



**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 retraitée.**

Présentée et soutenue publiquement le 4 juillet 2014 à 14h  
au Pôle Recherche  
**Par Marie Pruvost**

---

**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**

## **Avertissement**

**La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.**

## Table des matières

<b>Résumé</b> .....	<b>1</b>
<b>Introduction générale</b> .....	<b>3</b>
<b>Article</b> .....	<b>7</b>
I. Introduction .....	7
II. Matériels et méthodes .....	8
III. Résultats .....	9
A. Découverte de la maladie .....	9
1. Annonce bien vécue.....	9
2. Vécu douloureux .....	9
B. La prise en charge médicale du diabète.....	10
1. Connaissances acquises sur le diabète .....	10
2. Investissement dans la prise en charge de leur conjoint .....	10
3. Réflexion sur le rôle d'aidant .....	11
4. Le traitement médicamenteux .....	11
a) Gestion du traitement .....	11
b) Les injections.....	11
c) Ressenti face au traitement .....	12
5. Les professionnels de santé.....	12
a) Le médecin traitant .....	12
b) L'hôpital .....	12
6. L'éducation thérapeutique .....	12
7. Face aux complications du diabète .....	13
C. Prise en charge hygiéno-diététique.....	14
1. Alimentation .....	14
a) Connaissances sur l'alimentation.....	14
b) L'alimentation en pratique.....	14
c) Implication dans la prise en charge diététique du conjoint .....	14
d) Ressenti du participant face à l'alimentation .....	15
2. Activité physique .....	15
a) connaissance sur le rôle de l'activité physique .....	15
b) attitude du participant .....	15
D. retentissement sur la vie quotidienne.....	16
1. Impact du diabète sur le quotidien.....	16
2. vie sociale et entourage .....	16
a) impact sur la vie sociale.....	16
b) Solidarité familiale .....	16
3. Voyage.....	16
4. Finance .....	17
5. Le diabète et la famille .....	17
a) le diabète et le couple.....	17
b) le diabète et les enfants.....	18
E. Ressenti sur la maladie, sa gravité, son devenir .....	19
F. Réflexions du participant sur lui même et sur l'attitude du conjoint .....	20
1. Sur lui même.....	20
2. Sur l'attitude du conjoint .....	20
IV. Discussion.....	21
V. Conclusion .....	27

---

<b>Discussion générale .....</b>	<b>28</b>
<b>Conclusion générale.....</b>	<b>31</b>
<b>Références bibliographiques .....</b>	<b>32</b>
<b>Annexes .....</b>	<b>35</b>
Annexe 1 : demande d'avis du CPP .....	35
Annexe 2 : Guide d'entretien.....	36
Annexe 3 : fiche explicative – participants.....	38
Annexe 4 : fiche explicative recrutement – professionnels médicaux .....	39
Annexe 5: Formulaire de consentement libre et éclairé.....	40
Annexe 6 : Feuille des caractéristiques des participants.....	41
Annexe 7 : Retranscription des entretiens.....	43

## RESUME

**Contexte** : Le diabète a une prévalence de 4,4% dans la population générale française, avec un âge moyen des patients de 65,1 ans. Sa prise en charge nécessite une modification du mode vie. Le vécu des patients a été étudié. L'objectif de cette étude est d'évaluer le vécu des conjoints de patients diabétiques de type 2, au sein de la population retraitée.

**Méthode** : Une étude phénoménologique a été menée. Des entretiens semi dirigés ont été réalisés auprès de conjoints de patients diabétiques de type 2, jusque saturation des données. Une analyse des données a été réalisée selon les principes de la théorisation ancrée, avec triangulation du codage par 2 chercheurs.

**Résultats** : L'annonce de la maladie provoque des réactions similaires chez le conjoint et le patient lui même. Les conjoints sont majoritairement impliqués dans la prise en charge médicale et nutritionnelle du diabétique, ce qui peut être source de conflits au sein du couple si des visions différentes de la maladie s'affrontent. La responsabilité de l'équilibre nutritionnel incombe souvent à l'épouse, ce qui la renvoie parfois à un sentiment d'échec. La nécessité d'intégrer l'activité physique dans la vie quotidienne semble connue, mais très peu mobiliser patients et conjoints. Les craintes des conjoints sur l'évolution du diabète sont souvent liées à des représentations familiales de diabétiques avec des complications sévères, sources de handicap. Le retentissement de la maladie sur la vie sociale du conjoint semble minime. L'impact de la maladie sur la sexualité n'est pas toujours identifié, ou accepté avec fatalisme. Le rôle d'aidant est accepté naturellement, comme une prolongation de la relation de couple, et est même pour certains source de satisfaction.

Au sein de la population retraitée, le conjoint prend une grande place dans le suivi médical du diabétique. Il est parfois moteur pour la pratique d'une activité physique commune, mais des pathologies associées l'empêchent fréquemment.

Pour ces patients polypathologiques, le conjoint relativise la gravité du diabète, et se préoccupe alors moins des règles hygiéno-diététiques.

**Conclusion** : Le diabète a des conséquences sur le vécu des conjoints des patients. Ils se montrent souvent impliqués dans la prise en charge. Pour la qualité des soins du conjoint diabétique comme pour eux même, ils méritent d'être intégrés au suivi et à l'éducation thérapeutique.

## INTRODUCTION GENERALE

Le diabète de type 2 est une affection métabolique, caractérisée par une hyperglycémie chronique. La prévalence mondiale du diabète chez les adultes (âgés de 20-79 ans) est de 6,4%, affectant 285 millions d'adultes, en 2010, et passera à 7,7%, et 439 millions d'adultes d'ici à 2030. Soit une augmentation de 69% du nombre d'adultes atteints de diabète dans les pays en développement et une augmentation de 20% dans les pays développés.(1). En France, 4,4% de la population est actuellement concernée par le diabète, dont 2,7 millions de personnes traitées pour un diabète de type 2. Le nombre total de diabétiques traités a augmenté de plus de 38 % en 5 ans ( 2000 à 2005). Cette évolution est responsable d'une augmentation importante de la charge financière représentée par le diabète pour la société (2). Un accroissement important de cette prévalence est encore attendu dans le futur, du fait du vieillissement de la population, et de la progression de l'obésité. Sont particulièrement touchées les personnes en surpoids, de niveau socio-économique défavorisé, ainsi que certaines zones géographiques, en particulier la population du Nord Pas de Calais, où 5,4 % de la population est touchée (3).

La prise en charge du diabète de type 2 repose sur trois éléments : l'éducation thérapeutique, la modification du mode de vie, et le traitement pharmacologique (4).

« L'éducation thérapeutique doit contribuer à aider les patients et leur famille à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre plus sainement, à maintenir ou améliorer leur qualité de vie. » (5)

Cela comporte l'apprentissage et l'évaluation des connaissances du patient diabétique : intelligibilité de soi et de sa maladie, maîtrise des gestes techniques d'autosurveillance et d'autotraitement, compétence d'autodiagnostic, d'autogestion d'une crise, d'autoadaptation de son cadre et de son mode de vie à sa maladie, d'autoadaptation à une modification des conditions de vie, à l'évolution des thérapeutiques, résultats de dépistage des complications, planification des prochains dépistages.

La modification du mode de vie vise à améliorer l'équilibre glycémique. La lutte contre la sédentarité doit consister en des modifications réalistes du quotidien, en intégrant, autant que possible, 3h hebdomadaires d'activité physique, adaptée au

profil du patient. La correction des erreurs nutritionnelles courantes cherche à limiter la consommation de lipides saturés, d'alcool, et de sucres raffinés.

Enfin, le traitement pharmacologique, si nécessaire, associe un traitement anti diabétique oral, voire une insulinothérapie quotidienne, au traitement des facteurs de risque cardio vasculaires qui peuvent être présents.

La gestion du diabète a donc des retentissements sur le quotidien de la personne malade. Inversement, des facteurs extérieurs, psycho sociaux, vont influencer l'adhésion du malade à la démarche de soins. En 2009, l'enquête Diabasis (6) s'intéressait à la perception et au vécu du diabète de type 2 par les patients eux-mêmes. La réaction était souvent négative à l'annonce de la maladie, mais les répercussions sur la vie quotidienne et la vie sociale semblaient minimales. 11% se disaient tout de même très gênés dans leur vie quotidienne par la maladie. Les habitudes alimentaires sont modifiés par 1 patient sur 2, mais la pratique d'une activité physique est beaucoup plus difficile à intégrer. La moitié des patients disait recevoir de l'aide de son entourage familial pour surveiller ou modifier l'alimentation, et pour plus du tiers pour « vivre » avec le diabète, pour l'observance thérapeutique, le suivi médical et la pratique d'une activité physique. La famille et l'entourage semblait être un soutien essentiel pour le suivi des règles diététiques, la pratique d'une activité physique et l'observance thérapeutique.

Le diabète est une maladie bien prise en charge médicalement en France. L'éducation thérapeutique ainsi que les stratégies d'aide à l'amélioration du mode de vie se développent. Cependant, malgré les changements que l'on demande au patient pour sa santé, son entourage familial est peu impliqué. Le conjoint, partageant le quotidien du patient, ne peut être tenu à l'écart de cette démarche. Il est l'aidant naturel principal dans le diabète, comme dans de nombreuses maladies chroniques. A défaut de soigner proprement dit, il « prend soin ».

L'impact de la maladie chronique sur l'aidant naturel a été étudié pour les maladies sources de dépendance, les pathologies psychiatriques, ou démentielles. Des échelles existent afin d'évaluer l'importance de la charge ressentie par l'aidant. L'inventaire du fardeau de Zarit (7) est l'un des outils les plus utilisés dans le monde. C'est une échelle reflétant la souffrance de l'aidant. D'autres échelles sont apparues, visant à évaluer les différents aspects de la situation d'aidant, en tenant compte des dimensions positives et négatives. L'échelle Caregiver Reaction Assessment (CRA), adaptée aux aidants de pathologies chroniques diverses, aussi bien psychiques que

somatiques, étudie 5 composantes : la perturbation des activités, les problèmes financiers, l'absence de soutien familial, les problèmes de santé, et l'impact de l'aide sur l'estime de soi (8).

L'objectif de cette étude est de décrire le ressenti et le comportement des conjoints de patients diabétiques de type 2, afin de mieux comprendre la place qu'ils occupent dans la prise en charge du diabète.

Afin d'explorer leur vécu, une méthode qualitative a été choisie, par la réalisation d'entretiens individuels semi-dirigés. La recherche qualitative cherche à décrire, comprendre et expliquer des phénomènes particuliers, en tentant de voir les événements du point de vue des personnes étudiées. Ce type de recherche permet de révéler des thèmes dont l'importance peut être inattendue et qui seraient peut-être restés dans l'ombre en se limitant à une liste de questions préétablie ou à des méthodes de collecte des données prédéterminées (9). L'échantillon de population doit être le plus large possible, « exhaustif » et non pas « représentatif » (10). Les participants doivent être choisis de sorte à représenter toute la gamme de variations des caractéristiques qui semblent significatives pour le thème étudié : âge, caractéristiques sociales et professionnelles, ancienneté du diabète, type de traitement, complications de la maladie présentes ou non. Ses conclusions ne peuvent être généralisées d'un point de vue statistique. Un guide d'entretien (cf. annexe 2) élaboré préalablement puis modifié avec l'avancée de l'étude, sert de trame, les interviewers s'efforçant de poser des questions ouvertes. Les entretiens sont enregistrés avec l'accord des participants, puis retranscrits mot à mot, avec prise en compte du discours non verbal. Les données sont analysées selon le principe de la théorisation ancrée. Le codage est ouvert, toujours centré par la question de recherche. À la lecture des retranscriptions, le texte est codé, fragment par fragment, et réarrangé en une liste de catégories faisant émerger les thèmes principaux.

L'âge moyen des personnes diabétiques de type 2 est 65,1 ans. Entre 75 et 79 ans, 19,7% des hommes et 14,2% des femmes en sont atteints en France. Bien que la prévalence de la maladie augmente avec l'âge, un diabétique sur 2 a moins de

65ans (11) . Une population plus jeune est donc également concernée. Ces derniers doivent souvent concilier activité professionnelle et traitement.

Cette étude s'intéresse au vécu des conjoints de patients diabétiques de type 2 au sein de la population retraitée uniquement. Une seconde étude a été menée au sein de la population active. Elles ont débouché sur la rédaction d'un article commun, regroupant les résultats principaux sur l'ensemble de la population.

## ARTICLE

### I. Introduction

La prévalence du diabète de type 2 en France ne cesse d'augmenter, variant de 3 à 8,8 % selon les régions (3) . Il représente actuellement un défi de santé publique majeur.

La qualité de vie des patients diabétiques a été évaluée dans l'étude ENTRED 2007 (12) . Les conséquences du diabète, plus que la maladie elle même, semblait altérer la qualité de vie. L'enquête française DIABASIS de 2009 (6) a étudié le vécu de la maladie diabétique par les patients eux même, et soulignait l'importance du soutien de l'entourage pour aider le patient dans la gestion de sa maladie.

Des publications existent sur le vécu de l'aidant naturel dans des maladies chroniques entraînant une dépendance telle que la maladie d'Alzheimer, de 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 conscience que le changement de mode de vie demandé au diabétique ne peut se faire sans implication des proches. Les conjoints sont d'ailleurs intégrés dans les réseaux d'éducation thérapeutique à l'heure actuelle.

Le vécu du conjoint de patient diabétique de type 2 a peu 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. Le recueil de données s'est fait par entretien individuel semi-dirigé, structuré à l'aide d'un guide d'entretien, réalisé de janvier 2013 à janvier 2014 jusqu'à saturation des données, obtenue au 15<sup>ème</sup> entretien. Un recrutement raisonné en terme d'activité professionnelle et de sexe du conjoint a été réalisé par le biais de professionnels de santé : dentistes, kinésithérapeute, pharmaciens, médecins. Le seul critère de non inclusion était un diabète de type 2 chez les conjoints. Une analyse des données a été réalisée, 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. 10 avaient un conjoint insulino-traité. (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. La 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 connus: 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 de leur conjoint

Seuls quelques participants ne semblaient pas prendre part à la prise en charge de leur conjoint: pas 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 ses 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 preuve d'une grande méticulosité.

Certains participants souhaitaient être présents en permanence pour leur conjoint, quand d'autres tenaient 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»* disait P4.

### **3. Réflexion 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 gérait 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) Ressenti 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 elle-même 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 participants soulignaient la *«confiance»* qui les liait à leur médecin traitant, la satisfaction de 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 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. L'éducation thérapeutique**

Les participants ayant eu une expérience dans un réseau étaient satisfaits 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 participants 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 des complications, mais plusieurs ne semblaient pas faire de lien entre risque cardiovasculaire 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 gérait seul ces épisodes, les participants connaissaient la nécessité du resucrage, et plusieurs anticipaient ces épisodes en stockant des aliments réservés à ces épisodes.

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, associé pour certains à l'injection de glucagon, qu'ils appréhendaient.

## C. Prise en charge hygiéno-diététique

### 1. Alimentation

#### a) Connaissances sur l'alimentation

La plupart ont 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 très 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 du conjoint

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 de nouvelles façon de cuisiner, et ont même trouvé des astuces culinaires pour une meilleure diététique, 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 allaient toujours dans le sens de leur conjoint, en justifiant leurs écarts, achetant ou préparant des aliments qu'ils savaient inadaptés

au diabète, mais appréciés du diabétique. D'autres adoptaient un comportement autoritaire, P1 : *« je fais le gendarme »*, d'autres un comportement maternel, P11 : *« Ben oui je fais la maman »*.

#### **d) Ressenti du participant 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. P 13 : *« 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) attitude 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 ont même traversé un temps d'adaptation difficile. Mais la plupart affirmaient que le diabète faisait maintenant parti de leur quotidien, la vie a 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 à 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 les 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 ce 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. Ressenti 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 tardif 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 du participant 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 davantage que 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 désintéressé. 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 constataient 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

### Méthode

Les entretiens ont été menés par des enquêteurs peu rôdés à la technique, ce qui a pu 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 ? Dans nos entretiens, une vision traditionnelle du couple et de la répartition des rôles était 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 (13). Sandberg retrouvait également des différences de comportements selon le sexe, dans les domaines de la diététique et le soutien dans le régime (14).

### Découverte de la maladie

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 (6) .Le conjoint réagit donc à l'annonce d' une mauvaise nouvelle, comme la personne atteinte.

### 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 (8) . 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 (7) , 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 (15) .

### 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 spécialistes a parfois été pointé du doigt. Le diabète nécessite en effet l'intervention de nombreux professionnels de santé, souvent une poly médication, qui peuvent être source d'incompréhension du 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.

### Les causes de la maladie selon les conjoints

Dans notre étude, les contrariétés ou le stress étaient fréquemment cités comme éléments déclencheurs du diabète. Une recherche qualitative réalisée par Dechamp-Le Roux (16), 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. Ces résultats peuvent être interprétés comme une déresponsabilisation du diabétique sur son état clinique, mais également une façon pour le conjoint de ne pas le rendre responsable de sa maladie. Cela place 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 les étiologies du diabète pourrait éventuellement permettre une meilleure compliance du patient dans sa prise en charge, en le responsabilisant davantage sur le déclenchement de sa maladie.

### Ressenti sur les hypoglycémies

Les hypoglycémies légères étaient fréquentes et bien prises en charge par le participant et son conjoint, mais les comas hypoglycémiques restaient une source d'angoisse pour ces derniers, qui appréhendaient de devoir les gérer, ce qui avait été mis en évidence dans l'étude DAWN 2 (17) . Cependant, dans cette dernière étude, seulement 41% des conjoints déclaraient savoir faire le nécessaire en cas d'hypoglycémie, et un tiers seulement se disait certain d'être « vraiment » compétent, lorsque le sujet était insulinotraité. 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.

#### Les conjoints et l'insulinothérapie

Beaucoup redoutaient le passage sous insuline, synonyme de contraintes et d'aggravation de la maladie. L'étude de Nakar (18) 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 ». Près de deux tiers des patients diabétiques de type 2 bénéficiant d'un traitement autre que l'insuline avaient déclaré dans DAWN 2 (15), que de passer à l'insuline signifierait qu'ils n'avaient pas suivi correctement leur traitement, soit un mélange d'échec et de culpabilité. 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 de cette dernière.

#### Les réseaux 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 avaient 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. 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.

#### 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 un enjeu majeur dans la prise en charge du diabète. Dans notre 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 (19). 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 (20) .

### 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 (21) 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 (22) parle d'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. 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 (23) . 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 de la personne diabétique sur le plan diététique, mais uniquement lorsque le diabétique ne s'engage que faiblement dans sa prise en charge (24) .

### 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 (25). 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. 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 (26) .

### 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 (27) , ainsi que la qualité de vie du diabétique (28) .

### 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 (29) . Dans cette population plus âgée, le rôle du diabète est-il vraiment mineur, ou les couples sont-ils moins bien informés ?

### 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.

### 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 (30).

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, dans leur foyer.

### Ressenti 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 .

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. 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) (31) , ce qui met en lumière le rôle unique du conjoint sur la promotion de la santé de son partenaire. Un optimisme naturel du conjoint permettrait-il un meilleur équilibre de la maladie ?

### Réflexion sur lui même

Les participants ne se sentaient globalement pas menacés par le diabète pour eux même. Pourtant ils ont un risque significativement accru d'intolérance au glucose et de diabète de type 2 , et doivent être classées à haut risque pour le diabète (32).

Cette constatation a des implications pour les programmes de dépistage , qui devraient inclure les conjoints de sujets atteints de diabète de type 2 en priorité.

## V. Conclusion

Cette étude a mis en lumière le vécu des conjoints de diabétiques de type 2. Nos 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 éventuel manque d'implication dans la maladie de leur conjointe diabétique.

En pratique, il serait bénéfique que les médecins généralistes intègrent davantage, et plus précocement, le conjoint dans la démarche de soin, d'une part afin d'optimiser la prise en charge du diabétique mais également dans l'intérêt de la santé du conjoint lui même.

## DISCUSSION GENERALE

Le passage à la retraite est évoqué par certains participants comme un grand changement pour leur couple et leur quotidien, nécessitant une période d'adaptation. Dans cette étude, 10 participants étaient retraités, dans 9 cas le conjoint diabétique également. Ils étaient âgés de 61 à 82 ans.

La cessation de l'activité professionnelle replonge le couple dans un tête à tête auquel ils ne sont plus habitués. C'est l'occasion pour certains de partager du temps et des activités communes, mais d'autres participants décrivent un besoin d'indépendance. Chacun gardant des activités personnelles, les temps de vie communs se limitent alors à nouveau au partage des repas et des activités familiales.

Sans contraintes professionnelles, le conjoint s'investit-il davantage dans la santé de son partenaire ? L'application des règles hygiéno-diététiques est-elle facilitée?

### La diététique

Bien que souvent retirés tous deux de leur activité professionnelle, l'épouse s'occupe toujours seule du repas. Pour certaines participantes, cela leur confère la responsabilité de l'équilibre du diabète de leur conjoint, qu'elles assument. Un participant se décharge même de tout rôle dans le déséquilibre diététique, qu'il critique pourtant, car ne préparant pas les repas, il n'a pas le pouvoir de changer les habitudes alimentaires.

Si certains participants accordent une grande importance au régime diabétique, d'autres s'y intéressent peu : mauvaise connaissance des règles diététiques adaptées au diabète, pas ou peu de modifications des habitudes alimentaires, voire désintérêt pour la diététique. Ces attitudes se retrouvent davantage chez les participants âgés, et/ou dont le conjoint a un diabète assez récent. Une étude s'intéressant aux régimes chez la personne âgée, montrait que les bénéfices du régime diabétique chez les personnes âgées de plus 75 ans étaient délicats à obtenir, et que l'apport thérapeutique d'une activité physique était plus net et positif (33). Ces participants qui ne sont pas prêts, au vu de leur âge, à accepter de contraintes alimentaires pour leur conjoint ou pour eux même, choisissent, à raison,

de privilégier leur confort de vie. Certains couples âgés semblent en effet peu enclins à se restreindre pour prévenir un risque potentiel à moyen ou long terme.

### L'activité physique

Contrairement à la population active, le manque de temps n'est plus un frein à la pratique d'une activité physique. Les jeunes retraités essaient d'inciter leur conjoint diabétique à pratiquer une activité commune, comme la marche à pied. Mais cette pratique est souvent entravée par des pathologies associées chez le diabétique ou chez le conjoint ou par une neuropathie diabétique invalidante, en particulier dans les tranches d'âge supérieures. Des participants évoquent alors l'importance de «rester actif» : bricolage, entretien de la maison, vie sociale.

C'est pourtant cette population qui tirerait le plus de bénéfice à intégrer une activité physique modérée, mais régulière, à leur quotidien : Amélioration de l'équilibre glycémique du diabétique, et pour tous deux, lutte contre la déminéralisation osseuse, entretien musculaire, et amélioration de la qualité de vie en rompant avec la sédentarité (34). Une évaluation initiale des possibilités et des déficits physiques devrait être réalisée par des kinésithérapeutes et médecins afin de proposer des programmes d'entraînement personnalisés et évolutifs.

### Investissement dans les soins

Sans contraintes professionnels, les participants accompagnent très souvent leur conjoint aux consultations médicales. Une participante choisit de ne pas s'y rendre, trop fatiguée par ses propres problèmes de santé. Ils conduisent aux consultations, y participent souvent, par habitude ou par réel intérêt selon les cas. Un participant explique que leur génération a l'habitude de tout partager, contrairement selon lui aux plus jeunes, plus indépendants.

Le médecin traitant est quasiment toujours commun au couple. Ils consultent donc souvent ensemble, ce qui les implique forcément davantage dans le suivi médical du partenaire.

### Inquiétude, craintes pour l'avenir

Les plus jeunes retraités manifestent une certaine inquiétude vis à vis du diabète, surtout si le conjoint se prend mal en charge. Ils souhaitent profiter de la

retraite qui s'offre à eux, et craignent que le diabète du conjoint ne viennent raccourcir cette période.

Les participants plus âgés montrent une certaine sérénité face à l'avenir, une confiance dans le traitement du diabète. La gravité de la maladie diabétique est relativisée en comparaison à des pathologies annexes plus menaçantes, ou plus parlantes au quotidien.

### Dépendance

Une seule participante gère la dépendance physique de son conjoint secondaire à son diabète. Mais d'autres expliquent assumer des tâches afin de pallier les déficiences du conjoint : troubles de la marche, troubles mnésiques, sans rapport avec le diabète. Dans ces cas, le statut de conjoint de patient âgé polypathologique, influence probablement leur vécu davantage que celui de conjoint de diabétique.

## CONCLUSION GENERALE

Le diabète modifie la vie du patient, mais aussi celle de son conjoint. Il nécessite une adaptation du quotidien à la maladie, et modifie la vision de l'avenir.

L'étude internationale DAWN 2 (35), menée dans 17 pays et sur 16 000 personnes, s'intéressait au patient diabétique, son entourage familial, et les soignants. Des champs variés ont été explorés, vécu, qualité de vie, attitude, par questionnaire ou entretien. Les données fournies sur le ressenti de l'entourage familial sont cohérentes avec les résultats de cette étude sur le vécu du conjoint diabétique.

La place que prend le conjoint dans la maladie du diabétique, et la façon dont il la vit, varient selon la relation maritale qu'ils entretenaient avant le diabète. Au cours des entretiens, apparaissait que selon les générations, le mode de vie, l'histoire commune du couple, la maladie était vécue différemment.

Certains se montrent plus inquiets que le patient lui-même pour l'avenir, bien que les inquiétudes s'estompent dans le grand âge. L'application des règles hygiéno-diététiques est source de conflit quand les membres du couple ne partagent pas la même vision de la maladie. Les épouses se sentent souvent responsables de l'équilibre diététique de l'alimentation du conjoint, et en tirent selon les cas, satisfaction ou sentiment d'échec.

Avec l'âge, les pathologies médicales associées au diabète interfèrent sur le vécu du conjoint aidant, car elles même peuvent être source de dépendance et d'inquiétudes, le diabète entrant alors dans le cadre de la polypathologie.

Les conjoints, surtout lorsqu'ils sont retraités, s'impliquent souvent spontanément dans la prise en charge du diabétique, apportant un soutien matériel ou moral. Ils sont présents lors de nombreuses consultations, et méritent donc d'être impliqués dans la prise en charge, et éduqués au traitement du diabète, car ils jouent un rôle important dans l'efficacité du traitement.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Shaw JE, Sicree RA, Zimmet PZ. Global estimates of the prevalence of diabetes for 2010 and 2030. *Diabetes Res Clin Pract.* janv 2010;87(1):4- 14.
2. Detournay B, Brami G, Nachit-Ouinekh F, Eschwege E. Prévalence et coût du diabète en France : où en est-on? *Médecine Mal Métaboliques.* sept 2007;1(3):95- 98.
3. 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.
4. HAS. guide affection longue durée-Diabète de type 2. 2007.
5. Assal J-P, Guilbert J-J, Jacquemet S. Therapeutic Patient Education: Continuing Education Programmes for Healthcare Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases: Report of a WHO Working Group. WHO Regional Office for Europe; 1998.
6. 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.
7. Boutoleau-Bretonniere C, Verelletto M. Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle: lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux. *Psychol Neuropsychiatr Vieil.* 2009;7:15- 20.
8. 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.
9. Hudelson P. La recherche qualitative en médecine de premier recours : Médecine ambulatoire. *Médecine Hygiène.* 2004;62(2497):1818- 1824.
10. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L. Introduction à la recherche qualitative. 2008;
11. Ricordeau P, Weill A, Vallier N, Bourrel R, Fender P, Allemand H. L'épidémiologie du diabète en France métropolitaine. /data/revues/12623636/0026SUP6/11/ [Internet]. 17 févr 2008 [cité 5 juin 2014]; Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/en/article/79957>
12. 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.

13. 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.

14. 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.

15. Martineau C, Colas C, Reach G, Consoli S, Halimi S, Fontaine P, et al. O29 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 Metab*. mars 2014;40, Supplement 1:A7- A8.

16. 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.

17. 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.

18. 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.

19. 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.

20. Khan CM, Stephens MAP, Franks MM, Rook KS, Salem JK. Influences of spousal support and control on diabetes management through physical activity. *Health Psychol*. 2013;32(7):739- 747.

21. 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.

22. 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.

23. 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.

24. 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;

25. 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.
26. 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.
27. 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.
28. 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.
29. Jensen SB. Sexual relationships in couples with a diabetic partner. *J Sex Marital Ther*. 1985;11(4):259- 270.
30. 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.
31. 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.
32. 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.
33. Bourdel-Marchasson I, Traissac T. Place et impact des régimes chez les personnes très âgées. *Nutr Clin Métabolisme*. déc 2004;18(4):224- 230.
34. Blain H, Vuillemin A, Blain A, Jeandel C. Les effets préventifs de l'activité physique chez les personnes âgées : Médecine préventive chez les personnes âgées. *Presse Médicale*. 2000;29(22):1240- 1248.
35. Peyrot M, Burns KK, Davies M, Forbes A, Hermanns N, Holt R, et al. Diabetes Attitudes Wishes and Needs 2 (DAWN2): A multinational, multi-stakeholder study of psychosocial issues in diabetes and person-centred diabetes care. *Diabetes Res Clin Pract*. févr 2013;99(2):174- 184.

# ANNEXES

## Annexe 1 : demande d'avis du CPP

**Marine Leblanc**

**Marie Pruvost**

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 Stalnikiewicz

## **Annexe 2 : Guide d'entretien**

### **PRESENTATION**

sexe

âge

statut marital

profession de chacun

situation du diabète (stade de la maladie, complications)

suiivi 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 : fiche explicative – participants**

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 intéressés, merci de laisser vos coordonnées à (...), nous nous permettrons de vous recontacter par téléphone dans les semaines qui viennent.

Merci de l'aide que vous pourrez nous apporter,

Marie Pruvost  
Marine Leblanc

## **Annexe 4 : fiche explicative recrutement – professionnels médicaux**

### 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 proche 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 d'exclusion, est que le conjoint ne soit pas lui-même diabétique.

Nous avons réalisé une fiche explicative brève, à destination des personnes dont vous pensez qu'elles pourraient participer à notre étude.

Merci de l'aide que vous pourrez nous apporter,

Marine Leblanc

Marie Pruvost

## **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 des participants

Individu	Age du participant	Age du diabétique	Nom	Sexe	ancienneté du diabète	antécédents familiaux de diabète	antécédents médicaux du diabétique	antécédents médicaux du participant
P1	56 à 60	56 à 60	Caroline	féminin	moins de 2 ans	chez le/la participant(e)	pathologie pneumologique	pathologie rhumatologique
P2	46 à 50	46 à 50	Caroline	féminin	6 à 10 ans	chez le/la diabétique	aucun	aucun
P3	71 à 75	71 à 75	Marie Thérèse	féminin	plus de 10 ans	chez le/la diabétique	pathologie pneumologique	pathologie rhumatologique
P4	66 à 70	81 à 85	Chantale	féminin	plus de 10 ans	aucun	pathologies multiples	FdR ou pathologie CV
P5	76 à 80	76 à 80	Monique	féminin	6 à 10 ans	aucun	pathologies multiples	FdR ou pathologie CV
P6	61 à 65	56 à 60	Pascaline	féminin	moins de 2 ans	chez le/la participant(e)	alcoolisme	pathologie cancéreuse
P7	46 à 50	51 à 55	Brigitte	féminin	plus de 10 ans	aucun	hypertension artérielle	Non applicable
P8	41 à 45	41 à 45	Bérangère	féminin	6 à 10 ans	chez le/la diabétique	aucun	obésité
P9	66 à 70	66 à 70	Bernard	masculin	2 à 5 ans	aucun	pathologies multiples	polypathologique
P10	66 à 70	66 à 70	Régine	féminin	plus de 10 ans	aucun	pathologie ophtalmologique	aucun
P11	36 à 40	36 à 40	Delphine	féminin	plus de 10 ans	chez les 2	aucun	aucun
P12	61 à 65	56 à 60	Christian	masculin	plus de 10 ans	chez le/la diabétique	FdR ou pathologie CV	FdR ou pathologie CV
P13	76 à 80	76 à 80	Josiane	féminin	plus de 10 ans	aucun	hypertension artérielle	FdR ou pathologie CV
P14	81 à 85	81 à 85	Arnaud	masculin	plus de 10 ans	chez le/la diabétique	pathologie neurologique	FdR ou pathologie CV
P15	56 à 60	56 à 60	Marie-France	féminin	6 à 10 ans	chez le/la participant(e)	aucun	FdR ou pathologie CV
P16	71 à 75	76 à 80	Denise	féminin	plus de 10 ans	chez le/la diabétique	FdR ou pathologie CV	aucun

<b>Individu</b>	<b>suivi médical du diabétique</b>	<b>traitement du diabétique</b>	<b>activité professionnelle du participant</b>	<b>activité professionnelle du diabétique</b>	<b>Catégorie Socio-professionnelle du participant</b>	<b>Catégorie Socio-professionnelle du diabétique</b>
<b>P1</b>	Médecin traitant ( MT)	Anti Diabétiques Oraux (ADO) seuls	actif	non actif	ouvrier	ouvrier
<b>P2</b>	MT	ADO seuls	actif	non actif	employé	cadre
<b>P3</b>	MT	insulinothérapie seule	non actif	non actif	employé	ouvrier
<b>P4</b>	MT et Diabétologue (D)	insulinothérapie seule	non actif	non actif	Profession Intermédiaire ( PI)	PI
<b>P5</b>	MT	ADO + insulinothérapie	non actif	non actif	employé	employé
<b>P6</b>	MT	RHD seules	non actif	actif	ouvrier	PI
<b>P7</b>	MT et D	insulinothérapie seule	actif	actif	ouvrier	employé
<b>P8</b>	MT et D	ADO + Analogue GLP1	actif	actif	employé	employé
<b>P9</b>	MT et D	insulinothérapie seule	non actif	non actif	ouvrier	Non connue
<b>P10</b>	MT et D	insulinothérapie seule	non actif	non actif	ouvrier	ouvrier
<b>P11</b>	MT et D	insulinothérapie seule	actif	actif	employé	employé
<b>P12</b>	MT et D	ADO + Analogue GLP1	non actif	non actif	ouvrier	employé
<b>P13</b>	MT et D	ADO + insulinothérapie	non actif	non actif	employé	PI
<b>P14</b>	MT	ADO seuls	non actif	non actif	employé	Non connue
<b>P15</b>	MT	insulinothérapie seule	actif	non actif	ouvrier	ouvrier
<b>P16</b>	MT et D	ADO + insulinothérapie	non actif	non actif	employé	cadre

## **Annexe 7 : Retranscription des entretiens**

Cf. CD Rom joint

**AUTEUR : Pruvost Marie**

**Date de Soutenance : 4 juillet 2014**

**Titre de la Thèse : Vécu des conjoints de patients diabétiques de type 2, au sein de la population retraitée**

**Thèse - Médecine - Lille 2014**

**Cadre de classement : DES Médecine Générale**

**Mots-clés : diabète de type 2, conjoint aidant, vécu, retraite**

**Résumé :**

**Contexte :** Le diabète a une prévalence de 4,4% dans la population générale française, avec un âge moyen des patients de 65,1 ans. Sa prise en charge nécessite une modification du mode vie. Le vécu des patients a été étudié. L'objectif de cette étude est d'évaluer le vécu des conjoints de patients diabétiques de type 2, au sein de la population retraitée.

**Méthode :** Une étude phénoménologique a été menée. Des entretiens semi dirigés ont été réalisés auprès de conjoints de patients diabétiques de type 2, jusque saturation des données. Une analyse des données a été réalisée selon les principes de la théorisation ancrée, avec triangulation du codage par 2 chercheurs.

**Résultats :** L'annonce de la maladie provoque des réactions similaires chez le conjoint et le patient lui même. Les conjoints sont majoritairement impliqués dans la prise en charge médicale et nutritionnelle du diabétique, ce qui peut être source de conflits au sein du couple si des visions différentes de la maladie s'affrontent. La responsabilité de l'équilibre nutritionnel incombe souvent à l'épouse, ce qui la renvoie parfois à un sentiment d'échec. La nécessité d'intégrer l'activité physique dans la vie quotidienne semble connue, mais très peu mobiliser patients et conjoints. Les craintes des conjoints sur l'évolution du diabète sont souvent liées à des représentations familiales de diabétiques avec des complications sévères, sources de handicap. Le retentissement de la maladie sur la vie sociale du conjoint semble minime. L'impact de la maladie sur la sexualité n'est pas toujours identifié, ou accepté avec fatalisme. Le rôle d'aidant est accepté naturellement, comme une prolongation de la relation de couple, et est pour certains une source de satisfaction. Au sein de la population retraitée, le conjoint prend une grande place dans le suivi médical du diabétique. Il est parfois moteur pour la pratique d'une activité physique commune, mais des pathologies associées l'empêchent fréquemment. Pour ces patients polyopathologiques, le conjoint relativise la gravité du diabète, et se préoccupe alors moins des règles hygiéno-diététiques.

**Conclusion :** Le diabète a des conséquences sur le vécu des conjoints des patients. Ils se montrent souvent impliqués dans la prise en charge. Pour la qualité des soins du conjoint diabétique comme pour eux même, ils méritent d'être intégrés au suivi et à l'éducation thérapeutique.

**Composition du Jury :**

**Président :** Monsieur le Professeur Pierre FONTAINE

**Asseseurs :** Madame le Professeur Claire MOUNIER – VEHIER

Monsieur le Docteur Sébastien LERUSTE

Monsieur le Docteur Bertrand STALNIKIEWICZ