

**UNIVERSITÉ DE LILLE**  
UFR3S-MÉDECINE  
Année : 2026

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT  
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Vivre avec l'ostéoporose : le ressenti des femmes concernant leur qualité de  
vie au quotidien.**

Présentée et soutenue publiquement le 31 Mars à 16h00  
au Pôle Formation

**par Apolline COUROUBLE – LEROY--DEMON**

---

**JURY**

**Présidente :**

**Madame la Professeure Florence RICHARD**

**Assesseur :**

**Monsieur le Docteur Hugo HUCHELOUP**

**Directeur de thèse :**

**Monsieur le Docteur Charles CAUET**

---

## **AVERTISSEMENT**

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



<b>I.</b>	<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>8</b>
<b>II.</b>	<b>MATERIEL ET METHODE .....</b>	<b>9</b>
A.	TYPE D'ETUDE.....	9
B.	POPULATION CIBLE ET RECRUTEMENT .....	10
C.	GUIDE D'ENTRETIEN ET RECUEIL DES DONNEES.....	10
D.	REALISATION DES ENTRETIENS .....	10
E.	ANALYSE DES DONNEES.....	11
F.	CADRE LEGAL ET ETHIQUE.....	12
<b>III.</b>	<b>RESULTATS.....</b>	<b>12</b>
A.	ANNONCE DE L'OSTEOPOROSE .....	13
1.	<i>Entre anticipation et surprise : une annonce plus ou moins attendue.....</i>	13
2.	<i>Méconnaissance au moment de l'annonce.....</i>	14
3.	<i>Inquiétude, absence d'inquiétude et insouciance face à l'annonce .....</i>	14
4.	<i>Acceptation et banalisation du diagnostic.....</i>	15
5.	<i>Déception et culpabilité face au diagnostic .....</i>	15
B.	VIVRE AVEC L'OSTEOPOROSE .....	16
1.	<i>Une maladie souvent invisible, parfois ressentie dans le corps .....</i>	16
2.	<i>Un corps qui vieillit .....</i>	16
3.	<i>Un corps éprouvé par la douleur et la fatigue .....</i>	17
4.	<i>La conscience d'une fragilité corporelle.....</i>	17
5.	<i>La peur de la chute et de la fracture, à l'origine d'une vigilance accrue .....</i>	17
6.	<i>Une résignation intégrée au quotidien .....</i>	18
C.	LA RELATION AUX SOINS .....	18
1.	<i>La relation aux soignants : un cadre déterminant du rapport au traitement.....</i>	18
2.	<i>Un traitement souvent accepté et intégré au quotidien.....</i>	19
3.	<i>Le traitement comme contrainte : entre pénibilité et résignation .....</i>	20
4.	<i>Supplémentation et stratégies alternatives dans la prise en charge de l'ostéoporose .....</i>	21
5.	<i>Représentations du soin et stratégies personnelles.....</i>	21
D.	ADAPTER SON QUOTIDIEN .....	22
1.	<i>Des renoncements progressifs : activités limitées et loisirs abandonnés.....</i>	22
2.	<i>Maintenir une forme de normalité au quotidien .....</i>	23
3.	<i>Stratégies de protection centrées sur l'alimentation .....</i>	24
4.	<i>Continuité et ajustements des pratiques d'activité physique.....</i>	25
E.	REPRESENTATION DE L'OSTEOPOROSE .....	26
1.	<i>Entre banalisation de l'ostéoporose et crainte d'une maladie plus grave.....</i>	26
2.	<i>Une maladie sournoise et invisible, difficile à comprendre et à faire reconnaître .....</i>	27
3.	<i>Attente d'un événement déclencheur pour rendre la maladie réelle .....</i>	27
F.	PRESERVER SON AUTONOMIE POUR CONTINUER A VIVRE CHEZ SOI .....	28
G.	MODELE EXPLICATIF .....	29
<b>IV.</b>	<b>DISCUSSION .....</b>	<b>30</b>
A.	RESULTATS PRINCIPAUX .....	30
B.	FORCES ET LIMITES.....	31
1.	<i>Les limites .....</i>	31
2.	<i>Les forces .....</i>	31
C.	COMPARAISON A LA LITTERATURE .....	32
<b>V.</b>	<b>CONCLUSION.....</b>	<b>36</b>
<b>VI.</b>	<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>37</b>
<b>VII.</b>	<b>ANNEXES .....</b>	<b>40</b>

## I. Introduction

C'est en 1833 que le pathologiste français Jean-Frédéric Lobstein définit l'ostéoporose pour la première fois comme des os présentant de nombreuses porosités (1). La définition évoluera en 1994 comme une affection généralisée du squelette caractérisée par une diminution de la masse osseuse et une altération de la microarchitecture osseuse, ce qui entraîne une fragilisation et un risque de fracture accru selon l'Organisation Mondiale de la Santé (2).

L'ostéoporose touche plus de 35% des femmes âgées de 65 ans et jusqu'à 70% des plus de 80 ans (3). Une augmentation du nombre de fractures de 23% est à prévoir d'ici 2030, induisant aussi une augmentation de son coût à la société (4).

L'ostéoporose est une maladie chronique liée au vieillissement, souvent diagnostiquée à la suite d'un événement fracturaire de survenue brutale, dans un contexte d'incompréhension ou de méconnaissance de la maladie par la patiente (5). Cette découverte tardive peut générer une inquiétude, une culpabilité ou une résignation. Elle marque souvent un tournant dans la perception que la femme a de son propre corps et de son vieillissement.

Ses conséquences dépassent largement le plan osseux : elles s'étendent à la sphère physique, psychologique et sociale. L'ostéoporose peut entraîner des douleurs chroniques, une réduction de la mobilité, une perte d'autonomie et un repli sur soi (5). Ces dimensions influencent directement la **qualité de vie** (6). Plusieurs études ont montré que la qualité de vie des femmes ostéoporotiques se trouve significativement altérée, notamment après la venue d'une fracture (7,8).

Le **ressenti des patientes** face à leur maladie constitue un élément essentiel pour comprendre les obstacles à l'observance thérapeutique et pour améliorer la prise en soin des patientes.

Jusqu'à présent, la majorité des travaux portant sur le vécu des patientes a été réalisée **en milieu hospitalier ou en rhumatologie**, souvent à la suite d'une fracture (7–10). Peu d'études se sont intéressées à la perception de l'ostéoporose en **médecine générale**. Là où la relation médecin-patiente s'inscrit dans la durée. Là où la prévention, l'écoute et l'éducation thérapeutique tiennent une place centrale. Explorer ce ressenti dans le cadre des soins premiers permet de replacer la femme au cœur du dispositif de prise en soin, en considérant son expérience, ses croyances et ses besoins spécifiques.

Ainsi, l'objectif de cette étude était d'explorer **le ressenti des femmes atteintes d'ostéoporose concernant leur qualité de vie au quotidien**. Le but est de contribuer à l'amélioration de leur prise en soin en médecine générale.

## **II. Matériel et méthode**

### **A. Type d'étude**

L'étude réalisée était une étude qualitative avec analyse inspirée de la théorisation ancrée de données issues d'entretiens individuels de type semi-directifs.

## **B. Population cible et recrutement**

La population étudiée était des femmes.

Elles ont été recrutées par échantillonnage raisonné théorique entre Juillet 2025 et Novembre 2025 orientant la recherche de nouvelles participantes en fonction des analyses précédentes.

Chaque participante a été recrutée directement par son médecin généraliste, contactée au préalable par téléphone, par mail ou lors d'un contact direct. Le médecin présentait la thématique générale de l'étude aux participantes et leur remettait une lettre d'information complémentaire, sans leur dévoiler la question de recherche. Les participantes étaient ensuite recontactées par téléphone afin de convenir d'un entretien.

Les critères d'inclusion étaient d'être une femme et d'être atteinte d'ostéoporose.

## **C. Guide d'entretien et recueil des données**

Un premier guide d'entretien a été élaboré par le chercheur et son directeur de thèse. Ce guide d'entretien a été évolutif et actualisé au fur et à mesure des entretiens, avec ajustement des questions ouvertes. Au final, trois versions ont vu le jour (annexe 1).

## **D. Réalisation des entretiens**

Chaque entretien a été réalisé en présentiel jusqu'à la fin du mois de Novembre 2025 dans un lieu adapté et choisi par la participante. Chaque entretien était de type semi-dirigé.

Le nombre d'entretiens a été fixé jusqu'à l'obtention de la suffisance des données : atteinte lorsque les entretiens n'apportaient plus de nouvelles propriétés pour compléter une catégorie conceptuelle existante ou en suggérer une nouvelle.

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone. Chaque enregistrement audio a été retranscrit de façon anonymisée *ad-integrum* à l'aide d'un ordinateur portable de la marque Apple® et du logiciel Microsoft Word®.

Un journal de bord a été tenu tout au long de la recherche, permettant à l'élaboration théorique de rester ancrée aux matériaux des entretiens. Dans le journal de bord, des comptes-rendus de terrain, des codages théoriques et opérationnels ont permis l'analyse ancrée dans les données et de rassembler, après chaque analyse d'entretien, les nouvelles pistes à explorer. Il a permis au chercheur d'analyser les ressentis à la fin de chaque entretien mais aussi de recueillir chaque réflexion hors contexte (annexe 2).

## **E. Analyse des données**

L'ensemble des verbatims a été analysé à l'aide du logiciel N-VIVO® selon le principe de la théorisation ancrée. Une triangulation des données a été réalisée. L'analyse a été réalisée selon les principes de C.Lejeune. Le codage ouvert avec étiquettes expérientielles et propriétés a permis l'émergence de catégories conceptuelles amenant à la réalisation d'un modèle intégratif.

Cette étude a été confrontée aux critères de scientificité de la grille Consolidated criteria for Reporting Qualitative research (COREQ), dont 31 critères sur 32 ont pu être validés (annexe 3).

## **F. Cadre légal et éthique**

Avant chaque début d'entretien, le consentement écrit de chaque participante a été recueilli concernant l'enregistrement audio et la retranscription de chaque entretien. Aucun refus n'a été mis en évidence. Chaque participante était libre de mettre fin à l'entretien à tout instant. Les données ont été anonymisées et désidentifiées. Les enregistrements retranscrits ont été détruits à l'issue de l'étude.

Cette étude utilisant une méthodologie de référence 2025-223 n'a pas nécessité de déclaration de conformité auprès de la commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). Une demande auprès du délégué à la protection des données (DPO) a été faite confirmant que l'étude ne nécessitait pas d'accord préalable auprès du comité de protection des personnes (annexe 4).

## **III. Résultats**

	<b>P1</b>	<b>P2</b>	<b>P3</b>	<b>P4</b>	<b>P5</b>	<b>P6</b>	<b>P7</b>
<b>Age</b>	81	71	83	66	68	64	63
<b>Profil</b>	Actif	Actif	Sédentaire	Actif	Actif	Actif	Actif
<b>Autonome</b>	Oui	Oui	Partielle	Oui	Oui	Oui	Oui
<b>Aide à Domicile</b>	Aide-ménagère	Non	Aide-ménagère	Non	Non	Non	Non
<b>Fracture</b>	Non	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Non
<b>Ostéodensitométrie</b>	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui
<b>Biphosphonate</b>	IV	Non	Non	Per os	Per os	Per os	Non
<b>Supplémentation calcium et vitamine D</b>	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
<b>Durée des entretiens (minutes)</b>	21	34	24	15	38	38	20

## **A. Annonce de l'ostéoporose**

### **1. Entre anticipation et surprise : une annonce plus ou moins attendue**

Pour certaines femmes, le diagnostic s'inscrit dans une forme d'anticipation, parfois ancienne.

*P1 : « Il y a longtemps que je savais qu'un jour ou l'autre j'aurais des problèmes d'ostéoporose »*

*P3 : « J'ai toujours été confrontée. On me l'a toujours dit. »*

Toutefois, le fait de s'y attendre n'empêche pas toujours une réaction de surprise lorsque le diagnostic est formellement posé.

*P1 : « C'est vrai que ça m'a fait drôle. »*

À l'inverse, pour d'autres femmes, l'annonce a été vécue principalement comme une surprise.

*P2 : « C'était un accident »*

Chez une participante, cette surprise s'explique par le fait qu'elle ne se sentait pas concernée par l'ostéoporose, perçue comme une maladie touchant des personnes plus âgées.

*P7 : « Je me trouvais jeune pour avoir ça. Je pensais réellement que ça existait chez les personnes beaucoup plus âgées. »*

## 2. Méconnaissance au moment de l'annonce

Chez plusieurs participantes, l'annonce du diagnostic s'accompagne d'une méconnaissance de l'ostéoporose, certaines ne comprenant pas immédiatement de quoi il s'agissait.

*P4 : « Au début je ne connaissais pas vraiment en fait. »*

*P6 : « Sur le coup je me dis mais c'est quoi ça ? »*

## 3. Inquiétude, absence d'inquiétude et insouciance face à l'annonce

Chez certaines participantes, l'annonce du diagnostic s'accompagne d'une inquiétude immédiate, principalement centrée sur le risque de fracture.

*P1 : « Ben oui, j'ai dit, ben mes os ils vont casser. »*

*P2 : « C'est ça, maintenant je me dis qu'est-ce que je vais me casser. »*

À l'inverse, le diagnostic peut être perçu comme peu alarmant.

*P3 : « Pour moi, c'était on me donnait des médicaments et puis ça allait arrêter quoi. »*

*P7 : « je me suis dit bon, avec du calcium, des cachets de calcium, c'était bon. »*

Chez certaines, cette absence d'inquiétude s'inscrit dans une insouciance plus durable, avec une poursuite de la vie quotidienne sans changement notable pendant plusieurs années.

*P2 : « Elle n'a rien dit. J'ai continué pendant des années. Donc, vous voyez, ça fait quand même... »*

*P3 : « Quand c'est comme ça, tu t'oublies, tu t'oublies, tu t'oublies. »*

#### **4. Acceptation et banalisation du diagnostic.**

Pour plusieurs participantes, l'annonce du diagnostic est acceptée et décrite comme s'inscrivant dans le cours des choses.

*P1 : « Je me suis dit c'est comme ça. »*

*P6 : « Je l'ai pris comme ça devait venir. »*

Cette acceptation est fréquemment associée à une banalisation du diagnostic, certaines participantes exprimant que leur vie continue « normalement » malgré l'ostéoporose.

*P6 : « Et puis après, tu suis ta vie. Normalement. »*

#### **5. Déception et culpabilité face au diagnostic**

Chez certaines participantes, l'annonce du diagnostic s'accompagne d'un sentiment de déception.

*P5 : « Bah on est déçu mais on sait que c'est normal. »*

Pour d'autres, l'annonce fait émerger un sentiment de culpabilité, avec une remise en question de certains comportements antérieurs, notamment alimentaires.

*P4 : « Enfin, je me doutais un petit peu que par la suite j'aurais eu des problèmes parce que je mange pas vraiment ce qu'il faut pour moi, pour me garantir la qualité de mes os quoi. »*

## **B. Vivre avec l'ostéoporose**

### **1. Une maladie souvent invisible, parfois ressentie dans le corps**

L'ostéoporose est souvent décrite comme une maladie invisible au quotidien. Cela crée un décalage entre la réalité du diagnostic et l'absence de manifestations cliniques apparentes.

*P2 : « Physiquement, ça ne se voit pas moi. Si on me le dit pas, ça ne se voit pas. »*

À l'inverse, l'ostéoporose peut parfois se manifester de façon plus concrète, à travers des limitations fonctionnelles ou des douleurs, rendant la maladie cliniquement perceptible au quotidien.

*P3 : « C'est souffrir. Assez souffrir. »*

### **2. Un corps qui vieillit**

Pour certaines participantes, vivre avec l'ostéoporose s'accompagne d'un sentiment de vieillissement, parfois décrit comme un « coup de vieux », en lien avec la perception d'une dégradation progressive du corps. Plusieurs femmes rapportent que, malgré une tête qui « va bien », le corps ne suit plus, avec des limitations corporelles de plus en plus présentes.

*P5 : « On est bien dans la tête (...) mais le corps ne suit plus. »*

Toutefois, ce sentiment de vieillissement n'est pas vécu de manière uniforme. À côté de cette perception négative du corps, plusieurs participantes relativisent leur situation et se décrivent comme « chanceuses ».

*P5 : « J'ai de la chance, j'ai une bonne santé. »*

*P6 : « Je préfère avoir l'ostéoporose qu'un cancer. Je touche du bois. »*

### **3. Un corps éprouvé par la douleur et la fatigue**

La douleur chronique et la fatigue constituent des dimensions importantes du vécu quotidien des participantes. Elles se manifestent par des douleurs localisées, une gêne fonctionnelle et une fatigue diurne, avec un retentissement sur les gestes du quotidien et le niveau d'activité.

*P3 : « Ça a toujours été au niveau de la fracture et maintenant je souffre le martyr. »*

### **4. La conscience d'une fragilité corporelle**

Au-delà des symptômes, la maladie se traduit par une fragilité perçue, parfois formulée de manière très directe, comme un nouveau statut corporel.

*P2 : « Je pense que mes os sont fragiles. »*

Chez certaines, cette fragilité est exprimée par des images très fortes du corps.

*P1 : « Peut être qu'un jour mes os ils vont s'effriter. »*

*P3 : « Tu fais de l'ostéoporose, tu casses »*

### **5. La peur de la chute et de la fracture, à l'origine d'une vigilance accrue**

La perception de fragilité s'accompagne souvent d'une peur de tomber et surtout d'une peur de fracture, qui pousse à une vigilance accrue dans les gestes au quotidien.

*P7 : « Je fais gaffe de ne pas tomber »*

Cette vigilance s'accompagne parfois d'une peur très concrète des conséquences corporelles d'un accident.

*P4 : « On fait plus attention dans nos gestes... Par peur de tomber et puis de me casser quelque chose. »*

Mais certaines participantes expriment aussi une limite à cette peur : elles refusent que l'ostéoporose impose une vie "dans l'angoisse".

*P2 : « Si c'est pour toujours avoir peur, moi je ne peux pas vivre dans la peur. »*

## **6. Une résignation intégrée au quotidien**

Pour plusieurs participantes, vivre avec l'ostéoporose s'inscrit dans une forme de résignation, fréquemment exprimée par l'idée qu'il faut "faire avec". Cette résignation ne traduit pas un renoncement, mais plutôt l'intégration de la maladie dans le quotidien.

*P1 : « Ben non de toute façon, c'est comme ça. Il faut vivre avec. »*

## **C. La relation aux soins**

### **1. La relation aux soignants : un cadre déterminant du rapport au traitement**

La relation aux soignants apparaît comme un élément central dans la manière dont les participantes perçoivent leur traitement. Plusieurs femmes expriment une relation de confiance forte avec leur médecin traitant, perçu comme un repère stable dans le suivi de leur ostéoporose.

*P4 : « Docteur B c'est quand même un très bon médecin qui suit ses patients à 100 %. »*

À l'inverse, certaines participantes décrivent des échanges plus distants avec le médecin spécialiste, notamment le rhumatologue, contrastant avec la relation entretenue avec leur médecin traitant.

*P2 : « Madame V m'a envoyée voir un rhumatologue. Alors je suis allée à Erquinghem parce que je ne connaissais pas par ici, et il m'a mis, il m'a, il m'a ... J'ai pas été très bien reçue. »*

Certaines participantes décrivent une prise en charge directive, centrée d'emblée sur la mise en place du traitement, avec peu de place laissée à l'échange et aux explications.

*P2 : « Il est resté de l'autre côté de son bureau et il a dit : " je vous donne des médicaments pendant trois ans, une fois par semaine." »*

*P7 : « Tout de suite, ce qui m'a un peu ... choquée entre guillemets, mmh ... enfin ... c'est tout de suite "le traitement mis en place". »*

## **2. Un traitement souvent accepté et intégré au quotidien**

Le traitement de l'ostéoporose est majoritairement accepté par les participantes et parfois même banalisé.

*P2 : « C'est vrai, je ne suis pas à plaindre. C'est un bonbon au citron pour consolider les os. »*

*P5 : « Non non non non, je préfère ça que prendre des médicaments pour autre chose. »*

L'observance thérapeutique est satisfaisante, avec un traitement intégré aux habitudes quotidiennes.

*P3 : « De toute façon, c'est ce que je te dis. C'est ... c'est une routine après. C'est une routine. »*

À l'opposé de cette acceptation majoritaire, une participante se distingue par un refus du traitement, motivée par une grande appréhension des effets indésirables.

L'évocation de la « nécrose de la mâchoire » lors des explications a suscité un blocage chez la participante.

*P7 : « Comme je ne voulais pas le traitement. Enfin c'est pas que je ne voulais pas, j'appréhendais. On m'a expliqué le traitement et j'ai retenu qu'un seul mot : nécrose de la mâchoire, donc je suis restée bloquée là-dessus. »*

### **3. Le traitement comme contrainte : entre pénibilité et résignation**

Les modalités de prise du traitement sont souvent décrites comme contraignantes. Plusieurs participantes détaillent précisément les modalités de prises à respecter, vécues comme pénibles.

*P4 : Alors c'est une fois par semaine, donc je dois le prendre, je dois attendre une demi-heure, je dois le prendre avec 20 centilitres d'eau du robinet, attendre une demi-heure avant de déjeuner et ne pas faire ... ne pas me ... enfin ... m'allonger ou m'abaisser, rester droite, essayer de rester droite une demi-heure... Oh c'est chiant !*

»

*P6 : « Je trouve que c'est chiant, pendant qu'on prend le cachet, tout de suite en se levant, de l'eau du robinet, je ne supporte pas. »*

À l'inverse, certaines participantes ne décrivent pas de contrainte dans cette prise.

*P5 : « Moi j'y arrive, je suis sur mon téléphone (rire) et puis après je déjeune. »*

Une participante rapporte des douleurs importantes attribuées au traitement, ayant conduit à son arrêt

*P2 : « Alors après, ce médicament je l'ai pris pendant deux trois mois et je souffrais le martyr partout. J'avais mal partout, partout, partout. Je l'ai arrêté au bout de trois mois, parce que je me suis dit : est-ce que ce ne serait pas ça ? Effectivement, les douleurs se sont atténuées puis ont disparu. »*

#### **4. Supplémentation et stratégies alternatives dans la prise en charge de l'ostéoporose**

La prise de calcium et de vitamine D est fréquemment évoquée par les participantes, intégrée au traitement de l'ostéoporose de manière régulière. Elle s'inscrit le plus souvent dans une prise quotidienne ou périodique, décrite comme simple et routinière.

*P1 : « Je prends du CALPEROS tous les jours. »*

Certaines participantes évoquent également le recours à des alternatives thérapeutiques, en complément ou en substitution des traitements prescrits, perçues comme plus naturelles et inoffensives. Ces démarches s'accompagnent toutefois d'une incertitude quant à leur efficacité.

*P7 : « J'ai commencé à prendre des gélules de bambou sans savoir si ça a un effet. Et maintenant c'est la prêle puisqu'il n'y a plus de bambou. J'ai commencé la prêle. »*

#### **5. Représentations du soin et stratégies personnelles**

Plusieurs participantes pensaient que la supplémentation en calcium allait suffire à traiter l'ostéoporose.

*P3 : « Tu as l'impression que parce que tu prends du calcium que ça va arrêter »*

Par ailleurs, une faible confiance dans l'efficacité du traitement est fréquemment exprimée.

*P5 : « Bien que je ne sais pas si c'est vraiment utile. Mais enfin. »*

Plusieurs participantes évoquent la découverte du caractère chronique et prolongé du traitement.

*P2 : « Parce que moi je pensais le prendre et après on arrête, on en parle plus quoi. Mais non, c'est à vie et ça j'ai du mal hein. »*

Enfin, Pour certaines participantes, l'ostéoporose est perçue comme une maladie durable et non guérissable

*P7 : « Oui, il ne va pas guérir, on ne guérit pas de l'ostéoporose. »*

## **D. Adapter son quotidien**

### **1. Des renoncements progressifs : activités limitées et loisirs abandonnés**

L'adaptation du quotidien passe, pour plusieurs participantes, par des renoncements progressifs à certaines activités, autrefois réalisées sans difficulté. Certaines participantes évoquent l'abandon de gestes impliquant de la hauteur ou un risque de chute.

*P1 : « Je grimpe plus à l'échelle, je fais plus des choses comme ça »*

*P2 : « Ce que j'évite c'est de, par exemple, faire ... monter sur un escabeau plus que dix minutes un quart d'heure »*

Les tâches ménagères sont également concernées, nécessitant des ajustements ou une réduction du rythme.

*P6 : « Donc maintenant, c'est plus, je vais faire ça, mais je vais faire ça, je vais prendre plus mon temps, voilà, prendre plus de temps. »*

Les activités physiques font fréquemment l'objet de limitations, notamment en termes de durée ou d'intensité.

*P2 : « Un peu de marche avec le chien oui, mais je ne fais plus de dix kilomètres. Non, non, trois ou quatre, c'est bien. »*

*P5 : « Le vélo et la marche. Avant je marchais beaucoup et maintenant j'ai du mal. Je ne fais plus, je ne fais plus dix kilomètres comme avant. Non il y a que ça, c'est pas grave. »*

Pour certaines participantes, ces renoncements concernent des activités investies de longue date et vécues comme centrales dans leur quotidien.

*P3 : « Ben toutes tes activités que tu faisais avant. Tu ne peux plus les faire maintenant. Mon dos est cassé, est cassé. »*

*P3 : « Tu prends une claque parce que tu t'aperçois que tu ne peux plus faire ce que tu faisais avant. »*

Enfin, certains ajustements concernent des choix vestimentaires ou des habitudes plus ponctuelles.

*P4 : « Puis le fait de porter des chaussures à hauts talons. Enfin je mets plus des chaussures, vous voyez un peu compensées, moins qu'avant c'était quand même... »*

## **2. Maintenir une forme de normalité au quotidien**

Malgré les renoncements et les ajustements évoqués, plusieurs participantes expriment la volonté de maintenir leurs habitudes, leurs routines et leurs activités déjà en place avant le diagnostic, avec l'idée que la maladie n'a pas profondément bouleversé leur manière de vivre.

*P3 : « Il change pas, ton quotidien change pas. »*

*P4 : « Je n'ai pas changé mes habitudes »*

Chez d'autres, cette continuité s'accompagne de légers ajustements, intégrés sans remise en question globale du quotidien.

*P2 : « Je fais exactement comme avant mais je me repose plus »*

Enfin, certaines participantes revendiquent le maintien de leurs habitudes, y compris lorsque celles-ci impliquent des gestes potentiellement contraignants, dans une logique d'autonomie et de liberté d'agir.

*P4 : « Je vais quand même grimper si j'ai envie, je vais le faire. »*

### **3. Stratégies de protection centrées sur l'alimentation**

L'alimentation occupe une place centrale dans les stratégies mises en œuvre. Plusieurs participantes rapportent une augmentation volontaire de leur consommation de produits laitiers.

*P1 : « Je mange beaucoup de yaourts, des trucs comme ça, beaucoup de fromage. Je mange plus de fromage »*

*P4 : « Je mange quand même un petit peu plus de fromage puisque c'est bon quand même pour le calcium, le calcium pour les os, yaourts... je mange plus de yaourts. »*

Les changements d'habitudes alimentaires liés à l'ostéoporose représentent pour certaines participantes un effort important, y compris lorsqu'ils sont décrits comme peu contraignants.

*P2 : « C'est une nouveauté quand même hein ? C'est pas compliqué, mais... Il faut que j'y pense. Et puis il faut que je sois un peu plus sérieuse quand même. »*

Cet effort est plus important lorsque ces changements vont à l'encontre de leurs goûts alimentaires.

*P7 : « Ben j'ai dû me mettre à prendre, parce que je prenais pas de yaourts, je ne supportais pas les yaourts, le lait je n'aimais pas. Donc ce que j'ai fait, je prends un peu, je commence à mettre progressivement un peu de lait dans de la chicorée et à chaque fois j'augmentais un peu la dose. »*

Certaines participantes expriment le souhait d'augmenter leurs apports en calcium afin de renforcer leurs os. Elles y renoncent toutefois après avoir été informées qu'un apport excessif ne serait pas recommandé.

*P3 : « Quand tu es, toi tu peux le savoir, le calcium tu le rejettes. Après si tu en as trop, il tient plus. Quand tu es jeune, ton calcium, il va sur tes os, c'est ce que tu apprends après. Mais après tu as plus besoin. Tes os sont faits. Oui. Et quand tu vieillis, si tu prends trop de calcium, tu le rejettes »*

Enfin, pour certaines participantes, ces stratégies s'accompagnent de doutes quant à leur efficacité, sans pour autant remettre en cause leur mise en place.

*P5 : « J'ai pris, j'ai demandé du calcium et du magnésium. Je sais pas si c'est bien, je sais pas s'il y aura des résultats mais c'est mieux que rien. »*

#### **4. Continuité et ajustements des pratiques d'activité physique**

Dans les stratégies de protection mises en place au quotidien, la marche et l'activité physique occupent une place variable selon les participantes. Pour certaines participantes, la marche s'inscrit comme une activité maintenue ou renforcée.

*P1 : « Je continue de marcher plus, je marche plus »*

*P7 : « Donc j'ai rien fait de plus à part marcher. »*

D'autres participantes indiquent ne pas avoir modifié leur manière de bouger depuis le diagnostic.

*P4 : « Non ça reste pareil. »*

Pour certaines, l'ostéoporose s'inscrit dans un contexte de reprise ou d'augmentation progressive de l'activité physique.

*P5 : « Je fais l'aquagym. Avant je faisais rien. »*

## **E. Représentation de l'ostéoporose**

### **1. Entre banalisation de l'ostéoporose et crainte d'une maladie plus grave**

Pour plusieurs participantes, l'ostéoporose est représentée comme une maladie peu grave, fréquemment banalisée par comparaison à d'autres pathologies jugées plus sévères. Cette représentation repose notamment sur l'idée qu'« il y a pire », en particulier en référence au cancer ou à des maladies perçues comme mortelles ou présentant de lourdes conséquences.

*P1 : « il y en a ils ont dû... ils ont des maladies, graves. Moi je dis c'est pas grave, c'est pas contagieux, c'est pas... on n'en meurt pas »*

*P6 : « C'est une maladie. Mais... pour moi elle est pas aussi grave qu'autre chose. »*

Parallèlement, cette mise à distance de l'ostéoporose coexiste avec une crainte plus diffuse de voir survenir une maladie jugée plus grave. Pour certaines participantes, la peur se porte davantage sur l'éventualité d'une autre pathologie que sur l'ostéoporose elle-même.

*P7 : « Le plus peur aujourd'hui ? D'avoir une maladie très grave »*

## **2. Une maladie sournoise et invisible, difficile à comprendre et à faire reconnaître**

Pour plusieurs participantes, l'ostéoporose est représentée comme une maladie sournoise, évoluant de manière insidieuse et difficilement perceptible au quotidien.

*P2 : « Si c'est une maladie, c'est voilà, c'est, c'est insidieux, c'est, c'est là »*

L'absence de signes visibles rend également la maladie difficile à faire reconnaître par les autres. Certaines participantes expriment un sentiment d'incompréhension de la part de l'entourage, notamment face à la douleur ou aux limitations qu'elles ressentent.

*P3 : « Et c'est ça le pire, c'est que tu fais de l'ostéoporose, tu casses, mais les gens ne comprennent pas. »*

## **3. Attente d'un événement déclencheur pour rendre la maladie réelle**

Pour certaines participantes, l'ostéoporose reste difficile à considérer comme une véritable maladie tant qu'aucun événement concret ne vient en confirmer la réalité. La fracture apparaît alors comme un possible « déclic », susceptible de rendre la maladie tangible et de susciter une réelle prise de conscience.

*P2 : « Je pense que le jour où je vais me recasser quelque chose, là, je vais dire ah bah oui, c'était vrai, mais là tout va bien. »*

Cette attente d'un événement marquant s'accompagne parfois d'une inquiétude latente, présente en arrière-plan mais sans retentissement immédiat tant que l'état reste stable.

*P2 : « Si j'avais toujours mal ou que je cassais facilement, là, là, je m'inquiétera. »*

*P7 : « Mais... enfin, je suis toujours avec une épée de Damoclès. »*

Chez certaines participantes, cette représentation se traduit par une forme d'hésitation ou d'indécision, avec l'idée que la reconnaissance pleine de la maladie pourrait survenir plus tard, en cas d'aggravation.

*P7 : « Peut-être que le jour où je vais me fracturer quelque chose, j'aurai peut-être un déclic, peut-être à ce moment-là. »*

## **F. Préserver son autonomie pour continuer à vivre chez soi**

Pour plusieurs participantes, l'autonomie constitue un enjeu majeur. La perte d'autonomie est fréquemment associée à la peur de ne plus pouvoir vivre chez soi, en particulier en cas de fracture.

*P1 : « Si je me casse quelque chose, je peux plus rester chez moi. »*

Cette crainte s'accompagne d'un refus marqué de certaines formes d'aide ou d'institutionnalisation, vécues comme une atteinte à leur mode de vie et à leur identité.

*P2 : « Pas rester ici avec une maison transformée en hôpital, ça je supporterai pas. »*

Malgré cette inquiétude, plusieurs participantes soulignent leur capacité actuelle à rester autonomes, insistant sur le fait qu'elles y parviennent encore.

*P2 : « C'est pas parce que je ne veux pas changer mes habitudes, c'est parce que j'y arrive encore. »*

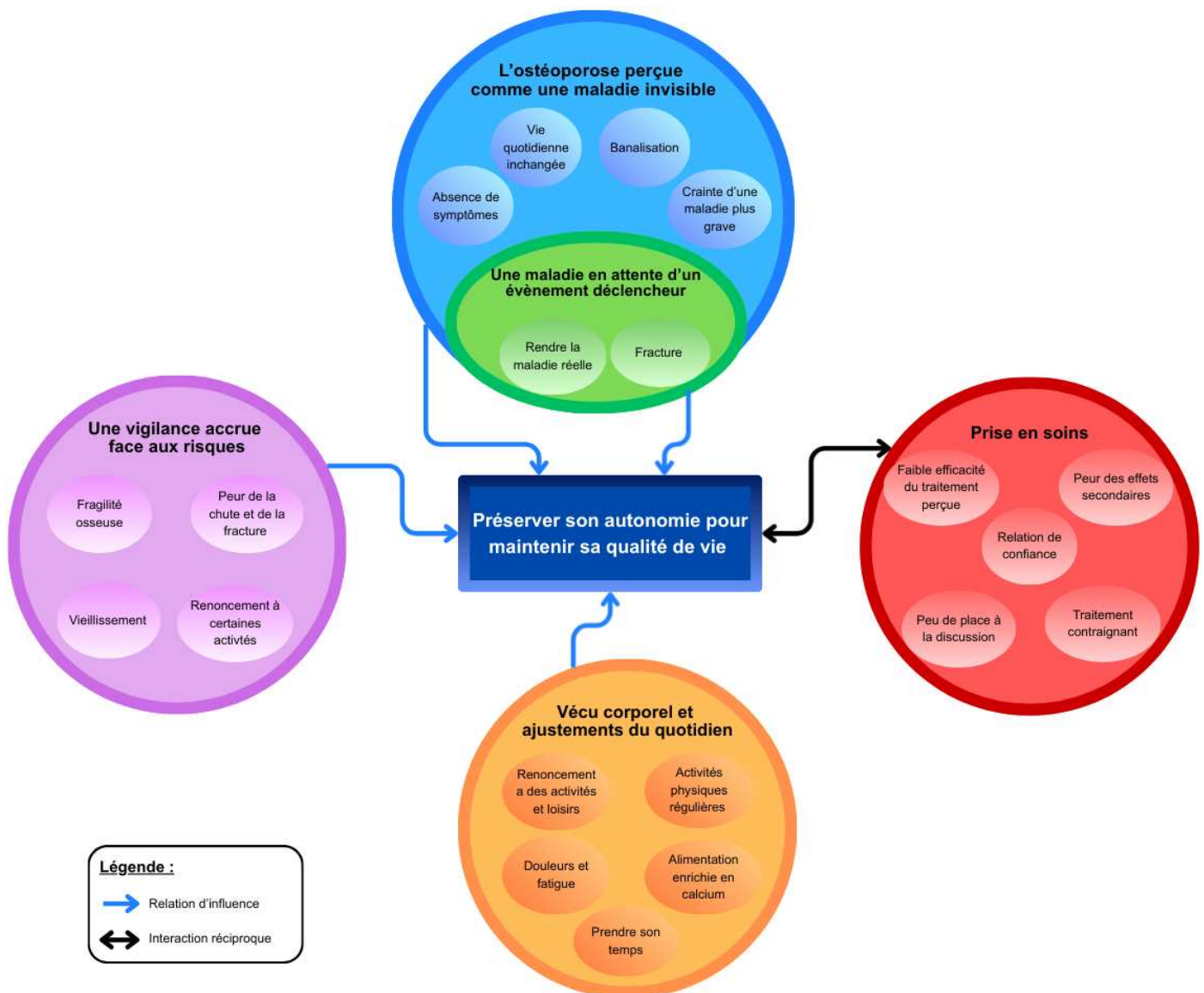
*P3 : « Je suis redevenue autonome. »*

Enfin, cette autonomie est souvent envisagée comme quelque chose à préserver le plus longtemps possible, avec la conscience qu'elle pourrait être remise en cause à l'avenir.

P2 : « Je m'en sors bien quand même. Je touche du bois. »

P5 et P6: « On espère le plus loin possible. »

## G. Modèle explicatif



**Modèle explicatif :** Vivre avec l'ostéoporose, le ressenti des femmes concernant leur qualité de vie au quotidien

## **IV. Discussion**

### **A. Résultats principaux**

Les résultats montrent que l'ostéoporose est majoritairement vécue comme une maladie invisible, difficile à percevoir au quotidien en l'absence de symptômes ou de limitations fonctionnelles. Cette invisibilité conduit de nombreuses participantes à ne pas se sentir véritablement malades et à maintenir une vie quotidienne inchangée, la maladie restant en arrière-plan tant qu'elle n'a pas de retentissement concret, tout en suscitant parfois la crainte d'une maladie plus grave.

Dans ce contexte, l'ostéoporose s'inscrit fréquemment comme une maladie sournoise, en attente d'un événement déclencheur. La fracture apparaît alors comme un seuil susceptible de rendre la maladie réelle et tangible.

Parallèlement, les participantes décrivent une vigilance accrue, marquée par la peur de chuter et de ses conséquences potentielles, telle que la fracture. Celle-ci se traduit par une attention portée aux gestes du quotidien, à l'environnement et aux situations jugées à risque. Elle ne s'exprime pas uniquement comme une peur, mais s'inscrit dans une logique d'anticipation et de protection, en lien avec un corps perçu comme plus fragile.

Face à cette situation, les femmes ajustent progressivement leur quotidien, en modifiant certaines pratiques sans rompre avec leurs habitudes de vie. Ces ajustements concernent les loisirs, l'activité physique et l'alimentation.

L'ensemble de ces dimensions s'organise autour d'un enjeu central : la préservation de l'autonomie. Les participantes cherchent avant tout à rester indépendantes et à préserver leur mode de vie habituel.

## **B. Forces et limites**

### **1. Les limites**

Cette étude présente certaines limites liées à son cadre et à ses conditions de réalisation.

Il s'agit d'une première expérience de recherche qualitative pour l'investigatrice. Un apprentissage progressif des techniques d'entretien et d'analyse des données a accompagné ce travail, susceptible d'avoir influencé la manière dont celles-ci ont été analysées.

L'échantillon a été recruté dans une zone géographique limitée qui aurait pu être plus élargi.

La dynamique des entretiens, notamment en termes de relance, a pu varier selon les situations.

Enfin, la durée relativement courte de certains entretiens a pu restreindre l'approfondissement de certaines thématiques lorsque les participantes exprimaient leur vécu de manière plus succincte.

### **2. Les forces**

Cette étude présente plusieurs forces méthodologiques. La grille d'évaluation COREQ a été utilisée, assurant une transparence du processus de recherche, avec 31 critères remplis sur 32. Une triangulation a été réalisée, renforçant la cohérence des résultats.

Les entretiens individuels semi-dirigés, réalisés dans de bonnes conditions, ont permis de recueillir des données riches et détaillées. La réalisation d'un entretien à visée didactique a favorisé l'instauration d'une dynamique d'échange propice à l'expression du vécu des participantes.

Le guide d'entretien, adapté et évolutif, a permis d'explorer de manière cohérente les différentes dimensions du vécu tout en laissant place à l'émergence de thématiques nouvelles. La suffisance des données a été atteinte, traduisant la récurrence des phénomènes étudiés.

Enfin, le respect de l'anonymat et des principes éthiques a contribué à instaurer un climat de confiance, favorisant la sincérité et la qualité des propos recueillis.

### **C. Comparaison à la littérature**

Dans cette étude, les réactions à l'annonce du diagnostic apparaissent hétérogènes, oscillant entre anticipation, surprise, inquiétude ou banalisation. Cette diversité rejoint les travaux montrant que la réception du diagnostic varie selon les représentations attribuées à l'ostéoporose et au vieillissement, ainsi que selon l'expérience personnelle des femmes (8,11–13). Elle semble ainsi influencer la manière dont la maladie est ensuite intégrée ou maintenue à l'écart au quotidien (14).

L'ostéoporose est vécue comme une maladie difficile à percevoir en l'absence de symptômes ou de limitations fonctionnelles. Cette invisibilité favorise une mise à distance du diagnostic et participe à une forme de relativisation, déjà décrite dans la littérature (13,15,16). L'absence de retentissement fonctionnel constitue un élément central dans la banalisation de la maladie. Celle-ci est fréquemment comparée à des pathologies jugées plus graves, notamment les cancers ou les maladies cardiovasculaires, ce qui contribue à un sentiment de « chance » et à la perception d'une affection compatible avec le maintien d'une bonne qualité de vie, tant qu'elle ne s'accompagne pas de symptômes marqués (11,17).

Au-delà de l'invisibilité, l'ostéoporose s'inscrit également dans un processus plus large de vieillissement corporel. Plusieurs participantes associent la maladie à un « coup de

vieux » ou à un corps qui « ne suit plus », traduisant une relecture du diagnostic à travers l'expérience du vieillissement. Cette association rejoint les travaux décrivant l'ostéoporose comme étroitement liée aux représentations du grand âge et à une image du corps fragilisé par le temps (8,15–17).

Si l'ostéoporose est fréquemment décrite comme une maladie silencieuse ou invisible, certaines participantes évoquent néanmoins des douleurs, une fatigue ou des limitations fonctionnelles, traduisant une expérience corporelle parfois éprouvante, également rapportée dans la littérature (8,11,12,18).

Toutefois, la survenue d'une fracture apparaît comme un événement susceptible de rendre la maladie plus tangible, marquant le passage d'un diagnostic abstrait à une expérience vécue du corps (17). Ainsi, l'invisibilité initiale de la maladie coexiste paradoxalement avec le développement d'une vigilance accrue face au risque de chute. Les participantes décrivent une attention portée aux gestes du quotidien et aux situations jugées à risque. La littérature rapporte également que la peur de tomber conduit à la mise en place de mesures de précaution telles que l'adaptation des déplacements ou l'évitement de certaines situations (9,11,19,20). La fracture, ou la conscience du risque de fracture, renforce cette auto-vigilance et l'intègre au quotidien (21).

Cette vigilance s'inscrit néanmoins dans une dynamique ambivalente. Si elle peut favoriser un sentiment de contrôle, notamment par l'adoption de stratégies de protection, elle peut aussi conduire à restreindre certaines activités lorsque la peur devient prédominante (11,12,19). Elle apparaît dès lors comme une tentative d'équilibre entre deux exigences parfois contradictoires : continuer à vivre normalement tout en tenant compte d'une fragilité corporelle. Cet équilibre ne se joue pas de manière ponctuelle, mais dans la durée. Les ajustements sont réévalués au fil

du temps et peuvent s'accompagner d'une forme de résignation, exprimée par l'idée qu'il faut « vivre avec » (18,21).

Les stratégies alimentaires et l'activité physique constituent également des leviers investis par les participantes. L'augmentation des apports en produits laitiers ou en calcium apparaît comme une réponse directe au diagnostic, traduisant l'intégration d'un discours biomédical associant calcium et solidité osseuse. Toutefois, ces changements peuvent représenter un effort important, notamment lorsqu'ils vont à l'encontre des préférences alimentaires. Certaines participantes expriment également des interrogations sur l'utilité réelle de ces apports ou sur les risques d'un excès, témoignant de connaissances parfois partielles ou ambiguës. Ces éléments rejoignent les travaux soulignant l'importance des croyances et des représentations dans l'adoption des comportements de prévention. (15,22,23)

L'activité physique s'inscrit dans la même dynamique, oscillant entre maintien, reprise et limitation par crainte de fracture (19). Elle peut être investie comme un moyen de protection et de préservation de l'autonomie, tout en restant traversée par une ambivalence liée à la peur de tomber (18,20). L'activité physique est reconnue comme jouant un rôle dans la prévention de l'ostéoporose (24,25).

Dans notre étude, la préservation de l'autonomie apparaît comme un principe structurant le rapport à la maladie. La fracture n'est pas seulement redoutée pour ses conséquences physiques, mais pour ce qu'elle représente en termes de dépendance et de perte de contrôle sur sa propre vie. Cette crainte d'une dépendance future, largement décrite dans la littérature (9,15), confère à l'ostéoporose une dimension existentielle dépassant la simple fragilité osseuse. Le maintien de cette capacité à décider pour soi et à organiser sa vie constitue une motivation centrale des comportements de prévention. Les ajustements du quotidien, la vigilance face au

risque et l'engagement thérapeutique peuvent ainsi être interprétés comme des moyens de préserver leur autonomie et, à travers elle, leur qualité de vie. Même lorsque l'aide d'un tiers devient nécessaire, les femmes expriment le souhait de rester actrices de leurs décisions et de ne pas être dépossédées de leurs choix (17,18).

La prise en charge médicamenteuse s'inscrit dans cette même tension. Si elle peut être perçue comme un moyen de prévenir la fracture et donc de préserver l'autonomie, elle suscite également des hésitations. Les participantes expriment des doutes concernant l'efficacité des traitements, leurs effets indésirables et leur durée, rejoignant les données montrant qu'en l'absence de symptômes, l'adhésion peut être fragilisée par un sentiment d'inutilité ou de méfiance vis-à-vis des médicaments. (11,26,27)

Des difficultés dans la communication avec les professionnels de santé sont également rapportées, certaines patientes évoquant un manque d'information ou un sentiment de choix limité face au traitement. La crainte d'effets indésirables, notamment l'ostéonécrose de la mâchoire, apparaît comme un frein important et peut conduire à remettre en question la pertinence du traitement (9,11,26). Toutefois, cette ambivalence n'exclut pas l'engagement. Lorsque le traitement est perçu comme cohérent avec la préservation de l'autonomie, son acceptation est facilitée. En soins premiers, où la relation médecin-patiente se construit dans la durée, cette dimension relationnelle joue un rôle déterminant dans l'adhésion au traitement. (8,28)

## V. Conclusion

Cette étude qualitative met en évidence que l'ostéoporose est fréquemment vécue comme une **maladie invisible** et difficile à s'approprier en l'absence de symptômes ou d'un retentissement fonctionnel permettant de maintenir une forme de normalité.

La **fracture**, ou la conscience du risque de fracture, agit en revanche comme une révélation et rend la fragilité corporelle plus réelle au quotidien.

La **qualité de vie** des participantes ne se définit pas uniquement par l'absence de douleurs ou de limitations. Elle repose sur un équilibre entre sécurité et liberté, entre vigilance et maintien d'activités porteuses de sens. Ainsi, les ajustements observés dans les gestes du quotidien, les loisirs, l'alimentation et l'activité physique témoignent d'une volonté de **maintenir** une continuité de vie plutôt que de rompre avec les habitudes antérieures.

Au cœur de ce vécu se trouve la **préservation de l'autonomie**. Ce qui est redouté n'est pas seulement la fracture, mais la perte d'indépendance et la remise en question du mode de vie. Ainsi, l'ostéoporose influence la qualité de vie à travers le rapport au corps, au vieillissement et au sentiment de contrôle.

Dans ce contexte, la relation avec le médecin généraliste apparaît déterminante. La continuité du suivi, la qualité de l'écoute et la clarté des explications influencent la manière dont la maladie est comprise, acceptée et intégrée dans le quotidien. Une relation de confiance permet un échange ouvert sur les différentes options de prise en soin, en tenant compte des attentes, des craintes et de la qualité de vie souhaitée par la patiente.

## VI. Bibliographie

1. Lobstein JF. Traité d'anatomie pathologique. F. G. Levrault; 1833. 668 p.
2. Osteoporosis WSG on A of FR and its A to S for P, Organization WH. Evaluation du risque de fracture et son application au dépistage de l'ostéoporose post-ménopausique : rapport d'un groupe d'étude de l'OMS [réuni à Rome du 22 au 25 juin 1992] [Internet]. Organisation mondiale de la Santé; 1994 [cité 2 mars 2025]. Disponible sur: <https://iris.who.int/handle/10665/39667>
3. Ostéoporose · Inserm, La science pour la santé. Inserm [Internet]. [cité 15 oct 2025]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/osteoporose/>
4. Willers C, Norton N, Harvey NC, Jacobson T, Johansson H, Lorentzon M, et al. Osteoporosis in Europe: a compendium of country-specific reports. Arch Osteoporos. 26 janv 2022;17(1):23. doi:10.1007/s11657-021-00969-8
5. Jouault C, Flori M. OSTÉOPOROSE : PREVENTION ET TRAITEMENTS. EXERCER. 1 mai 2023;34(193):224-32. doi:10.56746/EXERCER.2023.193.224
6. SPF. Qualité de vie, santé mentale et environnement. [Internet]. [cité 7 nov 2025]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-liees-au-travail/souffrance-psychique-et-epuisement-professionnel/qualite-de-vie-sante-mentale-et-environnement>
7. Ünver G, Özlü A, Erdoğan A, Özdemir MF, Üstündağ S. Osteoporotic quality of life, self-efficacy, and fracture protection behaviors in postmenopausal women. Arch Osteoporos. 2 avr 2024;19(1):22. doi:10.1007/s11657-024-01377-4 PubMed PMID: 38561582; PubMed Central PMCID: PMC10984879.
8. Al Zadjali F, Brooks J, O'Neill TW, Stanmore E. Experiences of postmenopausal osteoporosis: a narrative review. Disabil Rehabil. 27 févr 2024;46(5):828-40. doi:10.1080/09638288.2023.2169770 PubMed PMID: 36705072.
9. Javier RM, Debais F, Alliot-Launois F, Poivret D, Bosgiraud P, Barbe F, et al. Patient perceptions of osteoporosis management: a qualitative pilot study by a patient advisory group. Arch Osteoporos. 15 janv 2025;20:9. doi:10.1007/s11657-024-01486-0
10. Seghir S. Etude du ressenti et de la connaissance de l'ostéoporose fracturaire [Thèse d'exercice] [Internet]. Université de Montpellier. Faculté de médecine; 2017 [cité 17 avr 2025]. Disponible sur: <https://ged.scdi-montpellier.fr/florabium45/jsp/nomem.jsp?NOMEM=2017MONT1285>
11. Tormen M, Tedesco C, Bernalte-Martì V, Cuoco A, Carratoni AM, Pucciarelli G, et al. Living with osteoporosis: a qualitative descriptive study. Arch Osteoporos. 2025;20(1):132. doi:10.1007/s11657-025-01614-4 PubMed PMID: 41060543; PubMed Central PMCID: PMC12508013.

12. Barker KL, Hannink E, Room J, Toye F. The impact of physical changes to appearance on people with vertebral fragility fracture: a qualitative study. *Physiotherapy*. juin 2025;127:101771. doi:10.1016/j.physio.2025.101771 PubMed PMID: 40120571.
13. Weston JM, Norris EV, Clark EM. The invisible disease: making sense of an osteoporosis diagnosis in older age. *Qual Health Res*. déc 2011;21(12):1692-704. doi:10.1177/1049732311416825 PubMed PMID: 21810994; PubMed Central PMCID: PMC3240909.
14. Rothmann MJ, Jakobsen PR, Jensen CM, Hermann AP, Smith AC, Clemensen J. Experiences of being diagnosed with osteoporosis: a meta-synthesis. *Arch Osteoporos*. 6 mars 2018;13(1):21. doi:10.1007/s11657-018-0436-6
15. Bordes J des, Prasad S, Pratt G, Suarez-Almazor ME, Lopez-Olivo MA. Knowledge, beliefs, and concerns about bone health from a systematic review and metasynthesis of qualitative studies. *PLOS ONE*. 15 janv 2020;15(1):e0227765. doi:10.1371/journal.pone.0227765
16. Barker KL, Toye F, Lowe CJM. A qualitative systematic review of patients' experience of osteoporosis using meta-ethnography. *Arch Osteoporos*. 2016;11(1):33. doi:10.1007/s11657-016-0286-z PubMed PMID: 27739032; PubMed Central PMCID: PMC5063904.
17. Holland A, Lorbergs A. Women's Perceptions of the Embodied Experience of Osteoporosis across the Lifecourse. *OBM Geriatr*. déc 2019;3(4):1-24. doi:10.21926/obm.geriatr.1904093
18. Nilsson C, Lindberg B, Juuso P, Olsson M. Experiences of striving to maintain daily life among women with osteoporosis. *Int J Qual Stud Health Well-Being*. 26 juill 2019;14(1):1647402. doi:10.1080/17482631.2019.1647402 PubMed PMID: 31349764; PubMed Central PMCID: PMC6711187.
19. Reventlow SD. Perceived risk of osteoporosis: restricted physical activities? Qualitative interview study with women in their sixties. *Scand J Prim Health Care*. sept 2007;25(3):160-5. doi:10.1080/02813430701305668 PubMed PMID: 17846934; PubMed Central PMCID: PMC3379775.
20. Ziebart C, MacDermid J, Furtado R, Pontes T, Szekeres M, Suh N, et al. An interpretive descriptive approach of patients with osteoporosis and integrating osteoporosis management advice into their lifestyle. *Int J Qual Stud Health Well-Being*. 17(1):2070976. doi:10.1080/17482631.2022.2070976 PubMed PMID: 35491886; PubMed Central PMCID: PMC9067972.
21. Hjalmarson HV, Strandmark M, Klässbo M. Healthy risk awareness motivates fracture prevention behaviour: A grounded theory study of women with osteoporosis. *Int J Qual Stud Health Well-Being*. 1 janv 2007;2(4):236-45. doi:10.1080/17482620701436939
22. Revue Médicale de Liège - Que faire pour prévenir l'ostéoporose ? Entre mythes et réalité scientifique [Internet]. [cité 27 avr 2025]. Disponible sur: <https://rmlg.uliege.be/article/3938?lang=en>

23. Denova-Gutiérrez E, Méndez-Sánchez L, Muñoz-Aguirre P, Tucker KL, Clark P. Dietary Patterns, Bone Mineral Density, and Risk of Fractures: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Nutrients*. 5 déc 2018;10(12):1922. doi:10.3390/nu10121922 PubMed PMID: 30563066; PubMed Central PMCID: PMC6316557.
24. Pinheiro MB, Oliveira J, Bauman A, Fairhall N, Kwok W, Sherrington C. Evidence on physical activity and osteoporosis prevention for people aged 65+ years: a systematic review to inform the WHO guidelines on physical activity and sedentary behaviour. *Int J Behav Nutr Phys Act*. 26 nov 2020;17(1):150. doi:10.1186/s12966-020-01040-4 PubMed PMID: 33239014; PubMed Central PMCID: PMC7690138.
25. Brooke-Wavell K, Skelton DA, Barker KL, Clark EM, De Biase S, Arnold S, et al. Strong, steady and straight: UK consensus statement on physical activity and exercise for osteoporosis. *Br J Sports Med*. août 2022;56(15):837-46. doi:10.1136/bjsports-2021-104634 PubMed PMID: 35577538; PubMed Central PMCID: PMC9304091.
26. Lepage L, Poivret D, Lemetayer F. Perceptions des patientes ostéoporotiques vis-à-vis des traitements prescrits : une étude qualitative. *Rev Québécoise Psychol*. 3 déc 2024;44(3):82-107. doi:10.7202/1114901ar
27. Lindsay BR, Olufade T, Bauer J, Babrowicz J, Hahn R. Patient-reported barriers to osteoporosis therapy. *Arch Osteoporos*. 2016;11(1):19. doi:10.1007/s11657-016-0272-5 PubMed PMID: 27129487; PubMed Central PMCID: PMC4851700.
28. Lepage L, Poivret D, Lemetayer F. Quelles sont les perceptions des patientes ostéoporotiques et de leurs rhumatologues sur la maladie, le traitement et la relation patient-médecin ? Une analyse qualitative. *Rev Rhum*. 1 déc 2023;36e Congrès Français de Rhumatologie90:A69-70. doi:10.1016/j.rhum.2023.10.107

## VII. Annexes

### ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN

- 1) Pouvez-vous me parler un peu de vous ?
- 2) Qu'aimez-vous faire pendant votre temps libre ? Quels sont les loisirs activités qui comptent pour vous ?
- 3) Racontez-moi comment se passe une de vos journées quotidiennes ?
  - a. Relance : Comment se passent les gestes du quotidien ?
- 4) Racontez-moi le moment où l'on vous a annoncé que vous étiez atteinte d'ostéoporose
  - a. Quel a été votre ressentie ce jour-là ?
  - b. *Et ça, ça vous a fait quoi ? Qu'est-ce qui est le plus difficile dans tout ça ?*
- ~~5) Que s'est-t-il passé ensuite, dans les jours ou les semaines qui ont suivi ?~~
- 6) Comment ça se passe à la maison depuis ?
  - a. Depuis que vous avez appris que vous aviez de l'ostéoporose, en quoi votre quotidien a-t-il changé ?
  - b. *Comment vivez-vous le fait d'avoir changé certaines de vos habitudes ?*
  - c. *Relance : Et ça, ça vous a fait quoi ? Qu'est-ce qui est le plus difficile dans tout ça ?*
  - d. Quelles sont les choses que vous faisiez auparavant et que vous trouvez aujourd'hui plus difficiles ou différentes ?
- 7) Qu'est-ce que ce diagnostic a changé pour vous sur le plan moral ou émotionnel ?
  - a. Relance : Comment vous sentez-vous intérieurement depuis que vous vivez avec cette maladie ?
- 8) Pouvez-vous me parler des douleurs, de la fatigue ou d'autres sensations physiques que vous ressentez depuis ?
- 9) Qu'est ce qui a été mis en place pour l'ostéoporose ?
  - a. *Quel est votre rituel pour la prise du traitement ?*
  - b. Qu'avez-vous changé dans votre alimentation ?
  - c. Avez-vous modifié vos activités physiques et votre manière de bouger depuis ce diagnostic ?
- 10) Qu'est-ce que cette maladie représente pour vous ?
  - a. ~~Comment percevez-vous l'ostéoporose aujourd'hui ?~~
  - b. *Relance : Comment la décririez-vous ?*
  - c. *Considérez-vous que l'ostéoporose, est une maladie comme les autres ? Vous sentez vous malade du fait que vous êtes atteinte de l'ostéoporose*
- 11) Qu'est-ce qui selon vous, a le plus changé dans votre vie ?
  - a. *De quoi avez-vous le plus peur aujourd'hui ? Qu'est-ce qui vous rassure ?*
  - b. *Étiez-vous plus actif avant votre ostéoporose ?*
  - c. *En quoi l'ostéoporose a-t-elle changé votre qualité de vie ?*
  - d. Qu'est-ce qui vous a le plus marqué depuis le diagnostic ?
- 12) Quels conseils donneriez-vous à une autre femme qui apprend qu'elle a de l'ostéoporose ?

#### Légende :

- |   |   |
|---|---|
| ■ | Première version                                      |
| ■ | Modifications effectuées lors de la deuxième version  |
| ■ | Modifications effectuées lors de la troisième version |

## **ANNEXE 2 : JOURNAL DE BORD**

**Janvier 2025** : Le projet de thèse a émergé à la suite d'une consultation avec une patiente concernant la prise en charge de son ostéoporose. Après cette consultation, je me suis interrogée sur le niveau de connaissances des femmes ménopausées concernant l'ostéoporose. Je me suis rendue compte que ce sujet était relativement peu abordé en consultation au moment de la ménopause.

À ce stade, mon interrogation portait principalement sur les connaissances des patientes et sur l'information délivrée en soins primaires.

**Février 2025** : Après avoir réalisé les premières recherches bibliographiques, sur les connaissances des femmes concernant l'ostéoporose, j'ai contacté plusieurs médecins par mail afin de trouver un directeur de thèse. Le Dr Charles Cauet m'a répondu rapidement et nous avons pu convenir d'un rendez-vous pour en discuter.

**Mars 2025** : À l'issue de cette visio, le projet de thèse a évolué. Plutôt qu'une évaluation des connaissances des femmes ménopausées atteintes d'ostéoporose, nous avons envisagé une approche qualitative centrée sur leur vécu et leur ressenti. L'idée d'un travail portant uniquement sur le niveau d'information risquait d'aboutir à un constat attendu : insuffisance des connaissances et nécessité d'actions éducatives supplémentaires de la part des médecins. Cela paraissait un peu trop réducteur. Une nouvelle question a alors émergé : l'ostéoporose impacte-t-elle réellement la qualité de vie des femmes ménopausées ? Comment vivent-elles ce diagnostic ?

**Avril 2025** : La lecture du livre sur la recherche qualitative a révélé mes propres appréhensions. Je suis plus à l'aise avec les méthodes quantitatives. L'analyse de discours, l'identification de catégories, la construction de propriétés et de relations conceptuelles me semblaient initialement complexes et peu naturelles. J'ai exprimé une crainte de ne pas réussir à mener l'analyse qualitative. Ces doutes ont remis en question mon choix d'une approche qualitative

**Mai 2025** : Après une période de réflexion et de recherches bibliographiques complémentaires, j'ai fait le choix d'une étude qualitative centrée sur le vécu des femmes atteintes d'ostéoporose. Ce choix n'a pas été immédiat. Il impliquait de m'éloigner de ma zone de confort. Néanmoins, cette orientation m'est progressivement apparue comme la plus pertinente pour répondre à la question de recherche émergente. La fiche de thèse a été finalisée et déposée au cours de ce mois.

**Juin 2025** : Le mois de juin a été consacré à l'élaboration du guide d'entretien semi-dirigé, en cohérence avec la problématique retenue. Plusieurs versions ont été rédigées et ajustées, notamment après quelques échanges avec Charles, afin d'affiner la formulation des questions et de veiller à leur caractère ouvert et non orienté. Ce travail m'a permis de préciser les axes d'exploration et de mieux structurer la conduite des futurs entretiens.

**Juillet 2025** : Un premier entretien a été réalisé afin de tester et valider le guide d'entretien, auprès d'une personne de mon entourage proche. L'entretien s'est globalement bien déroulé et m'a permis de confirmer la pertinence du guide. Le contenu recueilli m'a rassurée quant à la richesse des données potentielles pour la suite de la recherche.

Cependant, a posteriori, j'ai constaté que certaines discussions s'étaient éloignées du sujet central de la thèse. Cette expérience m'a conduite à identifier la nécessité de recentrer davantage les participantes lors des futurs entretiens, afin de maintenir une cohérence avec l'objectif de recherche tout en conservant une posture d'écoute ouverte.

**Aout 2025 :** À la suite de ce premier entretien, nous avons pu en discuter avec Charles, notamment concernant son déroulement et les premiers éléments d'analyse. Compte tenu de la richesse des données recueillies, il a été décidé d'intégrer cet entretien comme premier entretien de la thèse et de débiter le recrutement des participantes suivantes. Le guide d'entretien a été modifié.

### **Septembre 2025 :**

J'ai réalisé le deuxième entretien début septembre. Je me suis sentie globalement à l'aise, dans une posture d'écoute fluide, avec une participante très loquace qui apportait spontanément de nombreux éléments sur son quotidien et sa vision du vieillissement. J'ai parfois dû canaliser légèrement le récit pour revenir à l'ostéoporose, tout en veillant à ne pas lui couper la parole. Cet entretien m'a laissé l'impression d'une maladie vécue comme secondaire, intégrée à une réflexion plus large sur l'âge, l'autonomie et la peur de la dépendance.

Le troisième entretien, réalisé mi-septembre, a eu lieu avec une participante plus âgée, au discours parfois décousu et marqué par la souffrance et les fractures. J'ai été attentive, mais parfois déstabilisée par le manque de repères chronologiques. J'ai perçu que, pour elle, l'ostéoporose était surtout associée aux fractures et à la perte d'autonomie. La répétition du terme "sournois" et la place centrale de la douleur ont dominé son récit.

L'analyse des premiers entretiens a progressivement renforcé ma compréhension du processus de codage et m'a permis de gagner en confiance dans l'identification des catégories émergentes selon les différentes propriétés : l'histoire et les circonstances du diagnostic, les émotions associées, le rapport au traitement et au suivi médical, les adaptations du quotidien, ainsi que les croyances et représentations de l'ostéoporose. Ces catégories se sont ensuite affinées et consolidées au fil des entretiens suivants.

Le quatrième entretien, réalisé fin septembre, a été relativement court. Il s'est déroulé avec une participante encore très active et structurée, ce qui a facilité l'échange. Je me suis sentie à l'aise face à une approche pragmatique de l'ostéoporose, perçue comme peu impactante mais nécessitant davantage de vigilance. Elle mettait en avant la qualité du lien de confiance avec son médecin.

À la suite, nous avons retravaillé le guide d'entretien avec Charles. Certaines questions ont été reformulées et certains axes ont été précisés afin d'approfondir les catégories émergentes.

### **Octobre 2025 :**

Un nouvel entretien a été réalisé au cours du mois d'octobre. Lors de cet entretien, j'ai été surprise par l'arrivée au cours de celui-ci d'une deuxième participante, sans que je sois informée au préalable. Cela a transformé l'entretien en une forme de "2 en 1", pas toujours simple à conduire. J'ai dû rester très attentive pour suivre qui répondait à quoi,

relancer de façon adaptée et garder le fil sans me perdre dans leurs échanges. Malgré cela, l'entretien est resté vivant et spontané. Cet épisode m'a fait prendre conscience de l'importance du cadre de l'entretien et de ma capacité à m'adapter, tout en maintenant une vigilance méthodologique sur les questions posées et les réponses attribuées à chacune.

À la suite de cet entretien, les grandes catégories thématiques se sont affinées avec : l'annonce du diagnostic, le vécu quotidien de l'ostéoporose, la relation aux soins, l'adaptation du quotidien, les représentations de la maladie et la préservation de l'autonomie.

### **Novembre 2025 ;**

Pour ce dernier entretien réalisé début novembre, la participante était plutôt peu loquace et l'échange a été relativement court. Je me suis sentie à l'aise, mais j'ai dû relancer davantage pour approfondir certains points.

La saturation des données a été atteinte après le dernier entretien, dans la mesure où les discours recueillis ne faisaient plus émerger de nouveaux thèmes ni de nouvelles propriétés au sein des catégories construites. Les entretiens successifs confirmaient et densifiaient les catégories existantes, notamment autour de l'invisibilité de la maladie, de sa banalisation, de la vigilance face au risque de fracture et de la préservation de l'autonomie. Aucun nouvel axe significatif n'est apparu lors des derniers entretiens.

### **Décembre 2025:**

Le logiciel NVivo m'a permis d'identifier et de regrouper les verbatims issus des différents entretiens, en les rattachant aux propriétés organisées au sein des grandes catégories, ce qui a facilité la construction des résultats. Un premier modèle intégratif a alors été illustré, visant à représenter les liens émergents entre les catégories et à proposer une compréhension globale du phénomène étudié.

### **Janvier 2026:**

J'ai eu quelques hésitations concernant l'organisation des différents thèmes, craignant la présence de doublons dans les résultats. Après plusieurs relectures et un retour aux verbatims, il est apparu que chaque partie avait finalement sa cohérence propre, appuyée par des données distinctes. Les échanges avec Charles ont également permis de prendre du recul sur cette crainte et de confirmer la cohérence de l'organisation proposée. J'ai terminé la rédaction des résultats. Le modèle explicatif commence à prendre forme.

### **Février 2026:**

La rédaction de la discussion a constitué une étape plus complexe, marquée par des interrogations et des ajustements, en particulier dans l'articulation entre les résultats obtenus et une littérature abondante. Le modèle explicatif a été finalisé. Une relecture intégrale de la thèse a ensuite été réalisée avec Charles.

**AUTEURE : Nom : COUROUBLE – LEROY--DEMON Prénom : Apolline**

**Date de soutenance : 31 Mars 2026**

**Titre de la thèse : Vivre avec l'ostéoporose : le ressenti des femmes concernant leur qualité de vie au quotidien.**

**Thèse - Médecine - Lille 2026**

**Cadre de classement : Médecine Générale**

**DES : Médecine Générale**

**Mots-clés : Médecine générale, Femmes, Ostéoporose, Ressenti, Qualité de vie**

## **RÉSUMÉ**

### **Introduction :**

L'ostéoporose est une maladie souvent diagnostiquée dans un contexte de méconnaissance et vécue comme abstraite en l'absence de symptômes. Si ses conséquences physiques sont bien documentées, le ressenti des patientes, notamment en médecine générale, reste peu exploré. L'objectif de cette étude était d'explorer le ressenti des femmes atteintes d'ostéoporose concernant leur qualité de vie au quotidien.

### **Méthode :**

Une étude qualitative inspirée de la théorisation ancrée a été menée auprès de femmes atteintes d'ostéoporose recrutées par un échantillonnage raisonné et théorique. Des entretiens individuels semi-dirigés ont été conduits puis analysés par codage successif.

### **Résultats :**

L'annonce du diagnostic suscite des réactions contrastées. L'ostéoporose est majoritairement vécue comme une maladie difficile à s'approprier en l'absence de symptômes, dont l'invisibilité permet le maintien d'une forme de normalité. La conscience d'une fragilité osseuse génère une vigilance accrue face au risque de chute. Des ajustements progressifs sont mis en place afin de préserver l'autonomie, dans un équilibre entre sécurité et maintien des habitudes de vie.

### **Conclusion :**

La qualité de vie des femmes atteintes d'ostéoporose se construit dans un ajustement permanent entre la conscience du risque et la poursuite des habitudes de vie. Elle s'organise autour de la préservation de l'autonomie. En médecine générale, la prise en compte des représentations et des attentes des patientes constitue un levier essentiel pour adapter la prise en soin.

## **Composition du Jury :**

**Présidente : Madame la Professeure Florence RICHARD**

**Assesseur : Monsieur le Docteur Hugo HUCHELOUP**

**Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Charles CAUET**