjoint, cherchant à les rassurer sur l'évolution de la maladie, sa gravité, P8: *«Donc j' lui dis «toi tu as une activité, tu travailles, tu es encore jeune», donc je l' rassure comme ça»*.

L'investissement des participants dans les soins prenait différentes formes: Beaucoup accompagnaient leur conjoint aux consultations *«par habitude»*, ou *«pour être au courant un p'tit peu»*. Certains organisaient eux même le suivi chez les spécialistes, d'autres archivaient les documents médicaux, les préparaient pour les consultations ou intervenaient dans la gestion du carnet glycémique, faisant parfois preuve d'une grande méticulosité.

Certains participants souhaitaient être présents en permanence pour leur conjoint, quand d'autres tenaient avant tout à simplifier le quotidien, P4 : *«j'ai envie d'apporter mon p'tit plus (...) qu'il ait au moins autre chose à penser, qu'il n'ait pas ce souci supplémentaire»*.

3. Réflexions sur le rôle d'aidant

Globalement, tous avaient une vision positive de leur rôle d'aidant, accepté naturellement, P3 : *«c'est tout à fait logique »*, dans le cadre d'une relation maritale d'entraide réciproque ; P1 : *«bon ben lui il a un souci, peut être qu'un jour ça sera moi qui l'aurait, donc... je crois qu'il ferait autant pour moi»* ; certains minimisaient leur rôle, voire trouvaient du plaisir à aider l'autre, permettant aussi d'éviter un sentiment d'impuissance face à la maladie, P4 : *«moi ça m'fait plaisir ! Sinon je m'sentirais ... impuissante. Là j'ai l'impression de participer»*.

4. Le traitement médicamenteux

a) Gestion du traitement

Une partie des participants géraient complètement ou en partie le traitement de leur conjoint. Ils préparaient les cachets, P8 : *«pour être sûr qu'en fait il ne se trompe pas, pour pas qu'il oublie»*, quand d'autres aidaient à la gestion de l'insulinothérapie: préparation du matériel, aide à l'adaptation des doses d'insuline. Une participante effectuait elle même les injections d'insuline à son conjoint.

Au contraire, d'autres laissaient leur conjoint gérer seul le traitement, oral ou insulinique afin de faciliter son autonomisation, P10 : *«bon bah y gère tout lui même, hein ! Ca ... au départ on préférerait parce qu'on n'sait jamais, si moi j'm'en vais»*.

b) Les injections

Peu de participants savaient réaliser les injections, P11 : *«j'ai mal pour lui, donc ça je préfère pas voir»*. Ils appréhendaient le geste, P7 : *«j'ai un peu peur que le produit rentre pas ou quoi»*, mais se projetaient souvent sur la nécessité de savoir le réaliser.

c) Ressentis face au traitement

Certains le trouvaient complexe, mais des participants ont manifesté leur satisfaction dans l'efficacité du traitement, P8 : *«là c'est impeccable, c'est vrai que son traitement là...»*. Ils leur associaient aussi des effets secondaires.

L'instauration d'un traitement par insuline était souvent redoutée par les participants, évoquant son caractère contraignant et définitif, bien qu'une participante avait convaincu son conjoint de l'accepter.

5. Les professionnels de santé

a) Le médecin traitant

Les participants évoquaient fréquemment le rôle de coordination des soins du médecin traitant, avec les autres spécialistes, l'hôpital, ou les réseaux d'éducation thérapeutique. Plusieurs participants ont été directement impliqués par le médecin traitant, sur le plan alimentaire, qui s'adressait directement à eux.

Plusieurs soulignaient la «*confiance*» qui les liait à leur médecin, et de la satisfaction dans sa prise en charge, P1 : «*pour ça il est super bien, il anticipe comme on dit*». Parfois, les participants le sentaient peu impliqué dans la maladie, P4 : «*J pense que c'est quelque chose qui doit pas le... Ca doit pas être sa tasse de thé le... le diabète*».

b) L'hôpital

Même si un manque de coordination entre les différents spécialistes était parfois reproché, P9 : «*l' cardiologue c'est pas lui, c'est les autres. L' diabétologue, c'est pas moi, c'est les autres. Bon*» ou l'utilité de la consultation de diabétologie remise en cause, P15 : «*Elle lui faisait rien. Elle le pesait même pas, elle regardait même pas ses pieds, elle faisait rien ! Alors euh, il a arrêté.*», les participants étaient majoritairement satisfaits de la prise en charge hospitalière et ont apprécié que les soignants fassent preuve de «*beaucoup de pédagogie*».

6. Le réseau d'éducation thérapeutique

Les participants ayant eu une expérience dans un réseau étaient enchantés aussi bien par l'équipe que par les activités proposées, «*on a tout fini, ça a été superbe*». Les bénéfices tirés perduraient dans le temps, P1 : «*y' a des moments je vois, il va chercher le dossier il feuillette, ah si si* ».

Les participant se disaient volontaires pour participer aux séances de diététiques, parfois en y recherchant un bénéfice personnel, P12 : *«j’ trouvais qu’ c’était p’t’être intéressant pour moi aussi pour essayer d’ perdre un peu d’ poids»*.

7. Face aux complications du diabète

Les participants connaissaient globalement les complications de la maladie, mais plusieurs ne semblaient pas faire de lien entre risques cardiovasculaires et diabète. Ils étaient fréquemment témoin d’hypoglycémies, et en connaissaient les signes cliniques. Ils évoquaient les situations à risques, en particulier les horaires de repas chez les conjoint insulinés, ou encore un repas trop léger ou non pris, une prise d’ alcool, un surdosage d’ insuline.

Ils se disaient sereins face à ces hypoglycémies, P5 : *«ça va pas plus loin, donc c’est pour ça que je m’inquiète pas. Je sais qu’en mangeant un petit morceau ça va passer»*. Même si leur conjoint les gérait seul, les participants connaissaient la nécessité du resucrage et plusieurs anticipaient ces épisodes en stockant des aliments réservés à cet effet.

Par contre, certains étaient marqués par un épisode d’hypoglycémie grave, P15 : *«parce que là il s’en allait complètement, il s’en allait tout d’un coup alors j’avais peur !»*, d’autres le craignaient, conscients d’avoir un rôle à jouer en cas de coma. L’appel des secours était une réaction évidente pour beaucoup, mais peu connaissaient l’existence du Glucagon.

C. Prise en charge hygiéno-diététique

1. Alimentation

a) Connaissances sur l'alimentation

La plupart avaient des notions de base concernant les règles hygiéno-diététiques, P14 : *«pas trop d'gras, pas trop d'sucre...»*, ou *«légume, féculent, viande»*. Peu avouaient ne pas maîtriser le sujet. Un lien était établi entre alimentation et équilibre du diabète, considéré comme primordial pour certains, P6 : *«Je pense que la solution, le traitement, c'est le régime quoi»*. Beaucoup avaient mentionné le rôle de l'alcool, qui *«se transforme en sucre»*.

b) L'alimentation en pratique

Les achats alimentaires étaient souvent réalisés par les deux membres du couple ou par la femme seule. Les repas étaient majoritairement préparés par l'épouse, parfois en couple. Qu'elle soit diabétique ou conjointe, la femme était souvent seule responsable de l'alimentation. La grande majorité des repas étaient identiques pour les deux membres du couple.

c) Implication dans la prise en charge diététique

La plupart incitaient leur conjoint à faire des efforts, certains essayaient même de faire du «coaching» diététique, en motivant régulièrement leur conjoint, P11 : *«je fais attention, j'essaye, de le booster un maximum»*. D'autres utilisaient la peur pour faire réagir leur conjoint, P10 : *«Donc je lui mets des petites «pétées» parfois, en disant... «si tu tiens à tes jambes... faut peut être penser à faire plus attention»»*.

Généralement, les participants faisaient des remarques sur un ton léger, P14 : *«non mais sans plus hein... en passant quoi (rires)»*, certains incitant

même à réaliser un écart ponctuellement. D'autres utilisaient un ton plus menaçant.

Certains achetaient des aliments plus diététiques, contrôlaient les étiquettes, ou ont arrêté d'acheter des aliments non conseillés. Ils ont adopté des nouvelles façon de cuisiner, et ont même trouvé des astuces culinaires pour une diététique plus saine, P16 : « *quand on met un peu d'oignons, des aromates...* » D'autres considéraient qu'il suffisait d'être raisonnable, P13 : « *on arrive quand même à, à manger normalement et puis... sans faire d'excès quoi* ». Rare sont ceux qui ne s'impliquaient pas dans la prise en charge diététique.

Quelques participants répondaient aux demandes de leur conjoint en achetant ou préparant des aliments qu'ils savaient inadaptés au diabète, mais appréciés du diabétique, ou même excusaient leurs écarts alimentaires. D'autres adoptaient un comportement autoritaire, P1 : « *je fais le gendarme* », d'autres un comportement maternel, P11 : « *Ben oui je fais la maman* ».

d) Ressentis face à l'alimentation

Beaucoup avaient un sentiment d'échec face à l'absence d'équilibre alimentaire ou aux efforts non maintenus dans le temps. Les raisons de cet échec étaient variées: des habitudes alimentaires familiales ancrées, l'entourage, une difficulté d'opposition au conjoint, mais surtout un manque de volonté de celui-ci. Certains ressentaient même de la culpabilité, faisant un lien entre déséquilibre du diabète et préparation des repas, P10 : « *quand y 'a quelque chose qui s' dérègle, j'me dis où est ce que t'as...t'as péché? Donc y'a un, un sentiment permanent de, de culpabilité...* » Certains participants éprouvaient de la satisfaction concernant leur nouvelle hygiène de vie, ou la considéraient comme non contraignante, P13 : « *sinon c'est pas trop, contraignant parce qu'on arrive quand même à, à manger normalement et puis...sans faire d'excès quoi.* »

2. Activité physique

a) Connaissance sur le rôle de l'activité physique

Peu de participants citaient l'activité physique dans la prise en charge du diabète, certains ignorant même son effet, P11 : *«Non c'était pas vraiment ancré comme notion...»*

b) Attitudes du participant

Quelques participants, souvent plus sportifs que leur conjoint, incitaient ces derniers à pratiquer et partager une activité physique au quotidien, P2 : *«J'le dévie sur l'activité physique, j'lui dis plus facilement «non on y va à pied, non euh...» comme moi j'fais du sport deux fois par semaine.»* Un couple s'était inscrit à un club de marche suite à leurs séances d'ETP. D'autres ne s'impliquaient pas dans ce domaine, et une participante comprenait que son conjoint n'en pratiquait pas, P11 : *«avec le train de vie que nous avons en ce moment».*

D. Retentissement sur la vie quotidienne

1. Impact du diabète sur le quotidien

Le diabète a eu un impact sur le quotidien de la plupart des participants. Certains participants avaient même traversé un temps d'adaptation difficile. Mais la plupart affirmaient que le diabète faisait maintenant parti de leur quotidien, la vie ayant repris son cours, P15 : « *On vit normalement, comme avant* », même si le diabète est bien présent et palpable, P4 : « *c'est quelqu'un qui est dans le ménage et qui est, ... qui est présent!* »

2. Vie sociale et entourage

a) Impact sur la vie sociale

Certains avaient une vie sociale plus restreinte: moins de sorties au restaurant ou chez les amis, afin d'éviter les écarts diététiques ou par contrainte de l'insulinothérapie. Cet impact a été facilement accepté, P3 : « *Il sait qu'ça s'rait mieux si on avait pu continuer notre petit train de vie comme avant... euh, on faisait pas mal de sorties tout ça, mais enfin... c'est comme ça, c'est comme ça!* ».

b) Solidarité familiale

La plupart des proches connaissaient l'existence de la maladie, les participants parlant même de vraie solidarité familiale, P5 : « *Oui on peut compter l'un sur l'autre, c'est réciproque. Quand on peut les aider, on les aide aussi, voilà* », certains adaptant même les repas lors de la venue du conjoint. Peu regrettaient le manque d'intérêt de la famille envers la maladie, P12 : « *'Fin les frères et soeurs y d'mandent jamais à ma femme si ça va l' diabète ou tout ça.* »

3. Voyage

Parfois la maladie a limité les projets de voyage, P4 : « *je n'oserai plus aller à l'étranger. Je tiens à rester dans les limites de l'hexagone, parce que, moi personnellement, hein, je m' sentirai en insécurité en partant loin.* » D'autres n'ont pas modifié leur façon de voyager, même en cas d'insulinothérapie du conjoint.

4. Finance

Le diabète a eu globalement peu d'impact sur les finances du couple, la plupart reconnaissant que leur conjoint était bien pris en charge par la sécurité sociale, P10 : « *il est quand même pris à 100% donc j' pense que... ça, on s'en ressent pas trop* ». Certains critiquaient tout de même la limitation des remboursements de certains médicaments ou les dépassements d'honoraires pratiqués par des spécialistes. L'alimentation équilibrée apparaissait financièrement difficile pour certains, P8 : « *c'est pas évident de manger équilibré, c'est vrai que comme il a été aussi licencié c'était dur pendant un moment, donc c'est vrai que pour les repas c'était limité quoi...* » Des interrogations sur l'avenir du financement des soins étaient formulées, P14 : « *ben de toute manière la santé ça va devenir un luxe hein, ça devient un luxe même...* »

5. Le diabète et la famille

a) Le diabète et le couple

L'alimentation représentait la principale source de conflit. Pour certains, le diabète ne créait pas de dispute ou n'avait pas d'incidence sur leur relation, certains ressentaient même que leur couple s'était ressoudé à travers la maladie, P15 : « *Bien au contraire, on s' rapproche de plus en plus quand c'est comme ça* ». Pour d'autres, la maladie n'était pas l'unique cause de

dégradation de la relation de couple, P6 : « *Non... c'est un tout... Faut voir... c'est le boulot... c'est un tas de chose qui fait que... (blanc)* ».

Le diabète était un sujet abordé plutôt facilement au sein du couple, sans « *tabou* ». Certains éprouvaient tout de même des difficultés à exprimer leur ressenti sur le sujet, P10 : « *je l' ressens, je crois savoir c' qui pense, mais on en a jamais, comme ça d'emblée dit euh, lui non plus ne m'a jamais dit* »

Beaucoup se questionnaient ou ne faisaient pas de lien évident entre modification de la sexualité et diabète, P4 : « *Mais en même temps aussi j'ai pas forcément mis ça sur le compte du diabète, puisque j' vous dis ça v'nait progressivement avec euh..* » Certains mettaient en cause le traitement dans leurs troubles sexuels, P2 : « *j'avais lu dans la notice que ça pouvait donner des troubles sexuels* », un surmenage, ou la baisse naturelle de la sexualité. Certains reconnaissaient clairement y être confrontés, mais peu étaient allés au devant du problème en abordant le sujet avec le médecin traitant. Pourtant, certains en souffraient, P2 : « *J'en veux un peu à la maladie* ».

b) Le diabète et les enfants

Cette crainte était bien présente, P12 : « *J'ai toujours peur qu' j'aurai un enfant ou un p'tit enfant qui f'rait du diabète. Parc' qu'on dit toujours c'est héréditaire* », certains enfants étaient même déjà diabétiques. Quelques participants ont modifié l'alimentation de leurs enfants par crainte du diabète. Peu ne se sont jamais posé la question d'une hérédité de la maladie, P11 : « *par rapport aux enfants, ça ne m'a même pas traversé l'esprit.* »

E. Ressentis sur la maladie, sa gravité, son devenir

La majorité des participants étaient inquiets pour la santé de leur conjoint jusqu'à un sentiment de perte *«d'insouciance»*. Les sources d'inquiétudes sont multiples, comme la crainte des complications, la mauvaise hygiène de vie du conjoint, le déséquilibre glycémique, la réduction possible de l'espérance de vie. Les représentations familiales de la maladie restaient l'une des principales sources d'inquiétude, P2 : *«J'ai peur qu'il devienne comme ça moi. C'est ça, c'est côté là qui m'fait peur. Vous avez l'image de votre beau père qui... qui prend de la place, quoi»*.

Beaucoup de participants réalisaient la gravité de la maladie, même si parfois cette prise de conscience a été tardive, P13 : *«Oh ... on a bien mis 5, 6 ans avant d' réaliser...»* ; P14 : *«si on soigne pour un truc et que tout va bien... vous l'oubliez un petit peu à la fois !»*

Certains restaient sereins face à la maladie, et à son devenir, devant une prise en charge optimale et l'absence de signe de gravité, P14 : *« parc'qu'elle se soigne donc tant qu'elle se soigne... »* L'âge avancé du conjoint, ou l'arrivée tardive du diabète en rassuraient d'autres.

La plupart ont accepté la maladie avec un certain fatalisme, P3 : *« On l'a bien pris, on l'a bien accepté, et puis, euh on vit avec. D'façon, on peut pas faire autrement! On a pas l' choix! »*

F. Réflexions sur lui même et sur l'attitude du conjoint

1. Sur lui même

Certains participants considéraient déjà avoir une alimentation équilibrée depuis longtemps, voire même avant le conjoint, P11 : *«c'est moi justement qui mangerait plutôt « moins gras et moins sucré»»*. Quelques uns ressentait une satisfaction à bénéficier des changements diététiques, P4 : *«Non, j'm'en porte pas plus mal ! (rires)»*, même si certains reconnaissaient que cela était de toute façon nécessaire au vu de leurs problèmes de santé. D'autres avouaient avoir des difficultés à suivre la même hygiène de vie. Seul un participant appréhendait d'être diabétique à son tour, P15 : *«c'est c' que dit toujours à mon mari, «mon dieu, j'dis, moi j' serai comme toi, j' serai malheureuse!»»* La plupart cependant n'avaient pas de crainte d'être diabétique, voire même le sentiment d'en être à l'abri.

2. Sur l'attitude du conjoint

Certains faisaient preuve de compréhension envers leur conjoint et leur activité professionnelle, difficile à concilier avec la prise en charge du diabète, s'adaptant même à l'humeur de ce dernier, P1 : *«quand je vois qu'il est vraiment trop contrarié le matin c'est bon je laisse tomber je dis rien»*

D'autres restaient beaucoup plus critique, en particulier sur la façon dont le conjoint gérait sa maladie: manque de sérieux, manque de volonté, P10 : *«faut voir les choses en face, si lui y veut pas l'faire, moi j'peux pas, j'peux pas non plus...l'guider hein»* ou désintérêt, P6 : *«j'ai l'impression que c'est... que ça lui passe par dessus la tête...»* Certains critiquaient le tempérament trop passif, ou le manque de compliance, d'autres reprochaient à leur conjoint d'être trop gourmand et déploraient même la prise de repas *«en cachette»*.

Beaucoup avaient une vision positive de l'attitude de leur conjoint dans la prise en charge de la maladie, admirant leur volonté, leurs connaissances, leur méticulosité dans la gestion du traitement ou leur hygiène de vie rigoureuse. P14 exprimait même du respect dans les choix parfois contestables de sa conjointe, « *Moi je crois que... elle veut pas l'savoir hein... elle l'a mais elle veut pas l'savoir, donc dans le fond elle a p't'être raison...* »

IV. Discussion

A. Méthode

Les entretiens ont été menés par des enquêteurs peu expérimentés à la technique d'entretien semi-dirigé, ce qui a pu potentiellement influencer sur les résultats obtenus. L'échantillon raisonné en termes d'âge, de catégorie socioprofessionnelle, de genre, d'ancienneté de la maladie a permis une exhaustivité des résultats. Le recrutement a permis d'inclure 13 femmes et 3 hommes. Cette différence induit un questionnement. Les hommes s'investissent-ils moins dans la prise en charge du diabète de leur conjointe? Au fil des entretiens, une vision traditionnelle du couple et de la répartition des rôles étaient souvent retrouvée, l'épouse gérant une grande partie des tâches ménagères, les repas, et « prenant soin » de son mari. L'étude Sexton, étudiant l'impact de la maladie chez des femmes de patients BPCO, montrait que les femmes assumaient davantage de nouveaux rôles, de responsabilités, abandonnant parfois leurs activités, pour la santé de leur conjoint (10). Sandberg retrouvait également des différences de comportements selon le sexe, dans les domaines de la diététique et le soutien dans le régime (11).

B. Une annonce de la maladie mal vécue

L'annonce de la maladie est vécue pour certains participants comme un véritable « coup de massue », à l'instar des réactions décrites chez les personnes diabétique elles-mêmes, dans l'étude DIABASIS (5). Le conjoint réagit donc, à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, comme la personne atteinte.

C. Prise en charge médicale du diabète

1. La perception du rôle de l'aidant

Dans notre étude, le rôle d'aidant est globalement bien perçu par les participants. Ils évoquent le désir et le plaisir à s'occuper d'autrui, et l'importance que cela revêt pour eux, au sein de leur relation maritale. Cet aspect positif du rôle d'aidant est pris en compte dans certaines échelles d'évaluation du vécu de l'aidant de maladie chronique (4). Mais des aspects du fardeau de l'aidant sont tout de même retrouvés dans notre étude, comme la modification des activités quotidiennes ou de la vie sociale, même si jamais les participants ne l'évoquent en tant que tel. L'Etude DAWN 2 retrouve que la maladie est vécue comme un fardeau pour environ 60% des conjoints (12).

2. Satisfaction envers l'équipe soignante

Les participants se montraient globalement satisfaits de la prise en charge de la maladie, et de l'implication des soignants. Un manque de coordination entre médecins et spécialistes a parfois été pointé du doigt. Le diabète nécessite en effet l'intervention de nombreux professionnels de santé, qui peut être source d'incompréhension pour le patient et de son entourage si le discours n'est pas cohérent entre les professionnels. L'étude DAWN 2 évoquait également ce manque de communication entre soignants ressenti par les diabétiques et leurs proches (13).

3. Les causes de la maladie selon les conjoints

Dans cette étude, les contrariétés ou le stress étaient fréquemment cités comme élément déclencheur du diabète. Une recherche qualitative réalisée par Dechamp-Le Roux, portait sur l'étude des croyances des diabétiques à propos de l'étiologie de leur maladie. Le stress (parmi 3 autres catégories citées: hérédité, comportement alimentaire inadapté, et fatalité) était également le plus

fréquemment cité par la population diabétique (14). Ces résultats peuvent être prudemment interprétés comme une façon pour le diabétique de se déresponsabiliser sur son état clinique, mais également une manière pour le conjoint de ne pas le rendre responsable de sa maladie. Cela placerait en quelque sorte le diabétique dans une position de « victime », qui subit une maladie qu'il n'a pas provoqué. Est-ce que cette déresponsabilisation peut engendrer des différences dans la prise en charge et dans l'autonomisation du patient ? Une information délivrée par les médecins sur une étiologie plus rationnelle du diabète pourrait éventuellement permettre une meilleure aptitude du patient à se prendre en charge, en le responsabilisant davantage sur le déclenchement de sa maladie, sans pour autant le culpabiliser.

4. Ressentis face aux hypoglycémies

Les hypoglycémies légères étaient fréquentes et bien prises en charge par le participant et son conjoint, même si les comas hypoglycémiques restaient une source d'angoisse pour ces derniers, qui appréhendaient de devoir les gérer. Cependant, dans l'étude DAWN 2, seul 41% des conjoints déclaraient savoir faire le nécessaire en cas d'hypoglycémie, ce qui est peu, et un tiers seulement se disait certain d'être « vraiment » compétent lorsque le sujet était insulinotraité (15). Dans notre population, le traitement d'urgence par Glucagon était inconnu de la majorité des conjoints de patients insulinotraités.

Dans tous les cas, les hypoglycémies restent au centre des préoccupations et il est fondamental que le médecin traitant, ainsi que les réseaux s'assurent de la bonne compréhension du conjoint sur la conduite à tenir face à une hypoglycémie afin de désamorcer cette source d'anxiété.

5. Les conjoints et l'insulinothérapie

Beaucoup redoutaient le passage sous insuline, synonyme de contraintes et d'aggravation de la maladie. L'étude de Nakar soulignait qu'environ 47% des patients ne recevant pas d'insuline considéraient ne pas en avoir besoin tant que leur maladie n'était pas « sérieuse » (16). Près de deux tiers des patients

diabétiques de type 2 bénéficiant d'un traitement autre que l'insuline avait déclaré dans DAWN 2, que de passer à l'insuline signifierait qu'ils n'avaient pas suivi correctement leur traitement, soit un mélange d'échec et de culpabilité (13). Naturellement, ce sentiment de perte de contrôle sur la maladie est partagé par les conjoints. Les freins, les fausses croyances et les peurs ressentis par le conjoint et le patient diabétique doivent absolument être recherchés par le médecin généraliste avant d'instaurer une insulinothérapie, afin de faciliter l'acceptation cette dernière.

6. Le réseau d'éducation thérapeutique

Dans notre étude, seuls 2 participants avaient intégré un réseau d'éducation thérapeutique. Ils en avaient été tous deux profondément marqués, et en avait tiré beaucoup de bénéfices. Malheureusement, cela ne représente qu'un très faible effectif au sein de la population diabétique et de leur entourage, coïncidant avec les moins de 20% de patients et conjoints participant aux réseaux dans DAWN 2(13). Les soignants considèrent que l'implication des diabétiques et de leur conjoint devrait être plus grande dans leur propre intérêt, afin de lutter contre leur isolement et mieux répondre aux diverses attentes et besoins exprimés et non couverts.

D. Prise en charge hygiéno-diététique

1. Activité physique et efficacité collective

Beaucoup s'investissent sur le plan alimentaire, mais beaucoup moins sur le plan de l'activité physique, notion pas toujours ancrée chez les participants. Augmenter la pratique de l'activité physique est souvent présenté comme une difficulté importante mais représente un enjeu majeur dans la prise en charge du diabète. Dans cette étude, très peu de participants font référence aux conseils de leur médecin sur le rôle de l'activité physique, à la différence de l'alimentation. Mais les couples bénéficiant d'éducation thérapeutique en réseau assimilent mieux cette notion importante. L'étude de Beverly met en lumière le rôle clé de l'efficacité collective dans l'adhérence et le maintien à un programme d'exercice (17). L'étude de Khan montre même que le soutien familial dans l'activité physique peut faciliter la prise en charge du diabète dans ce domaine (18).

2. Diététique et modèle de communication

Sur le plan alimentaire, on peut remarquer que les participants prennent une place importante dans les changements diététiques. Trois rôles ont été définis dans l'étude de Paisley (19) pour décrire l'attitude du conjoint face à l'alimentation:

- Rôle positif avec soutien, implication et prise de décision dans les changements diététiques... et principalement un rôle de motivateur ou « coach » diététique.
- Rôle neutre, constaté lorsque le conjoint diabétique souhaite gérer lui même sa maladie, ne voulant pas être un fardeau pour son conjoint.
- Rôle négatif lorsque l'aidant ne réalise aucun effort, allant même jusqu'à manger des aliments non conseillés devant le conjoint.

Il soulignait que la plupart du temps, les aidants jouaient un rôle positif dans la diététique, ce que l'on retrouve également dans notre étude. Pourtant, beaucoup ressentent un sentiment d'échec face à l'alimentation, revenant même à refaire de la cuisine « normale ». Pourquoi cet effort n'est-il pas maintenu dans le temps ?

L'étude de Miller et Brown décrit une période «lune de miel» après l'annonce de la maladie, pendant laquelle les 2 membres du couple sont très motivés dans l'adoption d'une diététique adaptée. Cela se maintient seulement si les 2 membres du couple font preuve de flexibilité et de communication sur le sujet, se résumant à un réel travail d'équipe (20). Mais comment trouver le meilleur moyen d'apporter son soutien sans être considéré comme trop «harcelant» ou alors trop détaché, pour le diabétique? Certains participants ne peuvent intervenir dans la prise en charge de leur conjoint, car les remarques sont toujours mal perçues par celui-ci. Il semble que selon la personnalité du diabétique, l'intervention du conjoint soit efficace ou au contraire jugée intrusive et nuisible (21). Chez ces patients, l'accent devrait être mis sur l'autonomisation et non sur le soutien ou la surprotection du conjoint.

Beaucoup de participants fonctionnent sur un modèle de communication que l'on peut juger désuet, basé sur l'étroite surveillance des écarts alimentaires, la menace ou le comportement maternel. Ce modèle ne permettrait pas un maintien des changements diététiques sur le long terme, par manque de flexibilité et d'adhésion du conjoint. Selon la récente étude de Jonhson (mai 2014), la surprotection par le conjoint est d'ailleurs associée à une adhésion réduite du diabétique sur le plan diététique, mais uniquement lorsque ce dernier ne s'engage que faiblement dans sa prise en charge (22).

E. Retentissement sur la vie quotidienne

1. La quête de la normalité

La maladie a un réel impact sur le conjoint et son couple, même si certains ont le sentiment de mener une vie « normale » et acceptent la maladie comme une partie de leur vie (23). Cette quête de la normalité a été largement retrouvée dans notre étude, ce « train-train », ces « habitudes », cette recherche du « comme avant » semble importante pour l'équilibre du couple. Cependant, vivre dans le souci de l'autre peut occasionner une perte de spontanéité, un sentiment de limitation dans la vie quotidienne, et engendrer une détresse psychologique, selon Eriksson (24).

2. Qualité de la relation de couple et adhésion aux recommandations

Les couples qui vivaient déjà une relation maritale de qualité entrent peu en conflit au sujet du diabète, ou de l'alimentation. Cela favoriserait l'adhésion au régime alimentaire à la pratique d'une activité physique, l'application des recommandations du médecin (25), ainsi que la qualité de vie du diabétique (26).

3. Sexualité

L'abord de la sexualité était surtout le fait des participants plus jeunes. Les participants plus âgés évoquaient également un appauvrissement progressif de la sexualité de leur couple, mais l'imputaient rarement au diabète. Pourtant, les couples touchés par le diabète de type 1 tiennent eux souvent le diabète pour responsable (27). Dans cette population plus âgée, le rôle du diabète est-il vraiment mineur, ou les couples sont-ils moins bien informés ?

4. Une maladie bien prise en charge financièrement

Dans notre étude, quasiment tous les conjoints sont d'accord pour dire que les frais médicaux liés au diabète sont bien pris en charge. Ces résultats concordent avec l'étude DAWN 2, dont les participants soulignaient la disponibilité des moyens de traitement, leur accessibilité et leur coût probablement du fait de notre système de couverture maladie, à la différence d'autres pays ayant participé à l'étude (13).

5. Prévenir le diabète chez les enfants du couple

Les participants se montraient inquiets au sujet d'une éventuelle « transmission » du diabète à leurs propres enfants, certains contrôlant déjà leur alimentation. Une étude aux Pays Bas, s'intéressant à l'information du risque de diabète auprès de sa famille par le patient diabétique, montrait que c'est cette inquiétude pour l'état de santé de sa famille qui pousse le plus souvent le malade à prévenir ses proches(28).

Utiliser le diabétique, et pourquoi pas, son conjoint comme « éducateur de santé » au sein de sa famille, permet de cibler la population à risque de diabète. Il faut donc accompagner les couples pour les aider à communiquer des messages de prévention, et non seulement d'inquiétude, auprès des parents au 1er degré.

F. Ressentis sur la maladie, sa gravité, son devenir

L'inquiétude pour l'avenir et la peur des complications du diabète évoquées par les participants de notre étude étaient retrouvées dans l'étude DAWN2 (12).

Pourtant, une étude très récente vient de mettre en lumière l'impact positif de l'optimisme d'un époux sur la santé de son partenaire (29). En effet, être optimiste et avoir un conjoint qui l'est également, est associé à un meilleur état de santé (meilleure condition physique, moins de maladie chronique), ce qui met en lumière le rôle unique du conjoint sur la promotion de la santé de son partenaire. Il serait intéressant de s'intéresser à l'état psychique des conjoints de patients diabétiques et de faire éventuellement une corrélation entre leur état thymique (anxiété, dépression, optimisme...) et l'équilibre de la maladie diabétique. Un optimisme naturel du conjoint permettrait-il un meilleur équilibre de la maladie ?

G. Réflexions sur lui même et sur l'attitude du conjoint

Globalement, les participants ne se sentaient pas personnellement menacés par le diabète. Pourtant, ils présentent un risque significativement accru d'intolérance au glucose et de diabète de type 2, et devraient être classées à haut risque pour le diabète, selon les résultats de l'étude de Khan et al (18).

Cette constatation devrait être prise en compte dans les programmes de dépistage, qui devrait inclure en priorité les conjoints de sujets atteints de diabète de type 2.

V. Conclusion

Cette étude a mis en lumière le vécu des conjoints de diabétiques de type 2. Les participants étaient nombreux à s'intéresser et à s'impliquer dans la prise en charge de leur conjoint. Notre échantillon de population, majoritairement féminin, portait souvent la responsabilité de la prise en charge nutritionnelle de la maladie, qui les confrontaient parfois à l'échec et la culpabilité. Quand il y en avait, les répercussions de la maladie sur le quotidien, ou sur la vie sociale, étaient bien acceptées par le conjoint.

Les conjoints se montraient assez confiants dans le traitement et pour l'avenir. Ils ont peur des complications de la maladie, liées aux représentations de diabète compliqué dans l'entourage. Les hypoglycémies graves sont sources d'inquiétude pour encore beaucoup.

La personnalité du diabétique et la qualité de leur relation maritale influent beaucoup sur le vécu du conjoint, et sa place dans la prise en charge de la maladie. De même le sexe, l'âge et l'activité professionnelle influencent le vécu de ce dernier. Nos difficultés à inclure des hommes dans l'étude nous interrogent sur leur éventuelle manque d'implication dans la maladie de leur conjointe diabétique.

Le médecin traitant, connaissant l'entourage du patient, sa personnalité, et son vécu de la maladie, semble être le mieux placé pour discerner les couples où l'implication du conjoint serait bénéfique.

En pratique, il serait intéressant que les médecins généralistes intègrent davantage, et plus précocement, le conjoint dans la démarche de soins, afin d'optimiser la prise en charge du diabétique mais aussi pour la santé future du conjoint.

DISCUSSION GENERALE

I. L'étude DAWN 2 au centre de l'étude

Actuellement, l'étude DAWN (Diabetes, attitudes, wishes and needs), en 2001, et DAWN 2, en 2012, représentent les seules grandes études prospectives internationales s'intéressant aux aspects psychosociaux du diabète chez le patient et ses proches. La première étude DAWN avait conclu à une importante anxiété des patients, une nette détérioration de leur qualité de vie, des lacunes importantes des systèmes de soins. En effet, « bien vivre » avec son diabète, ce n'est pas seulement être « bien pris en charge » médicalement. DAWN 2 a enrichi cette enquête en intégrant l'entourage et a montré qu'il représente un soutien très important, tout en exprimant une inquiétude pour l'avenir du proche diabétique (13). Les données fournies sur le ressenti de l'entourage familial sont cohérentes avec les résultats de cette étude.

II. Un rajeunissement de la population diabétique de type 2

Le diabète de type 2 touche actuellement des tranches d'âges de plus en plus jeunes, avec l'augmentation inquiétante de l'obésité et de la sédentarité. L'âge moyen de découverte de la maladie est de 65 ans (3), mais on assiste à un rajeunissement de la population diabétique depuis plusieurs dizaines d'années, avec beaucoup d'individus atteints dès 40-45 ans. Cette nouvelle génération de « jeunes diabétiques » de type 2, fait parti intégrante de la population active française, ce qui engendre une nouvelle façon de gérer la

maladie au quotidien, pour le diabétique mais aussi pour son conjoint. L'activité professionnelle rend inévitablement le conjoint moins disponible pour aider à la prise en charge, demandant parfois une réorganisation des tâches familiales.

III. Généralités sur la population active

La population active, selon l'INSEE, regroupe la population active « occupée » et les chômeurs. Celle-ci est estimée en France à 28,4 millions de personnes de 15 ans ou plus, en 2011, soit un taux d'activité de 56,5 %. Elle regroupe 25,8 millions d'actifs ayant un emploi et 2,6 millions de personnes au chômage (30).

IV. Aidant et activité professionnelle

Plusieurs études font référence à l'impact de l'aide à un proche malade, générant des difficultés quant à la vie professionnelle de l'aidant. En effet, un aidant sur deux est encore en activité professionnelle. L'impact est d'autant plus important chez un aidant encore en activité, devant cumuler le travail, la vie de famille et sociale, et les soins à la personne malade. Si l'on compare la situation des aidants actifs aux inactifs, 63% des actifs manquent de temps pour combiner travail, aide et famille (contre 32% pour les inactifs), 60% sont stressés (contre 34%), 45% se plaignent de solitude (contre 38%), 44% ont une mauvaise forme physique (contre 29%). Après deux ans de soins, 90% arrivent encore à concilier vie professionnelle et vie familiale, en prenant sur leur loisir (31).

V. A propos des participants actifs de l'étude

A. Description des participants actifs de l'étude

Six participants font parti de la population active (un d'entre eux est en recherche d'emploi). Ces participants sont tous de sexe féminin, âgés de 41 à 60 ans. Selon la nomenclature des professions et catégories socio-professionnelles (CPS) de niveau 1, par l'INSEE:

- 3 participantes sont employées: adjointe administrative, assistante maternelle, auxiliaire de puériculture.
- 3 participantes sont ouvrières: 2 sont femmes de ménage, une est conductrice de car.

B. Impact du diabète sur le travail du participant

Peu d'études ont étudié l'impact du diabète sur le travail du conjoint non diabétique. Dans l'étude DAWN 2, seulement 17 à 18% des proches de patients diabétiques, avec ou sans traitement par insuline, ressentent un impact négatif sur leur travail, ce qui est faible (12). Ces résultats coïncident d'ailleurs avec cette étude, aucune des participantes ne signalant un réel impact négatif de la maladie sur leur travail ou inversement. Une des explications possible à ce faible impact sur la vie professionnelle peut être le fait que la plupart des diabétiques n'ont pas de handicap, psychique ou moteur, due à la maladie, surtout à ses débuts. Les conjoints diabétiques ne sont pas dépendants de leur épouse dans la gestion du quotidien et de la maladie, ce qui explique surement le nombre limité d'études sur le sujet.

C. Difficulté d'organisation du suivi médical

L'activité professionnelle peut représenter un frein dans l'aide à la gestion de la maladie du conjoint diabétique. Dans notre étude, la plupart reconnaissent qu'il est difficile d'accompagner le conjoint aux rendez-vous médicaux, du fait d'horaires de travail incompatibles, le conjoint s'y rendant principalement seul. Une participante explique même les difficultés d'organisation familiale lorsque son conjoint diabétique devait être hospitalisé dans le cadre de son diabète. Mais toute insistent sur la bonne communication au sein du couple, leur conjoint faisant un compte-rendu de la consultation à leur retour.

D. Autonomisation du patient diabétique

L'activité professionnelle peut être en partie responsable d'une autonomisation de la personne diabétique. En effet, plusieurs participantes ressentent une certaine indépendance de leur conjoint dans leur prise en charge médicale, sur le plan hygiéno-diététique et médicamenteux. La préparation des repas ou la gestion des courses alimentaires sont parfois gérées par le conjoint diabétique, la participante étant absente de par son travail. Il est également intéressant de remarquer que quasiment tous les diabétiques sont autonomes dans la gestion de leur traitement, sans intervention de leurs épouses, moins disponibles de par leur travail.

E. Manque d'investissement du participant

L'autonomisation du conjoint diabétique peut même engendrer un manque d'investissement du participant dans la prise en charge, comme un « oubli » de la maladie, en particulier sur le plan diététique. Pourquoi chercher à s'investir davantage si le conjoint maîtrise très bien tout seul sa maladie ? Une participante explique que son conjoint s'adapte à sa façon de cuisiner, en contrôlant lui même ses portions, les matières grasses ou les sauces une fois le repas préparé. Cette autonomisation peut également entraîner un manque de connaissances sur la maladie, la participante n'ayant pas cherché à s'informer devant un conjoint maîtrisant et gérant seul son diabète.

F. La femme « multi-tâche »

Certaines s'investissent pleinement dans la prise en charge du diabète, assumant sereinement en parallèle un travail à plein temps, l'entretien de la maison, la garde des enfants, tout en restant dans le souci de la santé de l'autre... Mais avec la participation active de leur conjoint dans les tâches familiales: signe d'un réel travail d'équipe. Les résultats de l'étude de Jenkins, explique que traditionnellement, la femme assume plusieurs rôles en parallèle : dans l'entretien de la maison, son travail professionnel, s'occuper des enfants, voire assumer son rôle d'aidant auprès d'un proche malade. Il met en lumière que la femme assumant conjointement tous ces rôles reporte un niveau de stress plus important (32). Ce stress ne semble pas être partagé par les participantes de cette étude, probablement en partie grâce à la modernisation de la vie de couple et une meilleure répartition des tâches au sein de la famille.

G. Cas particulier du participant en recherche d'emploi

Une différence nette de comportement dans la gestion de la maladie se ressent chez P1, la seule en recherche d'emploi suite à une mise en invalidité. En effet, celle ci explique être très investie dans la prise en charge de la maladie de son conjoint, s'impliquant activement dans le suivi : prise des rendez-vous médicaux pour son mari, efforts diététiques, activité physique... et même participation aux séances d'éducation thérapeutique. La participante explique avoir plus de temps à accorder à son époux depuis sa mise en invalidité, ce qui peut expliquer en partie ce surinvestissement de sa part.

H. Etre actif et intégrer un réseau d'éducation thérapeutique : compatible ?

Concernant les participantes faisant partie de la population active, la seule ayant pu bénéficier d'une prise en charge dans un réseau d'éducation thérapeutique avec son conjoint diabétique est celle en recherche d'emploi et ayant du temps disponible. En effet, une prise en charge dans un réseau nécessite une grande disponibilité de la part des deux membres du couple, ce qui n'est pas toujours compatible avec l'activité professionnelle de chacun. Dans l'idéal, il serait intéressant d'aménager des temps de formation dans ces réseaux, adapté aux horaires des travailleurs afin de permettre à ces derniers de bénéficier de la même prise en charge que les non actifs.

I. Sexualité et diabète : impact palpable chez les jeunes couples

L'impact du diabète sur la sexualité est un sujet qui a été davantage abordé chez les sujets jeunes de cette étude. Plusieurs ont rapporté des problèmes d'impuissance, de mycoses génitales, directement liés selon elles aux complications du diabète. Un couple a consulté un sexologue afin de tenter de résoudre ce problème d'impuissance.

L'impact est donc palpable, réel, et clairement exprimé par ces sujets jeunes, contrairement à la population plus âgée, qui relie plus souvent ces troubles sexuels à l'évolution naturelle de la sexualité du couple.

En France, l'étude de référence de Giuliano et al. montre que 67 % des diabétiques sont atteints de dysfonction érectile (33). Le risque de survenue chez le diabétique est généralement 4,5 fois supérieur à celui des autres hommes (34). Par ailleurs, un risque accru de dépression est reconnu chez les patients diabétiques si une dysfonction érectile se surajoute à la maladie (35). Il est donc fondamental que le généraliste, grâce à sa relation de confiance établie avec le patient, prenne l'initiative de parler de sexualité lors du suivi d'un diabétique. Il doit s'adresser au diabétique mais aussi à sa conjointe, qui est autant concernée par la question et qui peut être d'un précieux soutien dans ces moments délicats.

J. Précarité et diabète

Seulement une participante explique les difficultés rencontrées à adopter une alimentation équilibrée, à cause de problèmes financiers, son mari ayant connu une période de chômage. Cette dernière va même jusqu'à faire le lien entre cette période de précarité et le déséquilibre du diabète de son mari.

La précarité se définit selon le Conseil Economique et Social comme «l'absence d'une ou plusieurs sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et aux familles d'assurer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales et de jouir de leurs droits fondamentaux» (36).

La part de l'alimentation dans le budget des ménages est en baisse régulières mais on retrouve des variations importantes selon les revenus : cette part représente moins de 13% des revenus des plus aisés, et environ un tiers voire de moitié chez les revenus les plus faibles (37). Cette notion d'insécurité alimentaire est d'autant plus d'actualité avec la hausse du chômage et de la précarité.

Les résultats de l'étude Entred 2007 montrent que la population diabétique de type 2 est en moyenne peu aisée financièrement, puisque plus de la moitié (53 %) déclarent des difficultés financières. Les revenus mensuels du foyer sont inférieurs à 1 200 euros pour un tiers (34 %), et ces revenus sont inférieurs à ceux de la population générale, quel que soit l'âge, avant 75 ans. D'autre part, plus le niveau socio-économique est bas, moins bon est l'état de santé: les personnes les plus défavorisées déclarent plus fréquemment des facteurs de risque vasculaire et des complications (3). À l'avenir, il serait intéressant d'évaluer l'intérêt d'inclure le niveau socio-économique dans les facteurs de risques associés à un diabétique dès le début de la prise en charge de ce dernier.

CONCLUSION GENERALE

Cette étude a mis en lumière le vécu des conjoints de diabétiques de type 2, professionnellement actifs.

Ces conjoints, inévitablement plus jeunes que la population retraitée, présentent certaines caractéristiques qui les distinguent dans leur lien avec le diabète.

L'investissement dans la maladie est parfois moins soutenu, mais assumé, en partie liée à une plus grande autonomisation du diabétique qui gère davantage seul sa maladie. La conciliation travail et suivi médical n'est pas toujours évidente du fait des contraintes professionnelles de chacun mais cela ne semble pas représenter un obstacle dans la gestion de la maladie, grâce à une bonne communication au sein du couple. Les conséquences du diabète sur le travail du conjoint sont minimales, probablement liées à l'absence de dépendance physique de ces jeunes diabétiques.

L'impact du diabète sur la sexualité du couple est pointé du doigt par cette jeune génération qui en souffre mais dont le sujet avec le généraliste est encore insuffisamment abordé en consultation.

Le vécu du diabète par les conjoints est sensiblement différent selon les générations et il est fondamental de prendre en considération ces spécificités afin de mieux intégrer les proches dans la maladie. « Bien vivre » avec un conjoint diabétique ne se limite pas à participer à une « bonne prise en charge médicale », cela doit également englober la sphère émotionnelle, relationnelle et familiale. Le soutien psychosocial et l'écoute des conjoints de patients diabétiques de type 2 sont indissociables de la gestion globale de la maladie diabétique.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. WHO | Global status report on noncommunicable diseases 2010 [Internet]. WHO. Disponible sur: http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report2010/en/
2. Fagot-Campagn A, Romon I, Fosse S. Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France Synthèse épidémiologique. Institut de veille sanitaire. 2010.
3. Druet C, Bourdel-Marchasson I, Weill A, Eschwege E, Penfornis A, Fosse S, et al. Le diabète de type 2 en France : épidémiologie, évolution de la qualité de la prise en charge, poids social et économique. Entred 2007. Presse Médicale. mai 2013;42(5):830-838.
4. ARS. Programme DIABEVI Dépistage, prise en charge et suivi du Diabète en région Nord-Pas-de-Calais. 2013.
5. Virally M, Hochberg G, Eschwège E, Dejager S, Mosnier-Pudar H, Pexoto O, et al. Enquête Diabasis : perception et vécu du diabète par les patients diabétiques: Diabasis survey: Patients' life experience and perception of the disease. Médecine Mal Métaboliques. déc 2009;3(6):620-623.
6. COFACE. Charte européenne de l'aidant familial. 2009.
7. Antoine P, Quandalle S, Christophe V. Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr. mai 2010;168(4):273-282.
8. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L. Introduction à la recherche qualitative. exercer 2008;84:142-5.
9. Salvador J. Méthodes de recherche en sciences sociohumaines : exploration critique des techniques. Paris: Presses universitaires de France; 1999. 296 p.

10. Sexton DL, Munro BH. Impact of a husband's chronic illness (COPD) on the spouse's life. *Res Nurs Health*. 1985;8(1):83-90.
11. Sandberg J, Trief PM, Greenberg RP, Graff K, Weinstock RS. « He said, she said »: The impact of gender on spousal support in diabetes management. *J Couple Relatsh Ther*. 2006;5(2):23-42.
12. Consoli S-M. Qualité de vie, impact émotionnel et fardeau ressenti par les personnes vivant avec un diabète et leurs proches, dans l'étude DAWN2TM. *Médecine Mal Métaboliques*. déc 2013;7, Supplement 1:S17-S24.
13. Halimi S, Reach G. Comment a été conduite l'étude DAWN2TM ? Données françaises. Comparaisons avec les autres pays. *Médecine Mal Métaboliques*. déc 2013;7, Supplement 1:S5-S16.
14. Dechamp-Le Roux C, Valensi P, Assad N, Sislian P, Attali JR. Croyances des diabétiques sur l'étiologie de leur maladie. Influence de l'ethnie. *Diabète Métabolisme*. 1990;16(3):207-212.
15. Colas C, Reach G, Consoli S, Halimi S, Fontaine P, Duclos M, et al. O30 Les hypoglycémies, un sujet de préoccupation majeur pour les personnes atteintes de diabète et leur entourage : résultats français de la seconde étude internationale « Diabetes Attitudes Wishes and Needs » (DAWN2). *Diabetes Metab*. mars 2014;40, Supplement 1:A8.
16. Nakar S, Yitzhaki G, Rosenberg R, Vinker S. Transition to insulin in Type 2 diabetes: family physicians' misconception of patients' fears contributes to existing barriers. *J Diabetes Complications*. juill 2007;21(4):220-226.
17. Beverly EA, Wray LA. The role of collective efficacy in exercise adherence: A qualitative study of spousal support and Type 2 diabetes management. *Health Educ Res*. 2010;25(2):211-223.
18. Khan A, Lasker SS, Chowdhury TA. Are spouses of patients with type 2 diabetes at increased risk of developing diabetes. *Diabetes Care*. 2003;26(3):710-712.
19. Paisley J, Beanlands H, Goldman J, Evers S, Chappell J. Dietary Change: What Are the Responses and Roles of Significant Others? *J Nutr Educ Behav*. mars 2008;40(2):80-88.

20. Miller D, Brown JL. Marital Interactions in the Process of Dietary Change for Type 2 Diabetes. *J Nutr Educ Behav.* sept 2005;37(5):226-234.
21. Cohen O, Birnbaum GE, Meyuchas R, Levinger Z, Florian V, Mikulincer M. Attachment orientations and spouse support in adults with type 2 diabetes. *Psychol Health Med.* 2005;10(2):161-165.
22. Johnson MD, Anderson JR, Walker A, Wilcox A, Lewis VL, Robbins DC. Spousal overprotection is indirectly associated with poorer dietary adherence for patients with type 2 diabetes via diabetes distress when active engagement is low. *Br J Health Psychol.* 8 mai 2014;
23. Rosa S, Sunvisson H, Ahlström G. Lived experience of significant others of persons with diabetes. *J Clin Nurs.* 1 juill 2007;16(7b):215-222.
24. Eriksson M, Svedlund M. 'The intruder': spouses' narratives about life with a chronically ill partner. *J Clin Nurs.* 1 mars 2006;15(3):324-333.
25. Ph.D PMT, Ph.D RP-S, B.a KDB, Ruth S. Weinstock M. D. PD. The relationship between marital quality and adherence to the diabetes care regimen. *Ann Behav Med.* 1 juin 2004;27(3):148-154.
26. Trief PM, Wade MJ, Britton KD, Weinstock RS. A Prospective Analysis of Marital Relationship Factors and Quality of Life in Diabetes. *Diabetes Care.* 7 janv 2002;25(7):1154-1158.
27. Jensen SB. Sexual relationships in couples with a diabetic partner. *J Sex Marital Ther.* 1985;11(4):259-270.
28. Van Esch SCM, Nijkamp MD, Cornel MC, Snoek FJ. Patients' intentions to inform relatives about Type 2 diabetes risk: the role of worry in the process of family risk disclosure. *Diabet Med J Br Diabet Assoc.* déc 2012;29(12):e461-467.
29. Kim ES, Chopik WJ, Smith J. Are people healthier if their partners are more optimistic? The dyadic effect of optimism on health among older adults. *J Psychosom Res.* juin 2014;76(6):447-453.
30. INSEE. Population active. 2010.

31. Thomas P, Hazif-Thomas C, Billon R. Vulnérabilité et ressources des aidants informels d'adultes malades ou dépendants : suivi sur 20 mois. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. oct 2011;11(65):198-204.
32. Jenkins CL. Women, Work, and Caregiving: How Do These Roles Affect Women's Well-Being? *J Women Aging*. 1997;9(3):27-45.
33. Giuliano FA, Leriche A, Jaudinot EO, de Gendre AS. Prevalence of erectile dysfunction among 7689 patients with diabetes or hypertension, or both. *Urology*. déc 2004;64(6):1196-1201.
34. Bacon CG, Hu FB, Giovannucci E, Glasser DB, Mittleman MA, Rimm EB. Association of type and duration of diabetes with erectile dysfunction in a large cohort of men. *Diabetes Care*. 2002;25(8):1458-1463.
35. De Groot M, Anderson R, Freedland KE, Clouse RE, Lustman PJ. Association of depression and diabetes complications: A meta-analysis. *Psychosom Med*. 2001;63(4):619-630.
36. Grelley P. Contrepoint – Les femmes, la crise et la précarité. *Inf Soc*. 1 déc 2013;n° 180(6):51-51.
37. Bihan H. Précarité et impact sur les comportements de santé : consommation de fruits et légumes, et prise en charge du diabète. Conservatoire national des arts et métiers - CNAM; 2011. Disponible sur: <http://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00631236>

ANNEXES

Annexe 1 : Demande d'avis CPP

Marie Pruvost

Mariepruvost2000@hotmail.fr

Marine Leblanc

marineleblanc@hotmail.fr

Dr Bertrand Stalnikiewicz - chargé d'enseignement

bertrand.stalnikiewicz@univ-lille2.fr

Comité de Protection des Personnes Nord Ouest
CHU - niveau 3
avenue de la côte
14 033 CAEN Cedex

à Lille, le 14 février 2012

Demande d'avis du CPP

Madame, Monsieur,

Internes de médecine générale nous sollicitons votre avis pour notre travail de thèse.

La question de recherche de ce travail est :

Quel est le vécu des conjoint(e) s de patients diabétiques de type 2.

La méthode de recherche est une série d'entretiens semi-directifs.

La population est les conjoints de patient ayant un diabète de type 2

Les critères de non inclusion sont :

Pour le patient :Diabète de type 1

Pour le conjoint Diabète de type 2

Etat de santé rendant l'entretien impossible

Absence de signature du consentement éclairé

Le recrutement est raisonné par des médecins généralistes, pharmaciens, et réseaux de soins, qui remettront à leurs patients remplissant les critères d'inclusion, un courrier d'invite.

Chaque participant signe un consentement éclairé.

Les entretiens sont enregistrés et retranscrits.

L'anonymat est préservé.

Des données d'âge, de sexe, de situation sociale, d'ancienneté de la maladie du conjoint sont recueillies.

L'analyse de type herméneutique des verbatims est faite avec utilisation du logiciel Nvivo.

Les patients diabétiques de type 2 et les participants conjoints ne sont pas dans une relation de soins avec les investigateurs, ni avec le promoteur, directeur de thèse.

Dans l'attente de votre avis, veuillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de notre respectueuse considération.

Marine Leblanc

Marie Pruvost

Dr Bertrand
Stalnikiew

Annexe 2 : Guide d'entretien

PRESENTATION

sexe
âge
statut marital
profession de chacun
situation du diabète (stade de la maladie, complications)
suivi par médecin traitant et/ou autre spécialiste
état de santé de l'intéressé

IMPACT DE L'ANNONCE DE LA MALADIE

Quand a été découvert le diabète de votre conjoint?
Racontez moi la découverte du diabète de votre conjoint...
Relance : Comment l'avez vous vécu? Pourquoi?

MODE DE VIE / PLACE DE LA MALADIE AU QUOTIDIEN

Comment ça se passe à la maison avec le diabète ?
Relance : Alimentation- préparation repas- achats
Relance : Parlez nous de l'activité physique...
Relance : Comment ça se passe pour le traitement du diabète à la maison ?
Et vos amis, votre famille...
Et vos sorties...
Et vos voyages...
Et avec votre médecin, comment ça se passe ?

ASPECT FINANCIER

Quel impact financier a pu avoir le diabète selon vous?

EPUISEMENT DE L'AIDANT - INVESTISSEMENT DANS LES SOINS

Qu'est ce que vous connaissez du diabète...
Relances : complications- hérédité- hypoglycémie
Comment avez vous acquis ces connaissances?
Comment réagissez vous en cas d'hypoglycémie?
Et votre entourage...
Relance : Comment ils réagissent face au diabète ?
Parlez nous de votre rôle dans la maladie de votre conjoint...
Relance : Vous sentez vous gratifié dans l'aide que vous apportez à votre conjoint?

INQUIETUDE POUR LE CONJOINT ET/OU POUR LUI MÊME

Qu'est ce que vous inspire le diabète...
Relance : Inquiétude ? Sérénité ?
Relance : Et par rapport à votre propre santé...
Et l'avenir vous le voyez comment avec la maladie ?

VIE DE COUPLE / VIE DE FAMILLE

Et comment ça se passe dans votre couple ?
Parlez nous de votre couple depuis l'arrivée du diabète...
Relance : conflit- renforcement- tabou?
Et vos enfants...
Et par rapport à votre vie intime...

VOULEZ VOUS RAJOUTER QUELQUE CHOSE ?

IDEES DE RELANCES :

Pouvez vous précisez votre propos ?
C'est à dire ?
Quel est le fond de votre pensée ?
Pouvez vous m'en dire plus ?
Que voulez vous dire ?
Mais encore...
Racontez moi...

→ Reformulation du propos

Annexe 3 : Feuille explicative à l'intention du participant

Madame, Monsieur,

Internes en médecine générale, nous réalisons actuellement une thèse sur le diabète.

Pour cela, nous souhaiterions rencontrer des personnes dont le conjoint est diabétique.

L'objectif est de parler avec vous de la situation que vous vivez au quotidien, au cours d'un entretien individuel.

Avec votre accord, l'entretien sera enregistré afin que nous puissions retranscrire fidèlement vos paroles, de façon anonyme.

Si vous êtes intéressé, merci de laisser vos coordonnées à (...), nous nous permettrons de vous recontacter par téléphone dans les semaines à venir.

Merci de l'aide que vous pourrez nous apporter,

Marie Pruvost
Marine Leblanc

Annexe 4 : Fiche explicative de recrutement pour les professionnels de santé

Recrutement de patient dans le cadre d'un projet de thèse

Nous sommes internes de médecine générale et effectuons notre thèse sur le vécu des conjoints des patients diabétiques de type 2.

Pour cela, nous souhaitons effectuer des entretiens individuels avec des personnes vivant avec un conjoint diabétique.

L'objectif de l'entretien est que les personnes s'expriment librement, et nous rencontrent sans a priori sur le sujet.

Avec leur accord, l'entretien sera enregistré.

L'anonymat sera préservé.

Nous devons rencontrer des personnes aux profils variés:

femme, homme
conjoint atteint d'un diabète traité par antidiabétiques oraux ou insulino-requérant
diabète compliqué ou non
ancien ou de découverte récente
personnes actives ou dépendantes
milieux socio-culturel variés
etc

L'unique critère de non inclusion : Que le conjoint ne soit pas lui-même diabétique.

Nous avons réalisé une fiche explicative brève, à destination des personnes qui pourraient participer à notre étude.

Merci de l'aide que vous pourrez nous apporter,

Marine Leblanc - 06 80 12 46 67

Marie Pruvost - 06 88 14 69 07

Annexe 5 : Formulaire de consentement libre et éclairé

Je certifie avoir donné mon accord pour participer à une recherche qualitative sur « le vécu du conjoint du patient diabétique de type 2 » dans le cadre d'un thèse de médecine générale. J'accepte volontairement de participer à cette étude et je comprends que ma participation n'est pas obligatoire et que je peux stopper ma participation à tout moment sans avoir à me justifier ni encourir aucune responsabilité.

Je comprends que les informations recueillies sont strictement confidentielles et à usage exclusif des investigateurs concernés.

J'ai été informé que mon identité n'apparaîtra dans aucun rapport ou publication et que toute information me concernant sera traitée de façon confidentielle. J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette étude puissent être conservées dans une base de données et faire l'objet d'un traitement informatisé non nominatif .

Date :

Nom du volontaire :

Signature du volontaire (précédée de la mention « lu et approuvé ») :

Annexe 6 : Feuille des caractéristiques

Individu	Groupe d'âge du participant	Groupe d'âge du diabétique	Nom	Sexe	ancienneté de la découverte du diabète	antécédents familiaux de diabète
P1	56 à 60	56 à 60	Caroline	féminin	moins de 2 ans	chez le/la participant(e)
P2	46 à 50	46 à 50	Caroline	féminin	6 à 10 ans	chez le/la diabétique
P3	71 à 75	71 à 75	Marie Thérèse	féminin	plus de 10 ans	chez le/la diabétique
P4	66 à 70	81 à 85	Chantale	féminin	plus de 10 ans	aucun
P5	76 à 80	76 à 80	Monique	féminin	6 à 10 ans	aucun
P6	61 à 65	56 à 60	Pascaline	féminin	moins de 2 ans	chez le/la participant(e)
P7	46 à 50	51 à 55	Brigitte	féminin	plus de 10 ans	aucun
P8	41 à 45	41 à 45	Bérangère	féminin	6 à 10 ans	chez le/la diabétique
P9	66 à 70	66 à 70	Bernard	masculin	2 à 5 ans	aucun
P10	66 à 70	66 à 70	Régine	féminin	plus de 10 ans	aucun
P11	36 à 40	36 à 40	Delphine	féminin	plus de 10 ans	chez les 2
P12	61 à 65	56 à 60	Christian	masculin	plus de 10 ans	chez le/la diabétique
P13	76 à 80	76 à 80	Josiane	féminin	plus de 10 ans	aucun
P14	81 à 85	81 à 85	Arnaud	masculin	plus de 10 ans	chez le/la diabétique
P15	56 à 60	56 à 60	Marie-France	féminin	6 à 10 ans	chez le/la participant(e)
P16	71 à 75	76 à 80	Denise	féminin	plus de 10 ans	chez le/la diabétique

Individu	antécédents médicaux du diabétique	antécédents médicaux du participant	complications du diabète	suivi médical du diabétique	traitement du diabétique
P1	pathologie pneumologique	pathologie rhumatologique	non	MT	ADO seuls
P2	aucun	aucun	oui	MT	ADO seuls
P3	pathologie pneumologique	pathologie rhumatologique	oui	MT	insulinothérapie seule
P4	pathologies multiples	FdR ou pathologie CV	oui	MT et D	insulinothérapie seule
P5	pathologies multiples	FdR ou pathologie CV	non	MT	ADO + insulinothérapie
P6	alcoolisme	pathologie cancéreuse	non	MT	RHD seules
P7	hypertension artérielle	Non applicable	oui	MT et D	insulinothérapie seule
P8	aucun	obésité	non	MT et D	ADO + Analogue GLP1
P9	pathologies multiples	polypathologique	non	MT et D	insulinothérapie seule
P10	pathologie ophtalmologique	aucun	non	MT et D	insulinothérapie seule
P11	aucun	aucun	oui	MT et D	insulinothérapie seule
P12	FdR ou pathologie CV	FdR ou pathologie CV	non	MT et D	ADO + Analogue GLP1
P13	hypertension artérielle	FdR ou pathologie CV	non	MT et D	ADO + insulinothérapie
P14	pathologie neurologique	FdR ou pathologie CV	oui	MT	ADO seuls
P15	aucun	FdR ou pathologie CV	oui	MT	insulinothérapie seule
P16	FdR ou pathologie CV	aucun	non	MT et D	ADO + insulinothérapie

Individu	activité professionnelle du participant	activité professionnelle du diabétique	CSP du participant	CSP du diabétique
P1	actif	non actif	ouvrier	ouvrier
P2	actif	non actif	employé	cadre
P3	non actif	non actif	employé	ouvrier
P4	non actif	non actif	PI	PI
P5	non actif	non actif	employé	employé
P6	non actif	actif	ouvrier	PI
P7	actif	actif	ouvrier	employé
P8	actif	actif	employé	employé
P9	non actif	non actif	ouvrier	aucune
P10	non actif	non actif	ouvrier	ouvrier
P11	actif	actif	employé	employé
P12	non actif	non actif	ouvrier	employé
P13	non actif	non actif	employé	PI
P14	non actif	non actif	employé	aucune
P15	actif	non actif	ouvrier	ouvrier
P16	non actif	non actif	employé	cadre

Abréviations :

ADO : Anti-Diabétique Oral

CSP : Catégories socio-professionnelles

D : Diabétologue

FdR : Facteur de Risque

MT : Médecin Traitant

Pathologie CV : pathologie Cardio-Vasculaire

PI : profession intermédiaire

RHD : Règles Hygiéno-Diététiques

Annexe 7 : Retranscription des entretiens (CD-Rom)

AUTEUR : Leblanc Marine

Date de Soutenance : 4 juillet 2014

Titre de la Thèse : Vécu des conjoints de patients diabétiques de type 2 : au sein de la population active

Thèse - Médecine - Lille 2014

Cadre de classement : Médecine Générale

Mots-clés : diabète de type 2, conjoints, aidants, vécu, population active.

Contexte : La prévalence du diabète de type 2 en France ne cesse d'augmenter, avec en moyenne +6% par an ces 10 dernières années. On assiste également à un rajeunissement de cette population. De nombreuses publications existent sur le vécu du patient diabétique de type 2 mais très peu s'intéressent à celui du conjoint. Cette étude porte sur le vécu des conjoints de patients diabétiques de type 2, au sein de la population active.

Méthode : Une étude phénoménologique avec analyse thématique a été réalisée selon les principes de la théorisation ancrée avec triangulation du codage par 2 chercheurs. Le recueil de données a été réalisé par entretien individuel semi-dirigé, chez 16 participants âgés de 42 à 82 ans (10 retraités et 6 actifs), de janvier 2013 à janvier 2014, jusqu'à saturation des données. Un recrutement raisonné en terme d'âge, de sexe et d'activité professionnelle du conjoint a été réalisé. Le seul critère de non-inclusion était un diabète de type 2 chez les conjoints.

Résultats : L'annonce d'une pathologie chronique telle que le diabète de type 2, est souvent vécue comme un choc pour les participants, notamment dû à des représentations familiales négatives de la maladie. La plupart réalisent sa gravité, même si cette prise de conscience a souvent été tardive. Beaucoup sont inquiets face aux éventuelles complications du diabète, mais restent globalement sereins pour l'avenir tant que la prise en charge est optimale. Par ailleurs, la majorité s'investit dans la maladie, tant sur le plan médical qu'hygiéno-diététique. Nombreux sont ceux ayant un sentiment d'échec face à l'alimentation, qui reste la principale source de conflit dans le couple. Pour la plupart, le rôle clé de l'activité physique n'est pas encore une notion ancrée. Beaucoup considèrent mener une « vie normale » malgré la maladie et ont une vision positive de leur rôle d'aidant. La nouvelle jeune génération de conjoints, professionnellement actifs, ne s'investit pas de la même manière que leurs aînés, notamment du fait d'une autonomisation grandissante du diabétique dans la gestion de sa maladie. L'activité professionnelle du conjoint n'a que de faibles conséquences dans la gestion de la maladie au quotidien. L'impact du diabète sur la sexualité du couple est pointé du doigt par cette jeune génération qui en souffre.

Conclusion : Le vécu du diabète par les conjoints est sensiblement différent selon les générations. Le soutien psychosocial et l'écoute des conjoints de patients diabétiques de type 2 sont indissociables de la gestion globale de la maladie.

Composition du Jury :

Président : Pr Pierre FONTAINE

Assesseurs : Pr Claire MOUNIER-VEHIER, Dr Sébastien Leruste, Dr Bertrand Stalnikiewicz