UNIVERSITE BORDEAUX 2 – Bordeaux Segalen

FACULTE DE MEDECINE

Année : 2013 **N° : 142**

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Qualification en médecine générale

par

Anne-Sophie LUCAS, née le 10 Janvier 1983

Présentée et soutenue publiquement
le 19 décembre 2013

L'UTILISATION DES JOURNAUX PERSONNELS POUR ETABLIR UN ETAT DES LIEUX DE L'AUTOMEDICATION AUPRES D'HABITANTS DE LOIRE-ATLANTIQUE ET DE VENDEE : analyse de l'outil méthodologique et étude pilote

Président :	Monsieur le Professeur Rémy Senand
Directeur de thèse :	Monsieur le Docteur Laurent Brutus
Membres du jury :	Madame le Professeur Véronique Guienne
	Monsieur le Professeur Gilles Potel
	Monsieur le Professeur Lionel Goronflot

A ma famille et à mes amis,

Pour leur soutien indéfectible et leur présence constante au long des années
et pour tout ce que les moments partagés m'ont apporté au-delà du cadre des études médicales.
Sincèrement.

A Monsieur le Professeur Senand,

Vous nous faites l'honneur de présider ce jury,
merci pour votre disponibilité et pour l'intérêt que vous avez porté à ce travail.
Avec notre profond respect.

A Mme le Professeur Guienne,
A Monsieur le Professeur associé Goronflot,
A Monsieur le Professeur Potel,

Pour votre disponibilité,
pour l'intérêt que vous portez à ce travail
et pour l'honneur que vous nous faites en siégeant parmi nos juges.
Soyez assuré de notre gratitude.

A Monsieur le Docteur Brutus,

Pour votre engagement à mes côtés dans ce travail, pour l'aide indispensable que vous m'avez apportée, pour votre disponibilité et votre bienveillance, ainsi que pour le dynamisme dont vous faites preuve pour valoriser la recherche en médecine générale.
Soyez assuré de ma profonde reconnaissance.

TABLE DES MATIERES

Liste des abréviations p 9

INTRODUCTION p 10

1. Définition de l'automédication, de l'auto-soin et de l'autonomie du patient : cadre théorique p 10

   1.1. Automédication
   1.2. Auto-soin
   1.3. Autonomie du patient

2. Cadre général et contexte de l'automédication en France p 17

   2.1. L'automédication en France : cadre légal
   2.2. L'automédication en France en chiffres
   2.3. L'auto-soin en France : ce que nous en connaissons

3. Cadre conceptuel de l'auto-soin p 24

4. Cadre méthodologique d'une étude dont l'objectif principal est de dresser un état des lieux de l'auto-soin en Loire-Atlantique et Vendée p 28

   4.1. L'utilisation des Journaux intimes ou personnels dans les études
   4.2. L'utilisation des méthodes de Journaux personnels, orientés par un sujet de recherche
   4.3. Méthodologie des Journaux personnels de santé
      4.3.1. Le Journal personnel de santé comme méthode de recueil d'informations qualitatives et quantitatives
      4.3.2. L'apport des Journaux personnels de santé comparés à d'autres techniques méthodologiques
   4.4. Élaboration de la méthodologie de l'enquête utilisant les Journaux personnels de santé dans une étude sur l'auto-soin et l'automédication
   4.5. Stratégies d'analyse des informations collectées par la méthode des Journaux personnels

5. Objectifs p 44

MATERIEL ET METHODES p 46

1. Plan général de l'étude et choix méthodologiques adoptés p 46

   1.1. Conception du Journal personnel de santé
   1.2. Une enquête en deux temps
   1.3. Choix du nombre d'enquêtés
   1.4. Choix de la durée de l'enquête

2. Sélection des participants p 48

   2.1. Première phase de l'enquête
   2.2. Deuxième phase de l'enquête

3. Journal personnel de santé et déroulement de l'enquête p 50

   3.1. Le Journal personnel de santé : présentation et contenu
      3.1.1. Première version du Journal personnel de santé
      3.1.2. Deuxième version du Journal personnel de santé
   3.2. Déroulement de l'enquête
      3.2.1. Entretien initial
      3.2.2. Période de recueil de données et supervision directe et indirecte
      3.2.3. Entretien final

4. Méthode d'analyse des données p 56

5. Limitations de l'étude p 57

RESULTATS DE L'ETUDE p 59

1. Profil des participants p 59

2. Résultats concernant la méthodologie p 60

   2.1. Résultats de la sélection des patients-enquêtés
      2.1.1. Première phase de l'enquête
      2.1.2. Deuxième phase de l'enquête
   2.2. Résultats des différentes rencontres avec les participants
      2.2.1. Entretien initial
         1. Résultats généraux
         2. Remarques des participants
      2.2.2. Suivi en cours d'enquête
      2.2.3. Entretien final
   2.3. Observance de la méthode

2.4. Faisabilité de la méthode dans la durée

3. Contenu du Journal personnel de santé et résultats apportés par cet outil p 70

3.1. Partie questionnaire de santé
3.1.1. Première phase de l'étude
3.1.2. Deuxième phase de l'étude
3.2. Partie narrative
3.2.1. Première phase de l'enquête
1. Symptômes répertoriés par ordre chronologique
2. Nature des symptômes
3. Actions en réponse aux symptômes
4. La pratique de l'automédication médicamenteuse (à titre indicatif)
3.2.2. Deuxième phase de l'enquête
3.2.3. Résultats comparatifs du nombre de mots contenus dans la partie narrative des enquêtés
3.2.4. Analyse des échelles numériques de la douleur incorporées en fin de partie narrative dans la seconde version de l'étude

4. Analyse du contenu des entretiens p 103

4.1. Entretien initial
4.2. Entretien final

DISCUSSION p 111

1. Acceptation de la méthode par les participants p 111

1.1. Mode de sélection des participants
1.2. Les différentes entrevues
1.2.1. Entretien initial
1.2.2. Supervisions en cours d'enquête
1.2.3. Entretien final

2. Analyse du contenu des questionnaires de santé p 118

2.1. Première version
2.2. Conclusions sur le questionnaire de santé proposé dans la première version du Journal personnel de santé, propositions d'amélioration et analyse du second questionnaire de santé

3. Analyse de la partie écriture-libre p 127

3.1. Analyse qualitative et quantitative des informations procurées par la narration
3.2. Intérêt de l'échelle numérique pour évaluer les douleurs rencontrées par les enquêtés

3.3. Intérêt de la forme semi-structurée

4. Intérêt de l'utilisation d'une méthodologie double, combinant la méthode des Journaux personnels et celle des entretiens p 133

5. Adhésion des participants à l'outil méthodologique « Journal personnel de santé » (le Journal personnel de santé et les participants) p 136

5.1. Influence de l'outil sur les enquêtés
5.2. Question d'éthique

6. Facteurs influençant le recueil p 141

6.1. Influence de la personnalité de l'enquêté sur le Journal personnel de santé
6.2. Identification de l'enquêteur comme destinataire direct du Journal de santé
6.3. Influence de la participation à l'étude sur les réponses apportées aux problèmes de santé
6.4. Influence de la participation à l'étude sur l'analyse des problème de santé
6.5. Influence de la période du recueil

SYNTHESE p 152

1. Avantages du Journal personnel orienté par un sujet de recherche p 152

Avantage 1 : La méthode du Journal personnel est représentative de la réalité

Avantage 2 : Le Journal personnel orienté permet d'examiner les événements courants ou peu accessibles par d'autres méthodes

Avantage 3 : La méthode du Journal personnel donne une estimation valide et fiable de l'intensité et de la fréquence des évènements étudiés

Avantage 4 : La technique du Journal quotidien de santé permet de mieux décrire les évènements recherchés, d'en déterminer les causes et conséquences et d'en suivre l'évolution

Avantage 5 : La méthode du Journal personnel orienté, comprenant une partie narrative, produit des données plus fiables et plus valides que les enquêtes rétrospectives ou prospectives par questionnaire seul

Avantage 6 : La méthodologie double, utilisant les Journaux personnels orientés, comprenant un questionnaire et une partie narrative, ainsi que des entretiens, décuple les informations recueillies

2. Inconvénients du Journal personnel orienté par un sujet de recherche p 158

Inconvénient 1 : La méthodologie du Journal personnel orienté requière beaucoup de temps de la part des participants et du chercheur

Inconvénient 2 : Le problème potentiel posé par la nécessité de posséder les capacités à rédiger le Journal personnel

Inconvénient 3 : Le problème potentiel des taux élevés de refus et d'abandon des participants

Inconvénient 4 : La participation à une étude employant les méthodes basées sur les Journaux personnels orientés par un sujet de recherche altère les perceptions des répondants

Inconvénient 5 : Majoration du coût par rapport aux enquêtes utilisant d'autres méthodologies

Inconvénient 6 : Difficultés liées à l'analyse des Journaux personnels

Inconvénient 7 : L'éthique entourant l'utilisation des Journaux personnels

CONCLUSION P 166

BIBLIOGRAPHIE p 167

ANNEXES p 181

Annexe 1 : Summary of disadvantages and benefits about the use of the work diary (Jennifer Duke, 2012)
Annexe 2 : Twelve points to consider before using diaries in research (Nicholl, 2010)
Annexe 3 : Exemple de Journal de santé : The health diary sheet (Freer, 1980)
Annexe 4 : Le Journal de santé : première version
Annexe 5 : Le Journal de santé : deuxième version
Annexe 6 : Extraits de la partie narrative des Journaux de santé tenus par les 5 participants à l'étude à J5, J10, J15, J20, J25 et J30

LISTE DES FIGURES, TABLEAUX ET DIAGRAMMES

Figure 1 : Cadre réglementaire des médicaments disposant d'une AMM en France
Figure 2 : Écologie des soins de santé primaire par Kerr White en 1997

Tableau 1 : Caractéristiques des participants
Tableau 2 : Réponse par enquêté à la question 1
Tableau 3 : Réponse par enquêté à la question 2

Tableau 4 : Réponse par enquêté à la question 3
Tableau 5 : Réponse par enquêté à la question 4
Tableau 6 : Réponse par enquêté à la question 5
Tableau 7 : Réponse par enquêté à la question 6
Tableau 8 : Réponse par enquêté à la question 7
Tableau 9 : Réponse par enquêté à la question 8
Tableau 10 : Réponse par enquêté à la question 9
Tableau 11 : Réponse par enquêté à la question 10
Tableau 12 : Réponse par enquêté à la question 11
Tableau 13 : Problèmes de santé répertoriés dans les Journaux personnels de santé par ordre chronologique et par participant
Tableau 14 : Nombre moyen de mots inscrits dans la partie narrative du Journal personnel de santé par enquêté
Tableau 15 : Nombre de mots contenus dans la partie narrative des enquêtés lors de 6 journées du recueil (J5, J10, J15, J20, J25, J30)
Tableau 16 : Addition du nombre de mots contenus dans la partie narrative des enquêtés à J5+J10+J15 et J20+J25+J30

Diagramme 1 : Nature des symptômes présentés par E1
Diagramme 2 : Nature des symptômes présentés par les enfants de E1
Diagramme 3 : Nature des symptômes présentés par E2
Diagramme 4 : Nature des symptômes présentés par E3
Diagramme 5 : Nature des actions mises en place par E1 pour répondre à ses propres problèmes de santé
Diagramme 6 : Nature des actions mises en place par E1 pour répondre aux problèmes de santé présentés par ses enfants
Diagramme 7 : Nature des actions mises en place par E2 pour répondre à ses problèmes de santé
Diagramme 8 : Nature des actions mises en place par E3 pour répondre à ses problèmes de santé
Diagramme 9 : Nature des actions mises en place par les 3 enquêtés en réponse aux problèmes de santé rencontrés
Diagramme 10 : Nature des actions mises en place par les enquêtés en réponse à une atteinte de l'appareil locomoteur
Diagramme 11 : Nature des actions mises en place par les enquêtés en réponse à un problème orl
Diagramme 12 : Nature des actions mises en place par les enquêtés en réponse à une fatigue générale
Diagramme 13 : Nature des actions mises en place par les enquêtés en réponse à une atteinte de l'appareil génito-urinaire
Diagramme 14 : Nature des actions mises en place par les enquêtés en réponse à une atteinte de l'appareil digestif
Diagramme 15 : Problèmes de santé entraînant un recours à l'automédication médicamenteuse

Nombre de volumes de la thèse : 1 (+1cd contenant la retranscription des entretiens)

Autres documents rattachés à la thèse : 5 Journaux personnels de santé

Liste des abréviations

Afipa : Association française de l'industrie pharmaceutique pour une automédication responsable

AMM : Autorisation de mise sur le marché

ANR : Agence nationale de la recherche

ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé, anciennement Afssaps : Agence française de sécurité sanitaire des Produits de santé

AMO : assurance maladie obligatoire de base

Credes : Centre de recherche, d'étude et de documentation en économie de la santé

Credoc : Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie

E. : enquêteur

E1 : enquêtée n°1
… E5 : enquêtée n°5

EF : entretien final

EI : entretien initial

EMA : Agence européenne d'évaluation des médicaments

ESPS : enquête sur la santé et la protection sociale

HETUS : programme d'harmonisation des enquêtes emploi du temps européennes

IATUR : Association internationale pour la recherche sur les emplois du temps

Ined : Institut national d'études démographiques

Insee : Institut national de la statistique et des études économiques

MTUS : Multinational Time Use Study

OMS : Organisation Mondiale pour la Santé

OST : organisation scientifique du travail

SCB : schèmes cognitifs de base

TUS : Time Use Surveys

Introduction

Que font les patients lorsqu'ils sont confrontés à un problème de santé?

Des petits maux du quotidien à la consultation médicale, le patient chemine avec son symptôme.

Le nombre de médicaments accessibles en vente libre augmente régulièrement; les alternatives à la médecine telle que nous, médecins généralistes, la pratiquons, sont nombreuses, répondant parfois au désir des patients de se tourner vers des méthodes dites naturelles. Il n'existe pas une réponse unique à un problème de santé, mais plusieurs parcours de soins sont possibles.

Face à un désagrément de santé, quelle que soit sa gravité, la personne doit alors prendre une décision sur la réponse appropriée. Cela peut aller de l'absence d'action, à l'utilisation de moyens personnels d'auto-soin, dont fait partie l'automédication, ou à la référence à un professionnel de santé. Nos connaissances sur l'utilisation des moyens alternatifs à la consultation médicale sont peu développées actuellement, c'est pourquoi nous avons souhaité mettre en place un outil qui permette d'en établir un état des lieux.

1. Définition de l'automédication, de l'auto-soin et de l'autonomie du patient : cadre théorique

1.1. Automédication

Selon la définition de l'OMS (Organisation Mondiale pour la Santé), adoptée en 2000, l'automédication consiste pour les individus à soigner leurs maladies grâce à des médicaments autorisés, accessibles sans ordonnance, sûrs et efficaces dans les conditions d'utilisation indiquées, avec le conseil du pharmacien.

L'automédication a été définie en France par le Conseil de l'Ordre des médecins comme étant « l'utilisation, hors prescription médicale, par des personnes pour elles-mêmes ou pour leurs

proches et de leur propre initiative, de médicaments considérés comme tels et ayant reçu l'Autorisation de mise sur le marché (AMM), avec la possibilité d'assistance et de conseils de la part des pharmaciens ». Cette définition a été retenue par le Comité permanent des médecins européens (Pouillard, 2001). Elle se restreint donc, comme la définition de l'OMS, à ce que nous nommerons l'automédication « médicamenteuse » de produits ayant reçu l'AMM de l'ANSM (agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé).

En janvier 2007, alors qu'il n'existe pas de définition officielle de l'automédication dans le Code de la santé publique, Alain Coulomb & Alain Baumelou rendent un rapport au Ministre de la santé définissant l'automédication « comme un comportement et non comme une catégorie de produits. Ainsi, est défini comme automédication, le fait pour un patient d'avoir recours à un ou plusieurs médicaments de prescription médicale facultative dispensé(s) dans une pharmacie et non effectivement prescrit(s) par un médecin». Cette définition ouvre le concept d'automédication à une pratique individuelle, mais qui ne concernerait qu'une partie des produits à prescription médicale facultative.

Rappelons, pour éclairer la définition de l'automédication adoptée par le Code de la santé publique, qu'il existe un cadre réglementaire entourant les produits pharmaceutiques (cf figure 1) et que pour être commercialisé, tout médicament fabriqué industriellement doit faire l'objet d'une AMM délivrée par les autorités compétentes européennes ou nationales que sont la Commission européenne, après avis de l'agence européenne d'évaluation des médicaments (EMA), ou l'ANSM au niveau national. Ensuite, les médicaments sont classés soit en liste 1 ou 2, soit hors liste, soit sur la liste des médicaments stupéfiants, la réglementation française distinguant :

- les médicaments ayant obtenu l'AMM de l'ANSM, comprenant les médicaments qui ne devraient pas être dispensés de prescription médicale obligatoire et qui ne devraient pas non plus être utilisés dans le cas d'automédication soit : les médicaments des listes 1 ou 2 et ceux inscrits sur la liste des stupéfiants, tous de prescription obligatoire. Ces médicaments peuvent être inscrits sur la liste des médicaments remboursables par l'assurance maladie obligatoire de base (AMO) ou pas; ces derniers ont un prix libre et ne peuvent faire l'objet de publicité, ils peuvent être pris en charge totalement ou partiellement par certaines mutuelles ou complémentaires de santé.
- les médicaments hors liste ou en vente libre qui ne nécessitent pas obligatoirement de prescription médicale et constituent des produits d'automédication potentielle. Ces médicaments font l'objet d'une "publicité Grand Public", contrôlée par la commission de

contrôle de la publicité et du bon usage des soins. Ces médicaments doivent comporter dans leur conditionnement, à l'intention des usagers, une information écrite, appropriée et dûment autorisée. Dans ce groupe de médicaments hors liste, il faut distinguer :

- les médicaments prescrits, parmi lesquels ceux remboursables sur prescription par l'AMO et ceux inscrits sur la liste des produits non remboursables par l'AMO (mais qui peuvent l'être par certaines mutuelles ou complémentaires).
- les médicaments non prescrits donc en l'état actuel, non remboursables par l'AMO (mais pouvant l'être par certaines mutuelles ou complémentaires) : c'est l'automédication selon la définition du Code de la santé publique. L'ensemble des spécialités non remboursables (et non inscrites sur la liste de substances vénéneuses) et acquises sans ordonnance peuvent être utilisées dans un cadre familial.

Figure 1 : Cadre réglementaire des médicaments disposant d'une AMM en France

	Mode de prise en charge	Lieu de vente	Conditions de vente	Publicité au grand public	Automédication ?
Produits à prescription médicale obligatoire (Liste 1 & 2)	Médicaments remboursables	En *officine* uniquement, *derrière* le comptoir	Prix et marges réglementés	Interdite	NON
	Médicaments non remboursables				
Produits à prescription médicale facultative (Hors liste)	Médicaments remboursables seulement sur ordonnance	En *officine* uniquement, *derrière* le comptoir	Prix et marges réglementés	Autorisée mais réglementée	Prescrits : NON Non prescrits : OUI
	Médicaments non remboursables	En *officine* uniquement, en vente libre, *derrière ET/OU devant* le comptoir	Prix et marges libres	Autorisée mais réglementée	Prescrits : NON Non prescrits : OUI

Il n'existe pas de spécialité dite d'automédication reconnue par le Code de la santé publique. En France, quand on parle d'« automédication », on fait donc référence à des médicaments non soumis à prescription médicale. Et les situations relatives aux médicaments non soumis à prescription sont encore très diverses et variées selon les États membres de l'Union européenne (Alves, 2009), et ce, malgré la tentative de convergence proposée par la classification du code communautaire sur les médicaments (Cornély, 2009).

Cette définition de l'automédication, adoptée par les pouvoirs publics, se restreint donc aux seuls produits étiquetés comme médicaments (Raynaud, 2008), et ne tient pas compte, parmi ces médicaments, de la possibilité qu'ont les personnes confrontées à un problème de santé de pratiquer l'automédication avec des produits qui leurs avaient été prescrits antérieurement, et qu'ils n'avaient pas consommé en totalité. Ils ont pu conserver ces médicaments inutilisés, inscrits sur les listes 1 et 2 ou sur la liste des stupéfiants, dans leur armoire à pharmacie, et peuvent les réutiliser pour eux-même, ou en faire prendre à un autre membre de leur entourage. Il existe alors la possibilité d'une automédication à base de médicaments de prescription (Alves, 2009).

De plus, selon cette approche de l'automédication, une personne ne peut obtenir que des produits ayant obtenu l'AMM. Cependant, en dehors de ces dispositions de délivrance des médicaments, il faut citer dans l'automédication, l'auto-prescription de « substances de bien-être », sans justification thérapeutique, dites d'accompagnement ou de performance physique que constitue le lot des produits dits « compléments alimentaires (vitamines, créatinine, acides aminés...) » qu'on retrouve en parapharmacie (Pouillard, 2001).

Doit aussi être prise en compte l'existence d'un « commerce électronique » offrant la possibilité d'obtention de médicaments sur des sites Internet avec publicité abondante, sans identification des annonceurs, sans respect des règles applicables à la publicité des médicaments ni des règles de dispensation des produits. « Cela comporte le risque d'introduire un produit considéré comme un médicament à l'étranger mais non inscrit à la pharmacopée française, par conséquent non autorisé en France, et de ce fait interdit à l'importation (compte tenu des règles du contrôle des douanes qui interdisent strictement l'importation des produits non autorisés en France, sous peine d'infraction) » (Pouillard, 2001).

C'est dans ce contexte qu'est apparu le terme d'« automédication responsable » ou « automédication rationnelle ». Défini par l'OMS, le principe d'automédication responsable consiste, pour les individus, à « soigner leurs maladies grâce à des médicaments autorisés, accessibles sans ordonnance, sûrs et efficaces dans les conditions d'utilisation indiquées, avec le conseil du pharmacien ». Aux doses thérapeutiques recommandées, tous ces médicaments ne présentent pas de danger direct ou indirect lié à la substance active qu'ils contiennent, même s'ils sont utilisés sans surveillance médicale. L'OMS considère que réutiliser un médicament prescrit sans l'avis d'un professionnel de santé ou acheter un médicament sur internet ne sont pas des pratiques responsables de l'automédication, mais que ces comportements sont dangereux pour la

santé. L'OMS distingue trois situations dans lesquelles l'automédication est possible : pour traiter des symptômes courants et bénins (fièvre, douleur, toux...), pour traiter quelques maladies spécifiques (crise hémorroïdaire, brûlures d'estomac...) et dans le cas de certaines pathologies chroniques pour lesquelles un diagnostic initial a été réalisé par le médecin (rhinite allergique, arthrose modérée du genou, migraine...) et quand le risque de pathologie grave a été éliminé.

La définition de l'automédication peut donc différer selon le point de vue de l'acteur du côté duquel on se place. Pour la plupart des patients, une « automédication » qu'on pourrait qualifier de « rationnelle » signifie pouvoir accéder à quelques médicaments « qui soulagent, qui accompagnent des mesures d'hygiène de vie, sans faire prendre de risques excessifs » et dans des situations qui ne nécessitent pas un diagnostic médical (par exemple des irritations cutanées et localisées, des toux gênantes, des douleurs dentaires, des ballonnements intestinaux) (Alves, 2009).

1.2. Auto-soin

Plus largement, la réponse du public à un problème de santé passager ne se limite pas à l'automédication « médicamenteuse ». Durant ces dernières années, l'intérêt pour l'auto-soin en général n'a cessé de s'accroître. Incluant l'automédication, la notion d'auto-soin renvoie à la consommation d'un produit ou service de santé au sens large, utilisé pour résoudre un problème de santé, acheté ou réutilisé sans avis médical (Faizang, 2001). L'auto-soin englobe donc à la fois l'homéopathie, la phytothérapie, l'aromathérapie, l'oligothérapie, la naturopathie, les tisanes et d'autres produits encore, ainsi que le recours à des thérapeutes pratiquant des médecines dites 'parallèles', 'douces' ou 'alternatives' comme l'osthéopathie, le reiki, l'ayurveda, la médecine chinoise dont l'acupuncture est un des éléments, le shiatsu, la biokinergie, la sophrologie, la chiropraxie, l'étiopathie, ainsi que les magnétiseurs, rebouteux et coupeurs de feux.

L'OMS prend en considération ces pratiques dans ce qu'elle nomme le selfcare (littéralement, «prendre soin de soi-même» en français), « qui désigne en anglais la prise en charge de sa santé par l'individu lui-même et incluant prévention, environnement, hygiène de vie, hygiène alimentaire et donc automédication responsable » (OMS, 2000). Le concept de selfcare, qui désigne le processus par lequel une personne agit pour son propre compte, pour la promotion de sa santé, la prévention ou la gestion d'une maladie, est né dans un contexte idéologique d'humanisation des

soins en faveur d'une plus grande autonomie et d'une participation accrue des personnes dans les décisions qui concernent leur santé.

Le sociologue allemand Elias (1897-1990) a montré comment les transformations structurelles de la société depuis plusieurs centaines d'années mènent progressivement à un renforcement des auto-contrôles par les individus, notamment dans le domaine de la santé. Foucault (1926-1984), philosophe français, en montre les limites à travers le concept de biopouvoir, stigmatisant le contrôle imposé par les institutions, en apparence neutres, sur la société à travers la médicalisation de tous les domaines de la vie des individus. Il problématise ainsi les processus de libération des collectivités au détriment des individus.

La responsabilisation accrue de chacun, qu'elle soit revendiquée par les individus ou imposée par les institutions qui organisent un transfert de la solidarité collective vers la sphère personnelle, conduit en quelque sorte la personne atteinte d'une maladie chronique à devenir «médecin de soi-même». La manière de prendre soin de soi et de sa santé est « le résultat, souvent provisoire, de processus multiples et dynamiques de négociations intra- et interpersonnelles, en réponse aux différentes tensions que rencontre inévitablement toute personne », d'autant plus lorsqu'elle est confrontée à une maladie (Pélicand *et al.*, 2009).

1.3. Autonomie du patient

La définition de l'autonomie dans le dictionnaire de la langue française (Larousse) est la suivante : « Capacité de quelqu'un à être autonome, à ne pas être dépendant d'autrui ; caractère de quelque chose qui fonctionne ou évolue indépendamment d'autre chose ».

L'autonomie du patient ne peut être envisagée seulement comme un attribut individuel. Les travaux de sociologie ont aussi bien montré comment les possibilités d'être autonome sont socialement déterminées (Castel, 1996) et combien cette notion est devenue une ressource mobilisée pour légitimer de nouveaux usages dans le domaine de la santé, ou au contraire pour alarmer sur ces nouvelles pratiques. Jusqu'à présent, les études réalisées sur l'automédication, se restreignant à la consommation de médicaments non prescrits, ont permis de définir des profils de patients susceptibles de pratiquer une automédication dangereuse, distinguant deux catégories de

patients proches de celles de Castel. Il y a d'un côté ceux que Castel (1996) appelle les « individus positifs », qui sont dans l'hyperconsommation médicale : exigeants, recherchant une quasi-obligation de résultats, détournant les parcours de soins classiques pour gagner du temps et pratiquant l'automédication pour faire taire toute défaillance de l'organisme, allant jusqu'à la consommation abusive de médicaments et le dopage (Notebaert & Le Pogam, 2006). Ces patients, qui accèdent à l'autonomie en matière de santé, bénéficient de ressources économiques et sociales élevées et ont en permanence la possibilité d'accéder à des soins de qualité (Castel, 1996). De l'autre côté, se trouvent les « individus par défaut » (Castel, 1996) qui, faute de ressources suffisantes ou dans la précarité, n'accèdent pas à un minimum d'indépendance, d'autonomie et de reconnaissance sociale. Leurs difficultés sociales ou financières sont à l'origine de renoncement aux soins (Berchet & Jusot, 2012; Després *et al.*, 2011) ou d'un recours aux soins plus tardif susceptible d'engendrer une dégradation de l'état de santé à l'origine par exemple d'une mortalité plus élevée (Kunst *et al.*, 1998). Ces populations ont été particulièrement touchées par les réformes du système de santé, qui leur ont rendu l'accès aux soins plus difficile, du fait des augmentations du ticket modérateur restant à charge des familles, en particulier lorsqu'elles consultent en dehors du parcours de soins coordonnés. Aujourd'hui, un français sur cinq renonce aux soins curatifs faute d'argent (Cadu & Michat, 2013). Les chiffres concernant les soins préventifs, qui sont considérés comme du « selfcare » et qui semblent représenter une part non négligeable du recours à l'automédication, doivent être autrement plus élevés. Ces individus, qui renoncent aux soins faute de moyens, sont alors à risque de développer des pratiques d'automédication « par défaut », comme cela semble déjà être le cas des migrants en situation précaire en France (Berchet & Jusot, 2012; Chauvin *et al.*, 2009; Després *et al.*, 2011; Romero-Ortuno, 2004; Verbruggen, 2001). De quoi accroître encore un peu plus les inégalités de santé.

Partant de ces observations, la notion d'autonomie de l'individu devient toute relative. Pour les individus ne pouvant avoir recours au médecin généraliste par manque de ressources, mais aussi par manque de disponibilité des médecins (milieu rural), elle devient une solution par défaut, dont on aperçoit facilement les dérives en terme de dégradation de l'état de santé. L'autonomie est alors vécue comme un fardeau. Pour ceux en faisant un usage excessif, les dangers potentiels sont bien présents aussi : risque de surmédication avec interactions médicamenteuses et modification du comportement de l'individu (par le mésusage de psychotropes pouvant être responsable du développement d'addictions ou de laxatifs dans les troubles du comportement alimentaire par exemple). Cette autonomie est alors vécue comme une liberté, une liberté potentiellement périlleuse et néfaste. Dans les deux cas, la généralisation des pratiques d'automédication sans cadre légal peut

constituer un facteur de risque pour la santé des populations concernées, susceptible de renforcer les inégalités de santé.

2. Cadre général et contexte de l'automédication en France

2.1. L'automédication en France : cadre légal

Selon les différentes enquêtes menées par l'Insee, le Credoc ou le Credes, la pratique de l'automédication a reculé en France depuis 1960 et jusqu'à la fin des années 1990 (Lecomte, 1999), sans doute en raison de l'accès facilité aux médecins, de la généralisation de l'AMO à toutes les catégories socioprofessionnelles et de l'essor des mutuelles de santé, mais aussi par les limitations légales aux ventes de médicaments sans ordonnance qui avaient été adoptées avec le développement de l'industrie pharmaceutique.

Depuis quelques années, les réformes concernant l'offre de soins ont visé la réduction des dépenses de santé. Pour ce faire, plusieurs vagues successives de déremboursement des produits de santé ont eu lieu et des mesures incitant à l'automédication ont été discutées à partir de la fin des années 1990.

La pratique de l'automédication est alors devenu l'objet de prises de positions opposées entre d'une part le corps médical et d'autre part les pouvoirs publiques : les médecins y voyaient à la fois un danger sanitaire et une dépossession de leurs compétences (Pouillard, 2001), quand les pouvoirs publics mettaient en avant l'opportunité pour les patients de prendre en main leur santé tout en réalisant des économies conséquentes pour le système de soins. Premiers intéressés par ce débat, les laboratoires pharmaceutiques ont voulu inciter la population à pratiquer l'automédication en multipliant les actions de communication visant le grand public. Si les politiques publiques de santé avaient, par le passé, développé des messages concernant les risques de l'automédication, le propos devenait plus nuancé alors que des choix de déremboursement des médicaments dans une perspective de réduction des dépenses publiques s'opéraient. L'attitude adoptée était alors ambigüe,

entre dangerosité potentielle et exercice de l'autonomie et de la responsabilité des patients (ANR, projet Déterminants Sociaux de Santé, Edition 2012). En effet, la rhétorique au nom de laquelle était promue l'automédication était toujours celle de l'autonomie du patient. Cependant, les médecins objectaient que cette notion d'autonomie du patient faisait déjà partie intégrante de la relation médecin-malade, ce qui avait été affirmé dans la loi du 4 Mars 2002 énonçant l'obligation du consentement éclairé du patient. L'instrumentalisation de ce principe pour le bénéfice des laboratoires pharmaceutiques et son usage à des fins politiques interrogeaient alors l'éthique médicale, dans le sens où la promotion de l'automédication, dans une logique seulement comptable, risquait de favoriser une utilisation problématique des médicaments, en l'absence d'information indépendante et fiable en direction des patients (Revue Prescrire, 2008).

De cette réflexion est né le principe d'automédication rationnelle ou responsable, s'inscrivant dans un cadre législatif restrictif, accepté par les médecins, qui ont continué cependant à en énoncer les limites et les conditions nécessaires à une application sécuritaire : « L'OMS est favorable aux médicaments traditionnels et alternatifs lorsque leur efficacité pour le patient a été démontrée et qu'ils présentent le minimum de risques », a déclaré le Dr LEE Jong-wook, Directeur général de l'OMS en mars 2004. « Mais avec l'augmentation de la consommation, les pouvoirs publics devraient faire en sorte que toutes les parties prenantes soient mieux informées quant à leurs avantages et à leurs risques ». L'OMS et d'autres organismes se sont efforcés de rationaliser l'utilisation des médicaments par des programmes de sensibilisation et d'éducation destinés aux dispensateurs de soins, aux prescripteurs et aux consommateurs.

En 2008, le gouvernement français a voulu inciter les patients à prendre en charge leur santé pour « des situations bénignes » en autorisant la distribution en pharmacie de certains médicaments disponibles sans ordonnance (Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative, 1er juillet 2008), marquant un tournant dans le domaine de l'automédication. Le décret du 1er juillet 2008 a ainsi modifié le code de déontologie des pharmaciens pour autoriser « le libre accès dans les officines à certains médicaments de médication officinale, dans un espace réservé, clairement identifié, situé à proximité immédiate du comptoir pour faciliter les échanges entre patients et pharmaciens ou préparateurs ». Ces médicaments présentent, de plus, « une posologie, une durée prévue de traitement et une notice adaptées, ainsi qu'un contenu du conditionnement correspondant à la posologie et à la durée prévue de traitement ». Le décret publié au Journal Officiel stipule clairement que la mise à disposition en « libre accès » est une possibilité proposée aux pharmaciens, mais que ceux-ci ne sont pas obligés de l'adopter. Dans son communiqué de

presse, le Ministère de la santé a rappelé que « tous les médicaments autorisés, soumis ou non à prescription, remboursables ou non, sont efficaces mais présentent des risques. La qualité de l'information et le conseil personnalisé sont donc fondamentaux pour éviter les pertes de chances et utiliser les médicaments à bon escient ». La liste des médicaments concernés, alors fixée par le Directeur général de l'Afssaps -devenue ANSM-, doit donc répondre à certains critères de sécurité sanitaire. La première liste publiée autorisait la mise à disposition en « libre accès » de « 217 spécialités pharmaceutiques couvrant 71 domaines thérapeutiques, 12 médicaments à base de plantes et 19 médicaments homéopathiques » (Afssaps *"Médicaments en accès direct"* et *"Communiqué de presse, L'Afssaps accompagne la mise à disposition de médicaments devant le comptoir"*, 1er juillet 2008). Cette liste n'a alors pas fait l'unanimité du corps médical, dont une partie a dénoncé les intérêts très divers : « Dans cette liste, le meilleur côtoie le pire : des médicaments utiles, avec une balance bénéfices-risques nettement favorable dans diverses indications, tels le paracétamol et l'ibuprofène dans les douleurs ; des médicaments déremboursés en raison d'un service médical rendu jugé "insuffisant" par la Commission de la transparence, tels les fluidifiants bronchiques (acétylcystéine, carbocistéine) ; des médicaments à balance bénéfices-risques défavorable, telle l'association à doses fixes aspirine + caféine (Asproaccel°) dans les douleurs dentaires » (Revue Prescrire, 2008). Certains médecins ont critiqué le manque de coopération entre les patients-consommateurs, les professionnels de la santé et les autorités compétentes, indispensable pour déterminer quels médicaments doivent être mis à disposition en accès libre dans le traitement de maladies bénignes, en fonction des données scientifiques disponibles. Ils ont aussi mis en garde contre la « marchandisation » du médicament et l'escalade publicitaire que cela allait provoquer, l'un des objectifs des pouvoirs publics étant clairement commercial : « offrir des prix publics concurrentiels et améliorer le pouvoir d'achat des citoyens » (Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative, Communiqué de presse, *Mieux accompagner et sécuriser l'automédication, améliorer la concurrence sur les médicaments à prix libres*, le 1er juillet 2008*).* Ces médecins demandaient à ce qu'une information indépendante pertinente soit délivrée pour aider les patients à faire des choix véritablement éclairés, en rappelant que même à des prix annoncés moindres, les patients n'avaient pas besoin de médicaments à balance bénéfices-risques défavorable, ni de médicaments sans efficacité démontrée et recyclés pour l'automédication (Revue Prescrire, 2008).

Favorable au développement d'une automédication responsable, l'OMS a rappelé en 2010 que, pour que les usagers aient un usage rationnel des médicaments d'automédication, il était indispensable d'établir des systèmes efficaces de renseignement sur les médicaments, y compris sur

les remèdes traditionnels, qui fournissent des informations pharmaceutiques indépendantes et objectives au grand public et qui améliorent l'usage des médicaments par les usagers (OMS, *Promouvoir l'usage rationnel des médicaments, c'est sauver des vies et faire des économies*, Juin 2010). En ce sens, l'Afipa (Association française de l'industrie pharmaceutique pour une automédication responsable), qui représente les industriels des médicaments d'automédication et « défend la mise en place d'un environnement législatif et réglementaire propice au développement d'une automédication responsable dans l'intérêt commun des patients, des pharmaciens et des industriels », a développé de nombreuses actions de sensibilisation, brochures et colloques, valorisant une automédication responsable. Seulement, il existe des doutes sur l'indépendance de cette association, qui représente des acteurs ayant parti pris pour le développement de l'automédication, et donc sur l'objectivité des brochures qu'elle fait paraître ou de la fiabilité des résultats des études qu'elle présente lors de ses colloques. Le célèbre VIDAL a aussi créé un site internet pour le grand public : EurekaSanté, pour « l'information grand public de référence sur les maladies, leurs traitements et les moyens de les prévenir », sur lequel sont énoncés les « 10 commandements de l'automédication ».

Une autre étape a été franchie récemment en France, dans le cadre de la nouvelle législation mise en place au niveau européen pour des médicaments sûrs et un commerce de médicaments rigoureusement contrôlé, avec l'adoption, en Janvier 2013, d'un décret permettant aux pharmaciens de « vendre les médicaments non soumis à prescription obligatoire sur Internet » (Code de la santé publique; articles L. 5125-33 et suivants, et R. 5125-70 et suivants) ; « il reste interdit de vendre par Internet des médicaments soumis à prescription obligatoire », ainsi que l'a rappelé le Conseil d'État dans son arrêt du 12 juillet 2013, définissant les bonnes pratiques de dispensation des médicaments par voie électronique. Cette nouvelle modalité de dispensation des médicaments relève de l'entière responsabilité du pharmacien.

En Septembre 2013, l'Afipa a présenté les résultats d'une étude sur le délistage de l'ensemble des médicaments à prescription médicale facultative et d'une transposition des conditions d'exonération de prescription sur celles en vigueur dans certains pays européens. Ces perspectives d'élargissement des médicaments disponibles à l'automédication, même si elles n'en sont qu'au stade d'étude, montrent la dynamique actuelle entourant le sujet. Face aux contraintes budgétaires qui imposent aux pouvoirs publics de trouver des pistes d'économies, tout en préservant les fondements de notre système de santé et de protection sociale, l'automédication peut apparaître comme un outil d'ajustement des dépenses de santé en France. M. Brossard, président de l'Afipa, l'a ainsi énoncé

dans un communiqué de presse du 18 septembre 2013, lors du 3°Forum de l'automédication : l'automédication est « un gisement d'économies pour la sécurité sociale », elle est « bien acceptée par les patients, soutenue par les pharmaciens et acceptée aujourd'hui par les médecins beaucoup plus qu'avant ». Cependant, élargir de façon massive le nombre de produits accessibles en libre accès ne peut se faire sans une réflexion approfondie sur le transfert des compétences du médecin au pharmacien, voire au patient lui-même, amenant à poser la question du transfert de la responsabilité de la prescription. D'autre part, l'argument mis en avant pour promouvoir un délistage important de médicaments et les rendre disponibles en libre accès est économique; cependant, il faut aussi considérer que le prix des médicaments à prescription médicale facultative non remboursables est libre, et que le coût pour les patients risque d'être plus élevé et très variable selon leur couverture-maladie, accentuant les inégalités dans le domaine de la santé.

2.2. L'automédication en France en chiffres

En France, l'auto-consommation de médicaments a fortement baissé entre 1960 et 1990 : concernant près de la moitié des acquisitions en officine en 1960, elle est passée à 10 % en 1991 (Lecomte, 1999). Les sondages de l'institut T. Nelson Sofrès ont montré que dans les années 1990, l'automédication augmentait avec le niveau de diplôme, que les cadres, artisans, commerçants et chefs d'entreprise la pratiquaient le plus, le plus souvent dans une démarche préventive. Ce sont les femmes qui achetaient le plus de médicaments sans ordonnance, surtout pour soigner des nourrissons et/ou de jeunes enfants. Les jeunes se soignaient peu de manière générale, l'automédication augmentant progressivement chez les adultes de 40 à 79 ans pour ensuite diminuer à partir de 80 ans avec une polymédicalisation croissante et l'utilisation de médicaments nécessitant une ordonnance.

En 1998, sur l'ensemble des médicaments vendus (2,9 milliards d'unités de médicaments vendus), 17% étaient « non prescrits » (500 millions d'unités), c'est-à-dire destinés à l'automédication (ou à constituer une réserve du type trousse d'urgence ou boîte à pharmacie) (sondage T. Nelson Sofrès). L'automédication a continué à reculer jusqu'en 2000, représentant 10% du chiffre d'affaires des ventes de médicaments, puis la tendance s'est inversée, alors que des vagues successives de déremboursement de produits de santé ont été adoptées par le gouvernement.

L'automédication a accéléré sa croissance en 2008 grâce à la mise en place du libre accès d'une part, et le déremboursement d'une centaine de spécialités intervenu le 1er janvier 2008 d'autre part. Le marché de l'automédication a ainsi réalisé un chiffre d'affaires de 1,9 milliard d'euros en 2008 (en prix public), ce qui constitue une hausse de 20% par rapport à 2005. Par ailleurs, en janvier 2008, 18% des Français déclaraient souvent pratiquer l'automédication et 53% déclaraient la pratiquer parfois, selon un sondage T. Nelson Sofrès pour l'Afipa.

En 2012, l'automédication représentait 7.6% du marché pharmaceutique global en France (en valeur) et enregistrait une progression de 3,2% par rapport à l'année 2011, une croissance ininterrompue depuis 2008 (étude Celtipharma, 2013).

Récemment, en Septembre 2013, a eu lieu le 3ème Forum de l'automédication de l'Afipa, en présence des acteurs majeurs de l'automédication en France (représentants des pharmaciens et des médecins, ANSM et association de consommateurs). Une étude économique réalisée par Celtipharma a alors été rendue publique, qui « mesure le potentiel de développement du marché et les économies envisageables pour l'Assurance maladie d'un délistage des molécules relevant d'indications adaptées à la prescription médicale facultative (PMF) et d'une transposition des conditions d'exonération sur celles en vigueur dans certains pays européens (Allemagne, Belgique, Espagne, Italie, Royaume-Uni) » (Afipa, Septembre 2013). Cette étude, présentée par les firmes pharmaceutiques, à considérer par conséquent avec un regard critique, indiquerait que le prix des médicaments d'automédication connait une baisse continue, en euros constants, depuis 4 ans et que la dispersion des prix des médicaments d'automédication entre les officines se réduit constamment. En outre, le niveau des prix en France est relativement faible au regard des autres pays européens et la dépense moyenne annuelle en produits d'automédication par habitant en France est inférieure à la moyenne européenne. Cependant, ces résultats seront à reconsidérer rapidement car une hausse de la TVA est prévue au 1°Janvier 2014 sur les spécialités d'automédication. Par ailleurs, la part de marché en volume de l'automédication en France reste inférieure à la moyenne des pays étudiés par le premier Observatoire européen sur l'automédication : 15,9% en France versus 23,3% en Europe, d'autant plus que le marché de l'automédication en France a reculé de 0,8% en valeur au premier semestre 2013, alors qu'il était en progression depuis 2008.

2.3. L'auto-soin en France : ce que nous en connaissons

Plus d'un tiers des français ont déjà eu recours aux médecines alternatives, essentiellement dans le cadre de la prévention de la santé (Cadu & Michat, 2013). En 2002, des décisions importantes ont été prises dans le droit de la santé, avec la légalisation des titres d'ostéopathe et de chiropraticien. Puis, en 2007, a été créé un diplôme public d'acupuncture (réservé aux médecins). Du fait de cette reconnaissance, 60% des contrats de complémentaire-santé prévoient actuellement un forfait dédié aux médecines alternatives (Cadu & Michat, 2013). En ce qui concerne l'homéopathie et la phytothérapie, les quatre laboratoires leaders ont vendu en 2010 en France, et essentiellement grâce à l'automédication, 38,8 millions de boîtes pour une somme de 188,2 millions d'euros.

Le corps médical, sans cesse tenu à l'obligation d'apporter les preuves scientifiques validant ses pratiques, se montre parfois sceptique envers certaines de ces médecines alternatives, dont peu d'études viennent confirmer les performances. Pourtant, il semble aux yeux de la population générale que ces méthodes n'aient pas besoin de prouver par des arguments scientifiques leur efficacité. Nous abordons la confrontation entre médecine de l'expérience et médecine des preuves. Les chiffres précédemment cités montrent que les laboratoires n'ont pas besoin de mener des études sur les produits d'homéopathie et de phytothérapie pour engranger des bénéfices. Quant aux médecines « douces », aucun laboratoire n'a intérêt à financer des recherches sur des soins n'ayant aucun produit à vendre.

Les études ont montré que ces actions, entreprises par une personne pour se soigner d'elle-même, se substituent aux soins médicaux (Verbrugge & Ascione, 1987). Ainsi, diminuer de soi-même son activité ou s'automédiquer pour un problème de santé ciblé diminue le recours au médecin. On peut alors raisonnablement imaginer que la résurgence d'intérêt pour l'auto-soin permettra d'améliorer l'état de santé global de la communauté, de réduire la demande d'accès aux soins primaires et de rationaliser l'utilisation des services de santé primaire.

3. Cadre conceptuel de l'auto-soin

La plupart des connaissances médicales sur les moyens utilisés par les patients pour faire face à leurs problèmes de santé est basée sur des recueils faits a posteriori, une fois que le patient a décidé de consulter son médecin. Beaucoup de ces symptômes mineurs et transitoires ne sont donc pas portés à la connaissance du système de soins. « The iceberg of morbidity » est une métaphore utilisée pour décrire ce que nous savons sur la santé de la population. En soins primaires, les professionnels de santé ne voient que la partie émergente de l'iceberg, la majorité des maux épisodiques ne leur étant pas rapportée. Pour une appréciation réelle des pratiques individuelles de santé, il faut que nous ayons connaissance non seulement des symptômes qui requièrent l'attention du médecin, mais aussi de ceux qui sont « auto-traités » (Freer, 1980). Pour cela, il nous faut dresser un tableau exhaustif de tous les « petits maux » ressentis transitoirement qui sont les candidats à l'auto-soin et à l'automédication.

Les statistiques concernant la santé étudient les symptômes et maladies à l'origine de soins médicaux ou ceux responsables d'un arrêt des activités régulières. Cette approche exclue la majorité des symptômes : ceux traités simplement par le patient soit avec les médicaments dont il dispose, soit par des méthodes autres que celles proposées par la médecine conventionnelle. Ils n'entraînent alors aucun changement mesurable dans les activités quotidiennes (comme les arrêts de travail par exemple), ni aucun soin visible.

Avec une image aussi partielle des symptômes expérimentés et des actions qu'ils engendrent, on ne connaît pas la réponse à des questions de santé basiques : quels sont les symptômes communs qui dérangent les personnes dans leur vie quotidienne? Quelles sont les méthodes généralement employées pour parer aux inconforts? A quel moment le patient décide-t-il de consulter son médecin traitant? Quand un problème dure dans le temps, quelle est la chronologie des actions entreprises?
D'où ce constat étonnant : l'intérêt populaire pour la médecine en général et l'automédication en particulier, comme le montre la parution de nombreux ouvrages sur sa pratique, ne cesse de croître, mais cet aspect important de la gestion des petits maux du quotidien n'a reçu que très peu d'attention dans nos formations médicales. Plus d'informations sont nécessaires sur le contenu et la façon dont ces soins sont pratiqués, ainsi que sur le ressenti qu'ils induisent et sur leur signification pour les patients. Sans ces données, notre connaissance de l'automédication restera limitée à ses aspects de

santé publique et économique, alors qu'elle englobe bien plus que cela (sociologie, anthropologie médicale, écologie de la santé...).

Partant des données qui nous sont accessibles en consultations, l'étude ECOGEN (Éléments de la COnsultation en médecine GENérale), réalisée entre Décembre 2011 et Avril 2012, a eu pour objectif de décrire les motifs de consultation et les procédures de soins (diagnostiques, thérapeutiques, administratives, préventives) associés aux principaux problèmes de santé pris en charge par les médecins généralistes. La base de données comporte plus de 20000 consultations. Selon les premiers résultats publiés, les patients présentent 2,63 motifs de consultation par consultation. Les résultats de consultation sont classés par appareil, puis par composante (plainte, infection, néoplasme, traumatisme, anomalie congénitale, autre). Les dix résultats de consultation les plus fréquents sont : Gestion santé/médecine préventive, Hypertension non compliquée, Infection aiguë voies respiratoires supérieures, Trouble du métabolisme des lipides, Pas de maladie, Dépression, Diabète non insulino-dépendant, Bronchite aiguë/bronchiolite, Perturbation du sommeil, Hypothyroïdie/myxœdème; les dix motifs de consultation les plus fréquents sont : Médication/prescription/injection, Épisode initié par dispensateur, Rencontre de suivi, Toux, Résultats analyses/examens, Contact administratif, Fièvre, Congestion nasale/éternuement, Symptôme/plainte de la gorge, Vaccination/médication préventive.

Cette étude constitue une première base de données. Cependant, Zola, en 1973, montre que ce n'est pas toujours le symptôme le plus grave qui est mis en avant par le patient lors de la consultation. Les patients semblent en effet très sélectifs pour décider quel symptôme nécessite des soins médicaux. La perception de ces symptômes et la réponse consistant en une consultation médicale sont significativement reliées à l'anxiété qu'ils engendrent selon Morell & Wale (1976), qui étudient le lien entre la perception d'un symptôme et les actions entreprises par le patient pour y répondre. Le nombre de consultations auprès du médecin généraliste est alors extrêmement variable d'un individu à l'autre. Certains facteurs en sont connus : les comorbidités, l'âge et le sexe. Mechanic (1989) décrit le « comportement-maladie » (« The Illness Behaviour ») qui régit la relation entre le besoin et la demande en soins de santé primaire, c'est à dire la façon dont la personne ressent, puis interprète et répond aux épisodes maladifs qu'elle rencontre. Ce comportement varie selon le bagage socio-culturel, les traits de caractère, le passé médical, la possibilité d'être conseillé sur son problème. Ces facteurs isolés ne suffisent cependant pas à distinguer les grands consommateurs des petits consommateurs de soin. D'autre part, selon Freer (1980), les médecins s'accordent à dire que 25% des consultations médicales ne sont pas

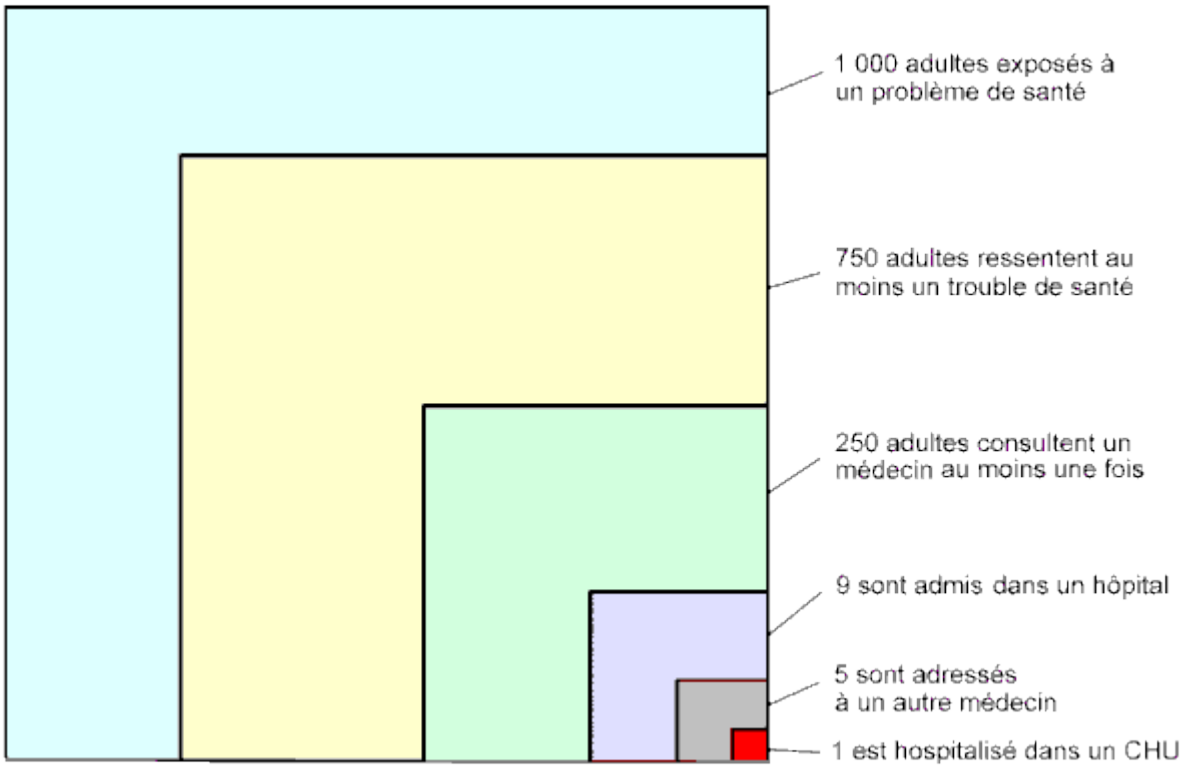
nécessaires, ce qui pourrait laisser croire que les patients ne font pas assez pour eux-même.

L'éthnomédecine, qui traite des constructions socioculturelles de la maladie et des systèmes de guérison, décrit les variations individuelles et communautaires de perception de la maladie et des thérapeutiques mises en place. Le modèle de Kleinman, considéré comme un des auteurs à l'origine de l'anthropologie médicale, décrit, en 1980, un système médical composé de trois secteurs de soins de santé (populaire, biomédical et traditionnel), chacun étant relié à une fonction clinique. Il distingue le secteur populaire, diffus, paradoxalement le plus actif et étendu, et le moins étudié; le secteur professionnel ou biomédical, à savoir les grandes traditions médicales (biomédecine, ayurveda, médecine chinoise...); puis le secteur traditionnel, c'est à dire les autres systèmes de soins reconnus par les membres de la société. Ces trois domaines sont présents dans chaque culture, mais possèdent un statut différent au sein de la société, le pouvoir social attribué au secteur professionnel étant souverain. Il existe une possibilité de chevauchement de ces trois secteurs. Ce modèle a servi de préalable à l'émergence du concept de « pluralisme » médical, évoquant le fait que les sociétés contiennent souvent un nombre important de recours aux soins et qu'il existe donc des interactions entre les « itinéraires thérapeutiques » (Desclaux & Lévy, 2003). Les différentes thérapeutiques proposées n'excluent pas la spécificité des soins offerte par chacune (Romanucci-Ross, 1983). Malgré la compétitivité, effective entre les thérapeutes, la complémentarité prend le dessus chez les malades (Benoist, 1993) sans qu'apparaissent pour eux l'idée de contradiction. Cette vision tripartite proposée par Kleinman constitue l'un des paradigmes de l'anthropologie médicale et a été adaptée à l'analyse des variations de perception entre illness (qui correspond à la « maladie signifiée », telle qu'elle est perçue et interprétée par le malade), disease (qui correspond à la réalité biologique des troubles) et sickness (qui correspond à la maladie socialisée) (Desclaux & Lévy, 2003). Ce concept permet aussi l'analyse des variations locales du rapport entre le « médicament signifié et interprété par le patient », la réalité de ses effets biologiques, et le « médicament socialisé ». Il permet d'aborder des questions relatives au vécu des traitements, aux perceptions de leur efficacité et de leurs effets secondaires (Etkin, 1994 ; Sow & Desclaux, 2002), aux logiques sous-jacentes à l'automédication, à la sous-consommation ou à la surconsommation médicale, aux ré-interprétations de l'ordonnance. Le rôle de la culture dans la détermination des significations, des usages et des institutions construits autour des médicaments est une question centrale. Le médicament est le plus souvent pris dans une relation interculturelle (Desclaux & Lévy, 2003) : issu d'une culture biomédicale qui l'a saturé de sens, il est interprété ou ré-interprété dans diverses cultures locales ou sous-cultures populaires et professionnelles. L'anthropologie du médicament est donc traversée, comme l'anthropologie médicale, par la problématique du culturalisme en santé publique (Fassin &

Dozon, 2001).

White *et al.* ont étudié l'écologie des soins de santé primaire et publié en 1961, dans le New England Journal of Medicine, un article intitulé The Ecology of Medical Care. Ils faisaient déjà le constat, en se fondant sur plusieurs sources, que dans une population de 1000 habitants, sur un mois, 750 signalaient une maladie ou un problème de santé, 250 consultaient un médecin, 9 étaient hospitalisés, 5 dirigés vers un autre médecin et 1 hospitalisé dans un centre universitaire. White a réactualisé ses travaux en 1997, retrouvant des résultats comparables, qu'il a schématisés sous la forme de carrés imbriqués les uns dans les autres (cf figure 2). De même, Green *et al.* en 2001, sur la base d'une enquête sur un échantillon représentatif de la population américaine, ont réactualisé les premiers résultats de White *et al.* et ont trouvé des résultats très similaires, ainsi que McAteer *et al*. en 2011.

Figure 2 : Écologie des soins de santé primaire par Kerr White en 1997



Ainsi, pour 750 adultes ressentant au moins un trouble de santé, 250 consultent, soit un sur trois. Les 2/3 qui n'ont pas recours aux soins primaires soit observent leur symptôme et attendent d'en connaître l'évolution, soit ont recours à l'auto-soin.

Ce nombre diffère considérablement des résultats de Morell & Wale (1976), qui a mené une étude prospective sur un mois auprès de 8500 patientes, en utilisant comme support un Journal de santé. L'analyse des Journaux indique que de nombreux symptômes sont solutionnés autrement que par le recours aux soins primaires (36/37) et que seulement une minorité (1/37) conduit à une consultation auprès du médecin généraliste. Ces résultats se rapprochent de ceux de Freer (1980), dont les données ont aussi été collectées de façon prospective à travers des Journaux de santé, pour lequel le rapport est de 1 symptôme porté à la connaissance du médecin pour 40 symptômes rencontrés. Une telle différence engage à comparer les méthodes d'enquête, c'est à dire, les enquêtes par questionnaires versus les Journaux personnels.

Dans l'ensemble, la santé n'est donc pas l'absence de symptômes et la présence de problèmes de santé n'est pas synonyme de maladie (Freer, 1980). Les informations sur lesquelles nous manquons de connaissances et cherchons à obtenir un état des lieux le plus complet possible dans notre étude concernent donc 66% des problèmes de santé que rencontrent les individus pour White, Green *et al. e*t McAteer *et al*., et plus de 97% pour Morell & Wale et Freer.

4. <u>Cadre méthodologique d'une étude dont l'objectif principal est de dresser un état des lieux de l'auto-soin en Loire-Atlantique et Vendée</u>

Les problèmes de santé auxquels nous nous intéressons sont rencontrés dans la vie quotidienne. La plupart sont reconnus comme ayant un retentissement psychosocial, mais, du fait de leur caractère passager ou bénin, ils ne sont pas portés à la connaissance du médecin généraliste en première intention et ne sont donc pas ou peu répertoriés dans les études médicales. Ces mêmes symptômes, peu significatifs et sans reconnaissance médicale, sont susceptibles d'être rapidement oubliés. Même si tel n'était pas le cas, leur description a posteriori serait différente de ce que la personne a réellement expérimenté : le ressenti d'une douleur ou d'un symptôme de mauvaise santé évolue très rapidement en fonction de son intensité et de sa durée (lorsqu'une douleur très intense disparaît, son paroxysme, intolérable et angoissant lorsqu'on le vit, a tendance à être minimisé ensuite), mais aussi de ses répercussions sur les actes de la vie quotidienne, de l'état d'esprit dans lequel se trouve l'individu et de l'anxiété induite alors par le symptôme rencontré. Il est donc

nécessaire d'utiliser un outil de recueil de données quotidien, permettant de décrire au jour le jour l'ensemble des problèmes de santé ressentis et les attitudes qui s'y rapportent. Les études centrée sur « la vie de tous les jours » cherchent à connaître la réponse à la question « Que se passe-t-il en réalité? ». Le défi que rencontrent les chercheurs est le suivant : « Comment obtenir, interpréter et analyser des informations spécifiques sur des évènements et actions qui apparaissent au décours de la vie quotidienne? » (Johnson & Bytheway, 2001, traduction libre). L'idéal serait d'observer ce qui arrive effectivement, mais bien sûr, cela est impossible quand il s'agit d'observer l'intimité des personnes dans leur propre maison, chambre ou salle de bain.

La méthodologie utilisée doit aussi être capable de refléter la diversité des possibilités offertes aux patients pour répondre à leurs besoins de santé, des soins traditionnels aux recours plus informels, et permettre de décrire le contexte individuel, environnemental et social dans lequel apparaît le problème de santé. Un outil peu structuré, ou en partie ouvert, est nécessaire. Un outil qui serait donc à la fois un enregistrement des informations quotidiennes relatives à la santé et une réflexion sur les pratiques de santé induites, à l'image d'un journal intime axé sur les problèmes de santé : un Journal personnel de santé.

4.1. L'utilisation des Journaux intimes ou personnels dans les études

Le Journal intime est utilisé dans la vie quotidienne comme un recueil de pensées et d'opinions individuelles, écrit à titre personnel, par et pour son auteur exclusivement. Il révèle le fonctionnement, la structure mentale de son auteur. Les Journaux personnels ont été utilisés depuis des centaines d'années pour enregistrer les évènements de la vie quotidienne des personnes et ont servi de base à certaines études historiques. Durant tout le vingtième siècle, ils ont aussi été utilisés comme outil de recueil de données dans les domaines de la recherche sociologique ou anthropologique, du fait de l'intérêt continu porté aux déterminants de la vie ordinaire (Johnson & Bytheway, 2001). Conceptuellement, l'objectif principal des « méthodes par le Journal personnel » est de capturer des évènements, des expériences et des comportements qui se déroulent quotidiennement et d'offrir ainsi un éclairage unique et précieux sur l'existence humaine (Conway *et al.*, 2006).

Les Journaux personnels sont une méthode d'auto-remplissage, utilisée pour examiner les

expériences de vie en cours, survenant spontanément et dans leur contexte naturel. Selon la formule de Bolger *et al.* (2003), la méthode des Journaux personnels permet de percevoir la vie telle qu'elle est vécue, au moment même où elle est vécue : « diarymethods : Capturing Life as it is Lived ». Les Journaux personnels offrent l'opportunité d'étudier les processus sociaux, psychologiques et physiologiques, à travers les situations du quotidien. Les Journaux personnels constituent donc un outil précieux pour capturer les « petites expériences de la vie de tous les jours qui remplissent la plupart de notre temps [...] et occupent la vaste majorité de notre attention » (Wheeler & Reis, 1991), apportant des informations complémentaires à celles obtenues par des méthodes plus traditionnelles (Reis & Gable, 2000). Les informations contenues dans les Journaux personnels de santé aident (1) à avoir accès à l'interprétation qu'ont les participants de leur environnement (Alaszewski, 2006), (2) constituent un enregistrement complet de leurs actions décrites dans leurs propres mots (Willig, 2001), (3) permettent de développer une image réaliste et de produire une description précise de la vie quotidienne des individus (Polit & Beck, 2006). Les pensées de l'auteur, les évènements internes ou externes et l'observation qu'il en fait sont enregistrés, produisant un « enregistrement d'un présent en perpétuel changement » (Allport, 1942).

Les Journaux personnels donnent aux chercheurs un moyen non-intrusif d'avoir un regard sur des espaces intimes de la vie des personnes, qui pourraient sinon leur être fermés (Gibson, 1995). Ils sont aussi un moyen de décrypter la routine ou les évènements quotidiens qui peuvent sembler triviaux et de ce fait, facilement oubliés. Ils apportent la possibilité de capturer un évènement proche de sa survenue jusqu'à sa fin, et donne ainsi la possibilité de le suivre dans le temps et dans l'espace. Ce type d'étude prospective permet de répondre au besoin spécifique de notre enquête de consigner les évènements au plus proche de leur apparition et de les décrire quasiment en temps réel. De façon simultanée, ils mettent en évidence l'importance du contexte dans lequel ces processus surviennent. Cette méthodologie est un substitut de l'observation scientifique du présent, orientée par notre sujet, dans laquelle le chercheur est absent. Un autre avantage reconnu aux études utilisant des Journaux personnels est son aptitude à se substituer à une longue observation de l'enquêteur, car les multiples recueils peuvent être collectés en une fois (Lewis *et al*., 2005).

Un des bénéfices fondamentaux de cette méthode est la réduction majeure du biais de rétrospection, obtenu en minimisant la durée écoulée entre l'expérience et le récit de celle-ci (Bolger *et al.,* 2003). Les Journaux intimes sont donc moins sujets aux aléas de la mémoire, à la censure rétrospective ou aux déformations de témoignage au cours du temps que les autres documents

autobiographiques (par entretiens ou questionnaires).

La méthode des Journaux personnels constitue donc une source de données intéressante, reflétant le point de vue du rédacteur, souvent utilisée dans les études historiques ou biographiques pour explorer les évènements passés (Jacelon & Imperio, 2005). La littérature ne répertorie que peu de recherches médicales mentionnant l'utilisation de Journaux personnels comme méthode de collecte de données (Clayton & Thorne, 2000). Dans le domaine de la santé, les Journaux intimes peuvent pourtant permettre de dresser un tableau général de l'expérience vécue par les individus entrant en interaction avec le système de santé. Par exemple, Jones (2000) a utilisé le Journal intime d'un homme âgé à qui l'on a diagnostiqué, puis traité, un cancer de la gorge pour avoir accès à ses pensées. A travers le Journal du participant, Jones a eu une vision de son ressenti sur ses relations avec les soignants.

Néanmoins, on peut se questionner sur les notions d'éthique entourant l'utilisation des journaux intimes non rédigés en vue d'une étude, dans lequel des récits écrits à usage privé sont exposés à une audience à laquelle ils n'étaient pas destinés et analysés avec un but particulier, différent de celui du rédacteur. En plus des questions éthiques communes à toutes les recherches en sciences sociales et humaines, certaines considérations spécifiques aux méthodes du Journal personnel sont donc à prendre en compte. L'objectif de l'étude utilisant le Journal personnel et l'analyse qui sera faite de ce Journal doivent être clairement signifiés aux participants. Les chercheurs utilisant ces méthodes doivent être particulièrement conscients qu'elles pourraient sensibiliser les participants aux phénomènes étudiés. Si cette sensibilité accrue est susceptible, d'une manière ou d'une autre, d'affecter négativement les participants (par exemple en les rendant plus conscients de leurs défauts ou du fait qu'ils sont concernés par des problèmes importants ou nombreux), le chercheur doit trouver une solution garantissant le respect des normes éthiques (Conway *et al.*, 2006).

Il faut donc distinguer les Journaux personnels intimes, libres, non orientés en vue d'une étude (« unorientated diaries »), des Journaux personnels conçus dans un but de recherche (« orientated diaries »), qui procurent un point de vue différent l'un de l'autre (Jacelon & Imperio, 2005), les seconds étant rédigés par des narrateurs qui ont à l'esprit la présence du chercheur (Elliott, 1997). Dans ce cas, le rédacteur le complète en apportant des informations dont il sait qu'elles intéressent le chercheur, et avec la connaissance que le Journal sera lu et interprété dans un but de recherche, répondant à une certaine norme de l'éthique scientifique. De ce fait, malgré la

grande liberté d'écriture laissée aux participants sur les sujets qui leurs semblent importants, ils sont tout de même missionnés pour un sujet de recherche, le document qu'ils produisent n'est donc pas personnel (Elliot, 1997). Ils écrivent pour un lecteur en particulier, avec un agenda à respecter, ce qui fait du Journal personnel orienté un document finalement très différent du Journal intime ou du Journal personnel non orienté.

4.2. L'utilisation des méthodes de Journaux personnels, orientés par un sujet de recherche

Rapporter ou relater des activités et des comportements de manière répétitive durant des périodes de temps relativement courtes est une pratique de recherche qui a une longue histoire dans le domaine des études organisationnelles, remontant aux travaux de Frederick Taylor (1911) sur l'organisation scientifique du travail (OST) (Conway *et al.*, 2006). La technique de collecte par carnet d'activités a été mise au point dans l'U.R.S.S. des années 1920 puis standardisée dans le cadre du programme multinational d'enquêtes dirigé par Alexandre Szalai en 1965-1966, et enfin généralisée à un très grand nombre de pays. Les comparaisons internationales sont aujourd'hui facilitées par la standardisation du carnet d'activité et par la création de la Multinational Time Use Study (MTUS) et du programme d'harmonisation des enquêtes emploi du temps européennes (HETUS). Les recherches sont fédérées au niveau international par l'Association internationale pour la recherche sur les emplois du temps (IATUR) (source : Centre de Données Socio-Politiques, SciencesPo.fr).

Les nutritionnistes ont alors mis en place ce type de méthodologie dans le cadre d'enquêtes alimentaires par l'utilisation le plus fréquemment de semainiers, ou les sociologues dans les enquêtes emploi du temps, initiées par Sorokin dans les années 1930. Les « Time Use Surveys » (TUS) sont des enquêtes sur la vie quotidienne qui s'appuient sur un outil de collecte de données original, le carnet d'activités, dans lequel les personnes interrogées doivent retranscrire leur journée sous forme de suite d'épisodes. Elles doivent décrire dans ce carnet ce qu'elles ont fait au cours des 24 heures d'une de leurs journées décomposée en périodes de 10 minutes. L'unité de données est le temps, contrairement aux enquêtes où il est demandé aux répondants d'estimer eux-mêmes la durée qu'ils consacrent à telle ou telle autre des activités les plus fréquentes parmi une liste de propositions. Les enquêtes emplois du temps ne privilégient ainsi aucun aspect de la vie

quotidienne. Elles représentent de ce fait la source statistique la plus fiable sur les activités peu institutionnalisées comme le travail domestique ou les loisirs (source : Centre de Données Socio-Politiques, SciencesPo.fr).

C'est à l'Institut National d'Études Démographiques (Ined) que l'on doit les premières enquêtes françaises sur l'emploi du temps. La première a été réalisée par Jean Stoetzel en 1947 pour étudier le potentiel productif des femmes mariées dans les agglomérations urbaines (source : Centre de Données Socio-Politiques, SciencesPo.fr). Les fichiers semblent malheureusement avoir été perdus. Les enquêtes emploi du temps françaises ont ensuite été menées par l'Insee (Institut National de la Statistique et des Études Économiques). Ces enquêtes décennales permettent non seulement de collecter des données sur la façon dont les individus organisent leur temps, en offrant des analyses quantifiées de la vie quotidienne, que ce soit globalement (le nombre d'heures passées au travail professionnel ou domestique) ou pour des populations particulières (emploi du temps des chômeurs, des personnes âgées, des étudiants, des femmes au foyer…), mais aussi d'en voir l'évolution dans le temps, puisque 5 enquêtes emploi du temps ont été réalisées depuis 1966 (en 1966-67, 1974-75, 1985-86, 1998-99 et 2009-2010) (Source : Insee). Ainsi, la dernière confirmait, par exemple que, depuis 11 ans, moins de temps était consacré aux tâches ménagères, alors que le temps passé sur internet avait doublé (32 minutes/jour). Ces données, montrant l'évolution au fil du temps des comportements et habitudes des citoyens, apportent des informations intéressantes, par exemple sur les changements sociaux entrepris par les gouvernements. On a pu évaluer ainsi les conséquences de la réduction du temps de travail sur les durées, les rythmes et les horaires des activités professionnelles et sur celles des activités domestiques et des loisirs (Dumontier *et al.*, 2002).

Dans le domaine de la santé publique, l'Enquête sur la santé et la protection sociale (ESPS) est une enquête biennale de référence sur la santé, l'accès aux soins et la couverture maladie en France depuis 1988. Elle utilisait jusqu'en 2002 des carnets de consommation mensuelle pour évaluer la consommation de biens médicaux des ménages français. L'abandon du carnet est lié à un taux de non réponse important et un coût de traitement élevé pour la saisie et la codification des données apportées. Cependant, il a été démontré que la réponse par Internet évite les coûts de saisie et que la codification automatique est très pertinente (Deschamps *et al.*, 2000). En ce qui concerne le taux de non-réponse, un suivi de l'enquêté en cours d'étude permet de limiter les perdus de vue (Milligan *et al.*, 2005). L'enquête ESPS sous forme de carnets personnels orientés pourrait donc être de nouveau menée dans le futur.

Dans le domaine médical, quelques études ont été publiées, essentiellement dans le monde anglo-saxon, qui utilisaient la méthode narrative pour collecter des informations sur un sujet particulier, en vue d'une recherche précise.

Certains chercheurs (Grinyer, 2003; Thomas, 1999) ont utilisé la correspondance pour se faire décrire les problèmes de santé de populations vulnérables à travers leurs propres ressentis (problèmes de santé rencontrés au cours de la grossesse de femmes handicapées mentales, ressenti des parents face au cancer de leur enfant). Ces études ont montré qu'une telle approche permet non seulement aux patients d'apporter une réponse informative écrite, mais leur offre aussi l'opportunité de prendre du recul sur le comportement induit par le problème rencontré au cours du temps, et d'en donner une analyse personnelle. Tout en rédigeant leur Journal personnel, les enquêtés acquièrent la possibilité de décrire leur santé, les activités et comportements qui en découlent d'une façon qui montre leur capacité d'observation de ce qu'ils expérimentent au quotidien (Milligan *et al*., 2005). Pour certains, le Journal personnel offre une opportunité d'évaluer avec positivité leur santé et les moyens dont ils disposent pour en être des acteurs efficaces. L'acte de rédiger le Journal en lui-même procure une activité positive ou thérapeutique (Bolger *et al.*, 2003; Meth, 2003; Stopka *et al*., 2004; Välimäkit *et al.*, 2007). Pour d'autres patients cependant, l'écriture d'un Journal personnel souligne la répétition des symptômes et évènements indésirables se succédant (Milligan *et al*., 2005).

Meth a utilisé en 2003 la technique du Journal personnel pour dresser un tableau des violences auxquelles sont soumises des femmes d'Afrique du Sud. Cette méthode peut donc être utilisée pour aborder des thèmes de recherche hautement sensibles, qui seraient certainement difficiles à évoquer de manière plus conventionnelle, lors d'entretiens par exemple. La participation active à l'étude par le biais du Journal personnel a permis à certaines participantes vulnérables de trouver des éléments de réponse à leurs problèmes (Meth, 2003).

Sous certaines conditions, ces méthodes peuvent donc avoir des vertus thérapeutiques telles que dans le cas de l’extériorisation ou de la révélation des expériences traumatisantes de la vie (Meth, 2003; Pennebaker, 1997; Pennebaker & Watson, 1989).

Dans d'autres domaines, les méthodes du Journal personnel orienté ont été utilisées pour étudier les manifestations comportementales des états de bonne santé et de maladie (Roghman & Haggerty, 1972), la symptomatologie des cycles de menstruation (McFarlane *et al.*, 1988), le ressenti chez les patients amputés (Broadhurst, 1989), les comportements sexuels à risque entre hommes homosexuels (Coxon, 1988), la consommation d'alcool (Corti *et al.*, 1990), la personnalité (Cantor *et al*., 1991), les relations personnelles et intimes (Drigotas *et al*., 1995), les comportements à risque chez les usagers de drogues (Stopka *et al*., 2004), le ressenti chez les aidants de malades (Välimäki *et al*., 2007).

La méthodologie utilisant les Journaux personnels de santé orientés par un sujet de recherche permet donc d'obtenir des informations très personnelles, considérées parfois comme confidentielles par les participants. La méthode des Journaux personnels de santé semble être un outil intéressant afin d'accéder aux pratiques d'auto-soin entreprises par les patients, qui peuvent être oubliées ou minimisées dans les enquêtes rétrospectives, voire volontairement omises par crainte d'un jugement de l'enquêteur, notamment quand celui-ci présente un lien avec le domaine médical. Cette approche narrative peut porter à notre connaissance des éléments personnels, qui ne sont que survolés dans bien des études utilisant d'autres approches (comme les questionnaires de santé) et qui permettent de déterminer les comportements individuels en matière de santé et leurs intrications dans le temps et l'espace. La méthode du Journal personnel demandant une participation active de l'enquêté permet de mettre en avant les problèmes considérés comme prioritaires par le patient, car, même s'il écrit avec une certaine chronologie en tête, la partie narrative, non structurée, donne la possibilité d'insister sur les points essentiels du point de vue du rédacteur (Meth, 2003).

Bien que notre brève revue de la littérature suggère le développement de l'utilisation des méthodes du Journal personnel dans les études historiques, organisationnelles et dans quelques études médicales, cette technique d'enquête empirique demeure néanmoins singulière (Conway *et al*., 2006). Tout en présentant un potentiel prometteur, elle pose des défis considérables pour la théorie, la méthodologie et les techniques d'analyse de données (Tennen *et al*., 1991).

4.3. Méthodologie des Journaux personnels de santé

Les études par la méthode du Journal personnel impliquent la collecte de données à plusieurs reprises auprès d'un ensemble d'individus. Elles peuvent utiliser des méthodes soit quantitatives, soit qualitatives, soit une combinaison des deux (Conway *et al*., 2006). Le chercheur peut aussi envisager la possibilité de combiner la méthode du Journal personnel avec d'autres méthodes de mesure.

4.3.1. Le Journal personnel de santé comme méthode de recueil d'informations qualitatives et quantitatives

Des études ont été réalisées, utilisant un Journal personnel structuré, dans lequel les participants cochaient les actions de santé qu'ils avaient entreprises dans une liste d'items (Frick & Unsworth, 2001; Morey *et al*., 2003; Rook, 2001). Rook, utilisant un Journal personnel quotidien à questions fermées pour montrer l'importance des échanges sociaux sur le bien-être émotionnel des personnes âgées, affirme que le terme de « Journal intime » implique la production de réponses narratives non structurées, et que dans la recherche médicale, le Journal doit être composé d'une liste ou de réponses à format fixe pour diminuer la quantité d'informations non utiles qui émanent de la vie quotidienne.

Contrairement aux conclusions de Rook, des recherches s'appuyant sur un Journal personnel ouvert, sous forme narrative, ou semi-ouvert, orienté par quelques questions, ont trouvé cette approche très contributive, permettant de mettre en avant les priorités des enquêtés et de comprendre ce qu'ils considèrent comme évident en matière de santé et de maladie (Elliot, 1997). Les données contenues dans la partie écriture-libre offrent une image plus complète de l'individu dans son intégralité (Milligan *et al*., 2005).

L'utilisation des deux méthodes, quantitative, par un questionnaire à questions fermées, et qualitative, par l'intermédiaire d'une partie d'écriture-libre, pour recueillir des informations concernant la vie quotidienne, améliore la valeur du recueil, alors qu'un questionnaire seul, suivi d'un entretien rétrospectif sans le support de la partie narrative, se restreint au récit d'épisodes de vie

isolés ou à l'émission d'opinions générales (Elliot, 1997).

4.3.2. L'apport des Journaux personnels de santé comparés à d'autres techniques méthodologiques

Les Journaux personnels sont le plus fréquemment utilisés en combinaison avec une autre méthode de recueil de données (enquêtes par questionnaires (Miner *et al*., 2005) ou enquêtes par entretiens), car des inconvénients fréquents sont mentionnés sur son utilisation isolée (Basit, 2010; Bolger *et al*., 2003; Crosbie, 2006; Hall, 2007; Nicholl, 2010) (cf annexe 1 : *Summary of disadvantages and benefits about the use of the work diary*, Jennifer Duke, 2012). La partie écriture-libre permet de collecter plus d'informations sur les problèmes de santé communs que l'utilisation, plus répandue, des entretiens rétrospectifs seuls (Freer, 1980). Ces entretiens approfondis, 'the in-depth interviews', sont la méthode de choix de beaucoup d'études qualitatives (Silverman, 1996). Les entretiens, bien sûr, peuvent être très révélateurs du ressenti du patient sur des données actuelles ou concernant un passé proche. S'intéressant à une action répétée, comme la prise d'un médicament par exemple, on peut poser des questions telles que « A quelle fréquence en prenez-vous? » ou « Quand avez-vous commencé à en prendre? ». Mais sans l'aide de documents sur lesquels ces actions sont effectivement relevées au moment ou peu de temps après leur survenue, les réponses à de telles questions ne constituent qu'un rappel rétrospectif, dépendant totalement de la mémoire des interviewés (Dingwall, 1997). Au contraire, les Journaux personnels ont comme potentiel d'offrir au chercheur une accumulation d'informations sur de telles actions (Johnson & Bytheway, 2010). Bien que cette partie narrative puisse manquer de recul sur les évènements du présent (Begley, 1996), les chercheurs peuvent à travers les Journaux personnels rassembler des informations sur les activités quotidiennes des participants, puis explorer ces activités au cours d'un entretien conséquent (Elliott, 1997; Zimmerman & Wieder, 1977).

4.4. Élaboration de la méthodologie de l'enquête utilisant les Journaux personnels de santé dans une étude sur l'auto-soin et l'automédication

Plusieurs études rétrospectives ont montré que, pour chaque symptôme identifié par un médecin, il y en avait 4 ou 5 non vus dans la communauté, qui sont soit ignorés, soit auto-traités (Green *et al*., 2001; McAteer *et al*. et Elliott, 2011; White, 1997; White *et al*., 1961). Deux études prospectives, utilisant les Journaux personnels de santé, suggèrent que seulement un symptôme sur 40 environ serait porté à la connaissance du médecin généraliste (Freer, 1980; Morell & Wale, 1976), ce qui illustre la capacité supérieure des Journaux personnels de santé sur les questionnaires rétrospectifs à décrire les problèmes mineurs ou transitoires.

Prenant en considération les difficultés liées à la nature narrative des réponses apportées par le Journal personnel de santé, l'adoption d'une forme mixte, mêlant un questionnaire de santé et une partie d'écriture-libre orientée par le sujet de la recherche, a prouvé son intérêt dans les études l'ayant expérimentée. L'utilisation en première partie de questions à réponses fermées a pour but d'aider le rédacteur à évaluer sa journée, sous l'angle de son bien-être physique et mental, de se remémorer les problèmes de santé qu'il a pu rencontrer et les attitudes qu'il a adoptées, ainsi que les activités ou rencontres qui ont pu influencer la qualité de sa journée. Le questionnaire est un support pour l'informateur afin de se projeter et d'observer sa propre situation, pour en faire un récit complet. Il nous assure aussi du recueil d'informations exploitables de manière quantitative et donc de l'intérêt statistique de l'étude.

En amont de l'enquête, le choix de cette méthodologie amène le chercheur à réfléchir sur certaines questions d'ordre pratique liées à l'administration du Journal personnel, telles que le mode de sélection des participants, la manière d'encourager ces derniers à y répondre, l'organisation d'entretiens d'entrée dans l'étude et de restitution des Journaux personnels complétés. A cet effet, il existe quelques principes de base à respecter quelque soit le sujet de la recherche reposant sur les Journaux personnels (Conway *et al*., 2006) : "(1) communiquer aux participants les étapes de la procédure de recherche, (2) leur expliquer la raison du choix de la méthode du Journal personnel au dépend des autres méthodes et (3) les convaincre de la pertinence théorique et managériale de l'étude". Il est également nécessaire que le chercheur leur précise le temps qu'ils devront consacrer à l'étude et qu'il soit disponible pour répondre à toutes leurs questions. L'enquêteur doit aussi considérer la façon dont sera analysé le contenu des Journaux personnels (Nicholl, 2010).

Le chercheur doit considérer la procédure d'échantillonnage et définir la méthode de sélection des participants : participation proposée à des individus pré-sélectionnés selon des critères pré-définis ou participation proposée à des individus « tout venant ». Dans la plupart des études par la méthode du Journal personnel, certains critères sont utilisés afin de choisir les personnes éligibles pour participer à l'étude, telles que les caractéristiques démographiques, l'appartenance à une organisation ou à un corps professionnel particulier, ou les caractéristiques du poste professionnel occupé (Conway *et al.*, 2006).

L'entretien de début d'enquête est un préalable indispensable à l'entrée dans l'étude (Conway *et al*., 2006; Nicholl, 2010). Il permet d'expliquer clairement aux participants le but du Journal personnel. Cet entretien initial est véritablement important, à la fois pour faire la connaissance de l'enquêté (biographie, antécédents et problèmes de santé actuels), pour lui expliquer le fonctionnement du Journal personnel de santé, et afin de recueillir son consentement éclairé à la participation à l'étude. Verbrugge & Ascione (1987), lors d'une étude dans laquelle les patients ont répertorié quotidiennement leurs problèmes de santé pendant 6 semaines, ont montré par analyses sélectives qu'il n'y avait pas de différence significative entre les informations recueillies chez les participants ayant été soumis à l'entretien avant le remplissage du Journal personnel et ceux n'ayant pas été interviewés. Mais, les résultats de Verbrugge & Ascione quant à l'utilisation du Journal personnel de santé ne sont pas concluants, contrairement à d'autres études qui pratiquaient un entretien préalable (Milligan *et al*., 2005). Cette première rencontre est aussi l'occasion, pour notre thème de recherche, d'aborder la pratique qu'ont les participants de l'automédication, notamment par l'inventaire des médicaments se trouvant dans la pharmacie familiale, et de connaître leur conception des notions de Santé Publique et d'auto-soin, et leur relation au médecin traitant et autres auxiliaires de santé.

Il est également nécessaire que le chercheur organise un suivi en cours d'étude (Conway *et al.*, 2006). Ce suivi consiste en un entretien direct ou indirect (entretien téléphonique, texto ou mail) et permet (1) de s'assurer de la bonne tenue du Journal, (2) de répondre à des questions d'ordre pratique ou de compréhension du but recherché et (3) de limiter le nombre de perdus de vue (Milligan *et al*., 2005). Les participants se sentent soutenus et encouragés par ces contacts personnels ou téléphoniques (Nicholl, 2010).

Un entretien final, mené au terme de la période de remplissage du Journal personnel, est l'occasion d'expliciter les informations qui n'étaient pas assez développées et qui auraient pu être mal interprétées pour l'analyse du Journal. L'entretien permet de discuter avec l'enquêté de son ressenti quant à l'utilisation du Journal personnel. Zimmerman & Wieder (1975) ont montré que l'entretien de fin d'enquête, mené à partir du Journal personnel, avait une importance majeure. Les informations contenues dans le Journal personnel, combinées à celles obtenues par l'entretien, donnent la possibilité de « gagner quelques degrés de proximité envers les évènements de survenue naturelle, ainsi que d'aborder de façon pertinente les questions concernant leur signification et leur portée » (traduction libre).

Un autre préalable à la mise en route de l'étude est de déterminer la durée de l'enquête. La plupart des études sociologiques basées sur la rédaction d'un Journal personnel s'étendent sur des périodes de 2 à 4 semaines. Certains chercheurs, cependant, ont utilisé le Journal pour examiner des détails de la vie quotidienne sur de très courtes périodes. L'étude de Ross *et al*. (1994), par exemple, a utilisé un Journal semi-structuré pour relater les soins faits par des infirmières sur une période de 2 jours seulement. Au contraire, Lawrence & Shank (1995) ont eu recours au journal intime pour étudier les soins de santé apportés à de jeunes femmes pendant 6 mois. Verbrugge & Ascione (1987) ont décrit qu'une durée trop longue de l'étude influait sur la quantité et la qualité des informations rassemblées et sur le taux de participation, et qu'un recueil s'étendant sur plus de 2 à 3 mois était responsable d'une accumulation de fatigue. Verbrugge & Ascione affirment alors que la plupart des études utilisant des Journaux personnels donnent des résultats insignifiants : un Journal réalisé sur 1 ou 2 jours peut être non représentatif des autres jours de la semaine ou du mois, mais un recueil se prolongeant sur 2 ou 3 mois peut induire de la fatigue. Une autre étude, réalisée par Milligan *et al.* (2005), menée sur 9 mois, indiquait plutôt l'inverse, peut-être parce que les enquêtés étaient tous retraités et avaient donc du temps, sûrement aussi parce qu'un suivi hebdomadaire était effectué sur toute la durée de l'étude. Alors qu'au début de l'enquête de Milligan *et al.*, beaucoup de participants s'inquiétaient de leur performance en tant que rédacteurs (et ont eu besoin d'être rassurés sur le fait d'avoir rempli correctement le Journal de santé lors du premier entretien de suivi), la plupart ont gagné en confiance, se sont appropriés le Journal de santé et sont devenus moins conscients du fait qu'ils partageraient ce cahier de santé. Ainsi, alors que l'individu était de plus en plus à l'aise avec l'outil, les commentaires devenaient de plus en plus détaillés et personnels. La conclusion de cette étude est que l'utilisation de l'outil qu'est le Journal personnel permet d'obtenir de nombreuses informations, que le suivi régulier améliore le nombre de détails consignés dans le Journal personnel et qu'il faut un peu de temps pour que les informations consignées soient plus précises.

Lors de l'élaboration d'une enquête par la méthode des Journaux personnels, il faut donc estimer la prévalence de l'évènement recherché. S'il est probable que cet événement ne survienne pas quotidiennement, l'étude doit alors s'étendre sur plusieurs semaines pour en identifier plusieurs. Considérant l'étude de Milligan *et al*. (2005), il faut aussi que le patient ait le temps de s'approprier l'outil, de le faire sien, pour retranscrire de façon décomplexée les éléments recherchés. Mais, conscients que les exigences demandées par la tenue quotidienne et attentive du Journal personnel puissent effrayer ou lasser les enquêtés, il faut considérer qu'une étude trop prolongée pourrait être un frein à leur participation ou créer après quelques jours une contrainte responsable d'abandon de leur part.

4.5. Stratégies d'analyse des informations collectées par la méthode des Journaux personnels

Il existe essentiellement trois stratégies d'analyse pour traiter des données collectées par la méthode du Journal personnel (Conway *et al*., 2006) :

- « Agréger les observations de chaque individu (généralement en calculant la moyenne) et les traiter ensuite comme des données interindividuelles (« between-person ») », tout en tenant compte des possibles autocorrélations liées aux mesures répétées.
- « Étudier les relations entre les variables sur la base des données intra-individuelles en prenant chaque participant séparément ».
- « Regrouper toutes les données de façon à ce que le nombre d'observations soit égale au produit du nombre de participants multiplié par le nombre de questionnaires de recherche complétés par chacun d'eux. Cette technique, connue sous l'intitulé de la « pooled within-person analysis » (analyse des regroupements intra-individuels) ou de la « pooled time series analysis » (analyse des regroupements des séries temporelles) (Kessler *et al*., 1987), est largement utilisée (par exemple par Bolger *et al*., 1989) ».

L'analyse de contenu des Journaux personnels de santé, recueil de données qualitatives, utilise un ensemble d'instruments méthodologiques. Cette analyse demande un effort d'interprétation afin de trouver l'équilibre entre deux pôles, comprenant d'une part, la rigueur de

l'objectivité, et, d'autre part, la fécondité de la subjectivité (Bardin, 1977). L'analyse de contenu d'informations qualitatives (Journaux personnels, entretiens) s'organise autour de trois phases chronologiques : (1) la pré-analyse, (2) l'exploitation du matériel et le traitement des résultats, puis (3) l'inférence et l'interprétation (Wanlin, 2007).

La pré-analyse est l'étape préliminaire consistant à schématiser un plan d'analyse lors de la mise en place de l'étude, à travers le choix du support pour l'enquête et la formulation d'objectifs. Elle demande un effort d'identification des thèmes et de construction d'hypothèses en amont de l'étude.

La phase d'exploitation du matériel consiste en une analyse de contenu dans laquelle les éléments collectés dans l'enquête sont comptés et énumérés, puis codés sans dénaturer leur contenu initial (Wanlin, 2007). L'analyse thématique des données, par repérage des idées significatives et catégorisation, permet de mettre en évidence les unités minimales de sens (Negura, 2006). Il s'agit donc d'organiser les données, ce qui implique une « segmentation » et une « décontextualisation » (Wanlin, 2007). « Peu importe qu'une unité de sens donnée porte un jugement, possède une connotation affective ou ne constitue qu'une information, elle sera codifiée et catégorisée dans un thème » (Negura, 2006).

C'est seulement après cette opération que peuvent être exploitées les unités minimales de sens. Le traitement des données brutes consiste ensuite en des opérations statistiques simples, telles que la mise sous forme de pourcentages produisant des données quantitatives, ou plus complexes, telles que des analyses factorielles, permettant d'établir des tableaux de résultats qualitatifs, qui peuvent être soumis à des épreuves statistiques et des tests de validité pour plus de rigueur (Wanlin, 2007). Ces statistiques permettent d'établir la fréquence des évènements, qui est l'indice de popularité de l'élément, et de faire apparaître les co-occurrences, faisant référence au nombre des relations de l'élément avec d'autres éléments. Cette technique repose sur l'idée que la présence simultanée de plusieurs éléments dans une même unité de contexte constitue un indice d'une relation entre ces éléments (Negura, 2006). Le travail d'analyse de contenu peut mettre en relief la nature de ces relations, en plus de confirmer l'hypothèse de l'existence de ces relations. Une autre technique d'analyse des résultats est celle de l'inférence, qui est une interprétation retenant les conséquences qui résultent nécessairement des unités minimales de sens. « Il s'agit donc de justifier la validité de ce qu'on avance à propos de l'objet étudié en exposant les raisons de la preuve » (Robert & Bouillaguet, 1997). Cette phase de l'analyse de contenu permet d'évaluer la valeur des

hypothèses et de répondre aux questions soulevées dans la recherche. L'interprétation permet donc de recontextualiser les résultats. Elle consiste à « prendre appui sur les éléments mis au jour par la catégorisation pour fonder une lecture à la fois originale et objective du corpus étudié » (Robert & Bouillaguet, 1997).

La théorie ancrée, aussi appelée Grounded theory, est une autre possibilité d'analyser les Journaux de santé. Cette méthode, provenant des sciences sociales et particulièrement adaptée aux études qualitatives, repose sur le principe que la théorie se crée à partir des données de la recherche. « La théorie ancrée est une méthode de recherche qui fonctionne à l'inverse des méthodes dites plus traditionnelles [...]. Au lieu de commencer par l'hypothèse, la recherche commence par la collecte de données. À partir des données recueillies, les éléments clés sont identifiés grâce à une série de codes extraits du texte. Les différents codes sont ensuite regroupés dans des concepts similaires dans le but d'être plus faciles à utiliser. Partant de ces concepts, des catégories sont formées, desquelles forment normalement la base de la création d'une théorie [...]. Son objectif n'est pas de produire une description dense et détaillée d'une situation particulière, mais au contraire de « découvrir » une théorie pouvant être transférée à d'autres configurations. Si traditionnellement le travail du chercheur de terrain repose sur la description, dans le cadre de la grounded theory, la mission reposera au contraire sur l'abstraction » (source : Wikipédia).

Les logiciels informatiques sont des outils qui peuvent aussi servir dans une ou plusieurs étapes du processus de recherche, permettant d'effectuer le codage et le traitement des unités minimales de sens : « les tâches d'organisation des données sont identiques et les tâches d'analyses gardent les mêmes caractéristiques » (Wanlin, 2007). Le recours aux logiciels améliore la vitesse d'analyse des données lorsque le nombre d'entrées est important, il facilite la production de statistiques et simplifie les croisements de données quand les fouilles du matériel papier sont chronophages. Il est même possible, à l'aide du modèle SCB (schèmes cognitifs de base), d'énoncer des suppositions sur le type de liens existant entre les éléments. Cependant, aucun logiciel ne peut interpréter les données dans leur ensemble car « il leur est impossible de dépasser les idées et la créativité des prises de conscience du chercheur » (Wanlin, 2007). L'interprétation reste donc réservée au chercheur (Bourdon, 2000; Van der Maren, 1997; Wanlin, 2007).

5. Objectifs

Notre objectif, dans cette étude, est de déterminer le potentiel du Journal personnel de santé à recueillir les problèmes de santé rencontrés par les patients, non portés à la connaissance des médecins traitants et les actions qu'ils induisent, ainsi que d'identifier les déterminants des démarches d'auto-soin. La méthode des Journaux personnels, de part sa capacité démontrée à recenser les évènements quotidiens, difficilement mis en évidence par d'autres méthodes, de façon non-intrusive et au plus proche de la réalité, semble être l'outil de référence pour de tels sujets de recherche. Du fait des critiques académiques cependant répertoriées sur l'utilisation de Journaux personnels comme méthodologie de recherche, relatives à son but, à son format et aux participants, une étude pilote était nécessaire pour déterminer l'importance de ces inconvénients dans notre contexte de recherche.

Quelques chercheurs indiquent avoir mis en place une étude pilote pour tester leur outil de recueil de données (Williams *et al*., 2008). Cependant, ils n'en décrivent que rarement le procédé ou les résultats. Les bénéfices d'une étude pilote ont été décrits dans la communauté scientifique comme sous-évalués et sous-mentionnés dans la littérature (Beebe, 2007). En conséquence, leur importance est sous-estimée par les chercheurs. En dehors des études de Conway *et al*. (2006) et Nicholl (2010), il n'existe que peu de conseils particuliers, dans la littérature, sur la façon de conduire une étude pilote utilisant un Journal personnel orienté. La mise en place et l'analyse d'une étude pilote peuvent apporter des informations significatives et mettre en avant les difficultés et bénéfices pour une étude plus large (Basit, 2010; Crosbie, 2006; Nicholl, 2010). Des modifications sur le fond ou la forme de la méthodologie du Journal personnel orienté peuvent alors être adoptées pour limiter les difficultés. Sapsford & Jupp (2006) recommandent aux chercheurs d'avoir un regard critique sur la manière dont l'étude pilote a été menée afin d'obtenir un guide pour leur étude.

Après avoir mené cette enquête pilote auprès de quelques participants avec pour objectif de répertorier les pratiques d'auto-soin à travers l'utilisation des Journaux personnels de santé, nous ferons l'analyse de son contenu et de la méthodologie entourant les Journaux personnels orientés, avec comme objectif de vérifier la cohérence du format du Journal de santé, l'acceptabilité de la méthodologie par les participants, et la faisabilité d'une enquête étendue. Nous examinerons donc, de façon critique, les forces et les faiblesses associées à cette méthodologie et déterminerons

l'intérêt du Journal personnel de santé en sciences humaines et biomédicales pour une enquête à plus grande échelle ayant pour but de dresser un état des lieux des pratiques d'auto-soin sur la région des Pays de la Loire.

MATERIEL ET METHODES

Le Journal personnel de santé a été établi avec l'aide de cahiers utilisés dans des études précédentes, auprès de patientèles de médecins généralistes dans les pays Anglo-saxons (cf annexe 3 : Exemple de Journal de santé : The health diary sheet (Freer, 1980)). Des modifications à ces cahiers de santé ont été apportées, dans le but de mieux servir notre recherche.

1. Plan général de l'étude et choix méthodologiques adoptés

1.1. Conception du Journal personnel de santé

L'outil élaboré dans le cadre de cette pré-enquête, dont l'objectif premier est de dresser un tableau le plus exhaustif possible des pratiques d'automédication, utilise une méthode mixte, contenant un questionnaire, permettant le recueil de données sous forme quantitative, et une partie d'écriture-libre, donnant accès à des informations d'ordre qualitatif.

La première partie du Journal personnel de santé est donc un questionnaire à réponses fermées ou courtes, à remplir tous les soirs par le participant. Son objectif est de permettre à l'enquêté d'évaluer sa journée, sous l'angle de son bien-être physique et mental, de se remémorer les activités ou rencontres qui ont pu influencer la qualité de sa journée. Le questionnaire oriente les participants pour que leur récit contienne les informations recherchées pour notre étude.

Puis, la seconde partie est une page d'écriture libre, sur laquelle il leur est demandé de consigner tout problème de santé apparu dans la journée, sans considération pour sa gravité, ainsi que d'essayer d'expliquer ce problème de santé et de décrire les attitudes qui en découlent. Quelques questions ouvertes en haut de page peuvent servir de guide au rédacteur. Cette partie-écriture libre

donne un espace où relater et expliquer les réponses apportées au problème de santé perçu.

Le Journal personnel de santé ainsi conçu a été présenté au Gneds, groupe nantais d'éthique dans le domaine de la santé, qui veille au respect des règles d'éthique dans les protocoles de recherche clinique. Un avis favorable a été émis concernant l'utilisation du Journal personnel de santé dans le cadre d'une étude sur l'automédication.

1.2. Une enquête en deux temps

L'enquête s'est déroulée en deux phases, distinctes dans le temps.

Une première version du Journal personnel de santé a été proposée et testée sur quelques participants. Au terme de l'enquête, le recueil des informations contenues dans les Journaux et l'analyse de l'ensemble de la méthodologie entourant l'étude, a permis d'émettre des critiques.

Nous avons alors souhaité améliorer l'outil et le déroulement de l'enquête, et avons testé la seconde mouture du Journal personnel de santé sur de nouveaux participants afin de vérifier si les modifications apportées augmentaient la performance de l'outil. L'objectif de cette seconde enquête n'était pas de rediscuter la validité de l'outil et la faisabilité de l'enquête, mais de répondre à certaines difficultés mises en avant par les enquêtés et d'améliorer l'exhaustivité et la concordance des informations recueillies à travers le Journal personnel de santé.

1.3. Choix du nombre d'enquêtés

Le but de cette enquête n'était pas tant d'obtenir des résultats statistiquement significatifs sur les pratiques d'automédication que de valider la faisabilité d'une étude s'appuyant sur les Journaux personnels de santé. Il n'était pas nécessaire d'avoir un échantillon de participants important, ni représentatif de la population générale. La version initiale du Journal personnel de santé a donc été expérimentée sur trois participants, d'âge et de sexe différents dans un premier temps. Puis, la seconde version a été testée auprès de deux participants, afin de vérifier que les modifications

apportées amélioraient les performances de l'outil.

1.4. Choix de la durée de l'enquête

Après avoir arrêté notre choix quant à la forme du Journal personnel de santé que nous allions expérimenter, il nous a fallu déterminer la durée de l'enquête. Nous ne connaissions pas précisément la prévalence de l'élément étudié, c'est à dire l'apparition d'un problème de santé ou d'une démarche d'auto-soin. Cependant, nous soupçonnions que cet événement ne survenait pas au quotidien. Afin d'en identifier plusieurs, une étude prolongée était donc nécessaire. Il fallait aussi que l'enquêté ait le temps de s'approprier l'outil, de le faire sien, pour retranscrire de façon décomplexée les éléments qui nous intéressaient. Par contre, demandant aux participants d'être rigoureux sur le remplissage quotidien du Journal personnel, tout en donnant le maximum d'informations et de précisions possibles, nous avons estimé qu'une étude prolongée pourrait être un frein à leur participation ou créer, après quelques jours, une contrainte responsable d'abandon de leur part. Nous avons donc choisi de tester le Journal personnel de santé lors de cette pré-enquête sur une durée de 31 jours.

2. Sélection des participants

2.1. Première phase de l'enquête

Lors de la première phase de l'enquête, nous avons estimé que des enquêtés connus comme pratiquant occasionnellement l'automédication ou ayant recours aux médecines dites parallèles et ne consultant pas leur médecin traitant de manière systématique en cas de problème de santé mineur, étaient de bons candidats afin de nous assurer que le Journal personnel de santé permette le recueil des informations qui nous intéressaient. Nous recherchions des personnes plutôt à l'aise avec l'écriture, qui nous aideraient à tester notre méthodologie et à l'améliorer. Les participants pour

l'étude ont donc été choisis de façon raisonnée, parce que leur médecin traitant, maître de stage universitaire, leur reconnaissait une gestion pertinente de leur santé et un recours raisonnable aux soins primaires. Les médecins ont donc demandé aux patients concernés leur accord pour être contacté par l'enquêteur.

Un premier contact téléphonique, passé par l'enquêteur, a permis d'exposer brièvement le sujet de l'étude, qui est de faire un état des lieux actuel des pratiques d'automédication et d'auto-soin, et d'expliquer que l'outil de recueil est un journal intime axé sur les problèmes de santé, à remplir quotidiennement pendant un mois. Leur participation implique donc un engagement sur cette période.

L'enquêteur s'est présenté comme menant une recherche universitaire, dirigée conjointement par les facultés de médecine et de sociologie.

2.2. Deuxième phase de l'enquête

Pour tester la seconde version du Journal personnel de santé, nous avons souhaité nous mettre dans les conditions d'une enquête qui serait proposée à la population générale, sans choisir des patients particulièrement sensibilisés au sujet de l'automédication. Nous connaissions la faisabilité de l'enquête, nous souhaitions donc uniquement vérifier que les modifications proposées amélioreraient les performances de l'outil quelles que soient les personnalités, les habitudes et croyances en matière de santé des enquêtés. Suites aux résultats de la première version de l'enquête, nous n'avons pas présenté notre recherche comme étant axée sur l'automédication, mais nous avons surtout insisté sur le besoin de connaître les problèmes de santé rencontrés dans le quotidien de tout un chacun, ainsi que leurs causes et les actions qu'ils induisaient.

L'enquêteur a alors proposé à des patients qu'il ne connaissait pas par avance, sans a priori sur leurs antécédents médicaux, âge, sexe ou catégorie socioprofessionnelle, et à l'issue d'une consultation médicale qu'elle qu'en soit la cause, de participer à l'enquête en leur présentant brièvement le Journal personnel de santé.

3. Journal personnel de santé et déroulement de l'enquête

3.1. Le Journal personnel de santé : présentation et contenu

Le Journal personnel de santé se présente sous la forme d'un cahier de format A4 à spirales.

L'enquêté est invité à mettre son nom sur la page de couverture. Au terme de la période d'écriture, l'identité du participant est codée pour l'analyse, de E1 pour l'enquêtée n°1 à E5 pour l'enquêtée n°5, afin de respecter l'anonymat.

3.1.1. Première version du Journal personnel de santé (annexe 4)

Dans la première version du Journal personnel de santé, une première page, intitulée « Comment remplir votre Journal » sert de manuel d'utilisation au rédacteur. Y sont indiqués quelques points importants pour le guider dans la rédaction du Journal personnel de santé.

A savoir que nous sommes intéressés par tous les problèmes de santé qu'il rencontre, même de façon occasionnelle, par toute action qu'il entreprend pour augmenter ses performances ou lutter contre le stress ou la fatigue, et par les facteurs extérieurs pouvant influer sur son état de santé.

Il lui est rappelé que ce Journal est le sien, qu'il est personnel et ne sera pas lu en dehors du contexte de l'étude (notamment qu'il ne sera pas porté à la connaissance de son médecin traitant). Nous lui demandons alors d'essayer d'y inscrire le maximum d'éléments sur sa santé et les problèmes de santé auxquels il fait face jour après jour. Il ne doit pas hésiter à parler de lui et de son ressenti, même si cela lui paraît peu important.

L'intérêt est de connaître tout ce qui concerne sa santé ainsi que les moyens qu'il utilise pour se soigner, par lui-même ou avec l'aide d'autres personnes. S'il ne sait pas s'il est utile de parler d'un événement qui a eu lieu, il lui est recommandé de l'inscrire quand même. Nous préférons avoir plus d'informations que trop peu.

Nous lui demandons de ne pas s'inquiéter de la grammaire, des fautes d'orthographe ou de l'écriture, mais d'essayer simplement d'être lisible.

Il est bien précisé de prendre le temps de remplir le Journal de santé tous les soirs. Si le

rédacteur oublie de le compléter une journée, il doit le faire le lendemain. Mais il ne doit pas essayer de le compléter plus tard que le lendemain de l'oubli (par exemple il ne faut pas compléter le mercredi la journée du lundi). Si le participant a oublié de remplir le journal de santé plusieurs jours de suite, nous lui demandons de ne pas abandonner et de remplir à partir du jour où il s'aperçoit de l'oubli, en laissant les jours précédents vierges.

Enfin, en cas de questions quelle qu'elles soient, l'enquêteur laisse à leur disposition un numéro de téléphone auquel il peut être contacté.

Ensuite, chaque double-page présente, en en-tête, la date du jour à compléter.

La page de gauche contient une liste de questions fermées, avec des réponses prédéfinies à cocher (oui/non ou pas bien/moyen/bien/très bien). Ce questionnaire à remplir en première partie permet à l'enquêté de se remémorer les problèmes de santé qu'il a pu rencontrer, et d'évaluer leurs conséquences sur le déroulement de sa journée et sur sa sensation de bien-être général. En analysant sa journée sous l'angle de son état de santé, il se conditionne alors à l'écriture de son récit. Les onze questions posées sur cette page sont les suivantes :

- Comment vous êtes-vous senti aujourd'hui? Réponse : pas bien/moyen/bien/très bien
- Avez-vous pu faire toutes les activités que vous faites habituellement? Réponse : oui/non
- Avez-vous du vous reposer parce que vous ne vous sentiez pas bien? Réponse : oui/non
- Comment évaluez-vous votre état de santé aujourd'hui?
  Réponse : pas bien/moyen/bien/très bien
- Avez-vous eu des problèmes de santé hier qui ont persisté aujourd'hui? Réponse : oui/non
- Avez-vous ressenti un problème de santé nouveau aujourd'hui? Réponse : oui/non
- Quelque chose s'est-il passé qui vous a fait vous sentir mal? Réponse : oui/non
- Quelque chose s'est-il passé qui vous a fait vous sentir bien? Réponse : oui/non
- Avez-vous pris d'autres traitements aujourd'hui que votre traitement habituel?
  Réponse : oui/non
- Avez-vous discuté d'un soucis de santé que vous avez avec quelqu'un? Réponse : oui/non
- Avez-vous fait quelque chose d'autre pour vous sentir mieux? Réponse : oui/non

La page de droite est celle laissant place à l'écriture libre, orientée par quelques questions en haut de page, afin d'aider le rédacteur à développer au maximum les informations utiles sur les problèmes de santé rencontrés :

Quelle en est la cause selon vous? Pourquoi à votre avis ce problème vous arrive-t-il maintenant? Qu'est-ce qu'il entraine ou provoque chez vous? Quelle en est la sévérité? Ce problème vous fait-il peur? Combien de temps pensez-vous qu'il puisse durer? Avez-vous une idée du traitement que vous devriez recevoir pour le résoudre, quels effets attendez-vous de ce traitement?...

Cette double-page est répétée à l'identique 31 fois, la dernière marquant la fin de la tenue du journal de santé pour l'enquêté.

3.1.2. Deuxième version du Journal personnel de santé (annexe 5)

Dans la seconde version du Journal personnel de santé, nous avons voulu insister sur le fait que tous les éléments pouvant avoir eu une répercussion sur l'état de santé des enquêtés étaient à indiquer et que ces informations resteraient confidentielles, en surlignant quelques mots ou expressions.

Suite à l'analyse des résultats de la première enquête, nous avons modifié le questionnaire pour que chaque question soit plus informative, mieux comprise, et qu'elle puisse être réutilisée et précisée en page d'écriture-libre. Nous avons fait en sorte que les réponses par 'oui' soit celles qui appellent un complément d'informations et avons demandé en nota benne de préciser ces réponses par l'affirmatif. Les neufs questions posées sur cette page sont les suivantes :

- Comment vous êtes-vous senti globalement aujourd'hui?
  Réponse : pas bien/moyen/bien/très bien
- S'est-il passé quelque chose de bien aujourd'hui? Réponse : oui/non
- S'est-il passé quelque chose de désagréable aujourd'hui? Réponse : oui/non
- Avez-vous eu un problème de santé aujourd'hui? Réponse : oui/non
  - Si oui, aviez-vous déjà rencontré ce problème de santé dans votre vie?
    Réponse : oui/non
  - Si oui, avez-vous recherché des informations se rapportant à ce problème de santé (internet, émission télévisée, magazines, livres...)? Réponse : oui/non
- Avez-vous dû modifier les activités que vous aviez programmées ou vous êtes-vous reposé parce que vous ne vous sentiez pas bien? Réponse : oui/non

- Avez-vous pris un médicament aujourd'hui qui ne fait pas partie de votre traitement quotidien? Réponse : oui/non
- Avez-vous fait autre chose que la prise d'un médicament pour répondre à un souci ou à un problème de santé? Réponse : oui/non
- Avez-vous discuté de vos soucis de santé avec quelqu'un d'autre? Réponse : oui/non
- Finalement, comment évaluez-vous votre état de santé aujourd'hui?
  Réponse : pas bien/moyen/bien/très bien

La partie écriture-libre reprend en haut de page les mêmes questions que dans la première version. Nous y rappelons de préciser les réponses par 'oui' au questionnaire précédemment rempli. Nous y avons intégré en fin de page une échelle numérique en demandant au participant de situer sa douleur s'il en a décrit une ce jour-là.

3.2. Déroulement de l'enquête

L'enquête a été ponctuée de plusieurs rencontres et prises de contact, convenues avec les participants. L'enquêteur est resté à leur disposition en dehors de ces moments programmés, en cas de nécessité pour les enquêtés.

3.2.1. Entretien initial

En début d'enquête, un entretien a été mené au domicile de chaque participant. Cet entretien initial a permis de lui expliquer individuellement le fonctionnement du Journal personnel de santé et de recueillir des informations le concernant (biographie, antécédents et problèmes de santé actuels) (cf annexe 6 : Trame de l'entretien initial).

L'objectif de l'enquête a été rappelé dans un premier temps. Il est à noter que lors de la première phase de l'étude, nous avons informé le participant du sujet central de la recherche, à savoir l'automédication; le Journal personnel de santé étant le moyen d'en connaître l'étendue des pratiques. Dans la seconde phase de l'étude, nous avons uniquement présenté une étude médicale

cherchant à dresser un tableau exhaustif des problèmes de santé rencontrés dans la population, faite au travers du Journal personnel de santé.

Ensuite, le Journal personnel de santé a été montré à l'enquêté et expliqué. La page-guide intitulée 'Comment remplir votre journal' a été lue à haute voix, ainsi que chaque item du questionnaire, puis les questions ouvertes en haut de la page d'écriture. Les participants ont été encouragés à développer le plus possible leurs problèmes de santé, à chercher à en expliquer les causes et les conséquences, la sévérité et les bénéfices attendus des traitements envisagés. Il leur a été demandé d'utiliser le Journal de santé comme le leur, et non celui de leur médecin ou de l'enquêteur, et de s'exprimer dans leurs propres vocabulaire et style. Le but étant de collecter des informations réalistes et exhaustives sur l'ensemble des pratiques induites par un problème de santé, plutôt qu'une liste de symptômes.

Après ces présentations et l'obtention du consentement éclairé de chacun à participer à l'étude, un entretien enregistré a été mené. L'objectif était de faire la connaissance de l'enquêté, et de collecter des informations sur son parcours de vie, ses antécédents de santé et pathologies en cours, et ses caractéristiques sociodémographiques.

Cette première rencontre a aussi été l'occasion d'aborder sa pratique de l'automédication, notamment par l'inventaire des médicaments se trouvant dans la pharmacie familiale. Il a aussi pu livrer sa conception des notions de santé publique et d'auto-soin et décrire sa relation au médecin traitant et autres auxiliaires de santé.

3.2.2. Période de recueil de données et supervision directe et indirecte

Un suivi en cours d'étude a été réalisé, permettant de s'assurer de la bonne tenue du Journal, de répondre à des questions d'ordre pratique ou de compréhension.

Il est donc demandé aux participants de tenir leur Journal personnel de santé quotidiennement pendant 31 jours. Pendant la période longitudinale de remplissage du Journal de santé, deux supervisions sont programmées, au bout de 7 à 10 jours puis de 3 semaines. Elles ont pour rôle de vérifier que l'observance que nécessite le Journal de santé est respectée, de demander à

l'enquêté s'il rencontre des difficultés pour répondre à certaines questions ou à intégrer certaines informations, et de répondre à ses interrogations s'il en a. Le rendez-vous marquant la fin de l'enquête par la restitution du Journal personnel de santé est aussi programmé.

Lors de la première enquête, les deux supervisions programmées étaient téléphoniques, donc indirectes. L'analyse des résultats nous a amené à nous poser la question de l'utilité d'une supervision directe à la fin de la première semaine de l'enquête, permettant de lire la totalité des Journaux personnels de santé, et de réorienter les participants si nécessaire ou les inciter à donner le maximum de détails possibles.

3.2.3. Entretien final

Au bout d'un mois, une seconde visite à domicile a été effectuée par l'enquêteur, qui a mené un nouvel entretien enregistré (cf annexe 7 : Trame de l'entretien final et retranscription des Entretiens finaux) centré sur la tenue du Journal de Santé et les informations qu'il contient.

Le participant a alors eu l'occasion de discuter avec l'enquêté de son ressenti quant à l'utilisation du Journal personnel de santé dont il a eu l'usage et d'en décrire les contraintes éventuelles qu'il implique en terme de charge de travail : facilité ou pénibilité du remplissage avec redondance du questionnaire quotidien, contrainte de la tenue du Journal sur la durée d'un mois. Il peut ainsi exprimer son ressenti vis à vis de la méthode. Cet entretien a aussi permis à l'enquêté d'étayer les informations données si elles manquent de précision, ou de compléter certaines des réponses pour mieux les faire comprendre.

La pharmacie familiale a de nouveau été inventoriée, ce qui a permis de vérifier la correspondance entre les éléments recueillis dans le Journal et l'ajout ou le retrait de médicaments à la pharmacie existante en début d'enquête.

4. Méthode d'analyse des données

Dans un premiers temps, suite à la première phase de l'étude, nous avons analysé les aspects méthodologiques entourant la mise en place du Journal personnel de santé : le mode de sélection des patients, l'apport des entretiens et supervisions indirectes ou directes en cours d'étude, la durée de l'enquête, le temps passé par l'enquêteur pour recruter les participants, mener les entretiens et analyser les données, l'acceptation du Journal personnel de santé par les participants.

Après recueil des Journaux personnels de santé, nous avons compté le nombre de journées de recueil intégralement complétées. Nous avons vérifié le taux de concordance entre les réponses aux questions et les informations délivrées dans la partie narrative. La cohérence et le nombre de ces informations ont été particulièrement examinés.

Le Journal personnel de santé a été analysé pour en extraire les symptômes énumérés pendant la phase de recueil des données auprès des trois participants. Les évènements de santé sont rapportés en nombre de symptômes/personne/mois. Nous avons aussi établi une classification des problèmes de santé répertoriés selon la nature des symptômes présentés. Leur fréquence est analysées.

Lorsqu'un même problème de santé dure plusieurs jours consécutifs, il est aussi rapporté à un épisode. La récurrence d'un symptôme après quelques jours d'intervalle libre le fait considérer comme un nouvel épisode. La durée moyenne de chaque épisode et le nombre d'épisodes/personne/mois ont été établis.

Les actions entreprises en réponse aux problèmes rencontrés ont été classées en différentes catégories : automédication, observation/attente, diminution des activités physiques/repos, mise en place d'activités physiques adaptées au problème, médication pour des non-symptômes (en prévention), recours à des praticiens de santé autres que le médecin traitant, consultation auprès du médecin traitant, adaptation alimentaire, autres activités variées.

Ces données ont été étudiées au niveau intra-individuel et inter-individuel. Les résultats sont donnés à titre indicatif, l'objectif de cette enquête de faisabilité n'étant pas tant de faire un état des

lieux exhaustif des pratiques d'auto-soin, mais d'évaluer l'apport du Journal de santé pour dresser cet état des lieux. L'obtention d'informations exploitables sera néanmoins un argument en ce sens.

La seconde phase de l'étude avait pour but de vérifier que les propositions de modifications élaborées suite à l'analyse des trois Journaux personnels de santé recueillis en première phase amélioraient la description des problèmes de santé répertoriés dans les Journaux et la concordance entre les réponses aux questionnaires de santé et les écritures de la partie narrative. Nous avons donc réalisé une analyse qualitative du contenu des Journaux personnels et décompté le nombre de mots contenus dans la partie narrative des enquêtés lors de 6 journées du recueil, choisies de façon aléatoire (5° jour, 10° jour, 15° jour, 20° jour, 25° jour et 30° jour) afin de savoir si les questions posées dans la seconde version incitaient les participants à développer davatange leur récit. Une analyse des variantes méthodologiques entre la première et la seconde phase a également été réalisée. Puis, l'utilisation des échelles numériques de la douleur et leur valeur informative ont été étudiées.

5. Limitations de l'étude

Notre étude comporte un certain nombre de limitations.

En premier lieu, il s'agit d'une étude de faisabilité qui n'a porté que sur trois Journaux de santé dans une première phase, ne permettant pas d'extrapoler à grande échelle. Mais elle a permis de proposer une seconde version améliorée auprès de deux nouveaux participants.

En second lieu, l'enquêteur, s'il se présente avec son statut de médecin généraliste remplaçant, peut induire des biais de recueil de données. Le participant peut en effet hésiter à dévoiler des informations, par peur d'un jugement face à une personne considérée comme 'savante' dans ce domaine. Pour éviter ce problème, l'enquêteur s'est volontairement présenté rapidement, ne décrivant que son rôle dans cette étude, mais certains participants ont souhaité légitimement savoir à qui ils révélaient de nombreuses informations personnelles. Dans ce cas, on peut craindre que l'écriture du Journal de santé ait été moins libre et que l'enquêté, s'il dresse des barrières mentales,

nous ait donné accès à moins d'informations. L'analyse des Journaux de santé des différents participants est susceptible d'indiquer si la connaissance de ces données personnelles sur l'enquêteur ont pu influer sur le recueil.

Enfin, les participants à l'étude sont globalement issus de la même catégorie sociale. Ils étaient tous intéressés par le domaine de la santé, conscients des notions de santé publique et adoptaient une démarche globale concernant leur hygiène de vie. Le recrutement des patients-enquêtés, avec la méthode que nous avons utilisé, c'est à dire par proposition du médecin traitant, ne permettait sans doute pas d'aborder les individus pratiquant l'automédication « par défaut » puisque ces patients sont ceux qui, dans la précarité, sortent plus volontiers du parcours de soin.

Néanmoins, tester la méthode sur cinq personnes, dont trois étaient sensibilisées au sujet qu'est l'automédication et aptes à donner un retour sur leur expérience en tant qu'enquêté, est resté très informatif, et a permis de faire évoluer le Journal personnel de santé vers un outil plus performant pour notre sujet de recherche.

RESULTATS DE L'ETUDE

Cette étude a inclus 5 patients. Elle a représenté, lors de la première phase, 6 entretiens enregistrés et retranscrits, 4 entretiens intermédiaires non enregistrés, 93 questionnaires de santé et autant de pages d'écriture. Lors de la deuxième phase, 4 entretiens ont été enregistrés et retranscrits, 4 entretiens intermédiaires ont été menés sans enregistrement, et 62 questionnaires de santé et pages d'écriture ont été collectées. Au total, l'étude a donc comporté 18 entretiens, 155 questionnaires de santé et 155 pages d'écriture.

1. Profil des participants

Tableau 1 : Caractéristiques des participants

	Enquêtée n°1	**Enquêté n°2**	**Enquêtée n°3**	**Enquêtée n°4**	**Enquêtée n°5**
Age	32 ans	56 ans	67 ans	68 ans	63 ans
Sexe	Féminin	Masculin	Féminin	Féminin	Féminin
Statut familial	Mariée, mère de 3 enfants	Marié, père de 5 enfants	Mariée, mère de 3 enfants	Mariée, mère de 2 enfants	Mariée, mère de 2 enfants
Activité professionnelle	Animatrice coordinatrice	Instituteur	Retraitée commerçante	Retraitée couturière	Retraitée agent d'entretien hôpital et EPHAD
Antécédents médicaux et chirurgicaux	Migraines, Ablations dents de sagesse, Appendicectomie, HTA gravidique, Cystites	Hypercholestérolémie, Hernie cervicale, Gynécomastie, ATCD familiaux d'AVC et IDM	Hypercholestérolémie, Cystites, Lombalgies chroniques, Allergie aux hyménoptères, 3 césariennes	Cancer du sein, Insulinome queue du pancréas, Valvulopathie aortique, Gonalgies bilatérales	Dépression, Lumbago, Hypothyroïdie, Chirurgie sur hallux valgus puis arthrodèses bilatérales, Ligature de trompes, Appendicectomie

	Enquêtée n°1	Enquêtée n°2	Enquêtée n°3	Enquêtée n°4	Enquêtée n°5
Traitement habituel	Aucun	Atorvastatine	Atorvastatine	Lysine acétylsalicylate Pravastatine, Paracétamol	Valpromide, Citalopram, Povidone collyre, Calcium+ Colécalciférol, Lévothyroxine, Fluticasone+ Salmétérol diskus, Lévocétirizine, Trospium

2. Résultats concernant la méthodologie

2.1. Résultats de la sélection des patients-enquêtés

2.1.1. Première phase de l'enquête

Lors de la première phase de l'enquête, nous avons demandé à un médecin traitant, maître de stage universitaire, de demander à quelques patients, auxquels il reconnaissait une gestion pertinente de leur santé avec un recours orienté à l'automédication, leur accord pour être contacté en vue d'une recherche médicale.

Sur 5 personnes démarchées par téléphone, les 2 premières ont accepté. Nous avons ensuite reçu 2 refus avant de recruter notre troisième participant.

La première personne contactée et intégrée à l'étude (qui sera alors nommée par la suite E1), âgée de 32 ans, a néanmoins objecté dans un premier temps qu'elle avait peu de problèmes de santé, et que le recueil serait pauvre, donc, à son avis, peu intéressant pour notre étude. Nous lui avons

alors expliqué que nous recherchions à être représentatif de la population générale, et avions aussi besoin de personnes 'en bonne santé'. Elle a alors accepté sans autre réticence.

Le second participant (E2), un homme de 56 ans, avait été prévenu lors de sa dernière consultation de renouvellement de médicaments auprès de son médecin traitant que cette enquête allait être menée dans le cabinet et que nous recherchions des volontaires. Il s'était déjà montré enthousiaste à l'idée de participer. Aussi, lorsque nous l'avons contacté, il se souvenait très bien du sujet de l'étude, à savoir l'automédication, reconnaissait la pratiquer en fonction de ses besoins. Nous lui avons donc expliquer le fonctionnement du Journal de santé de façon superficielle, et il s'est montré d'accord pour le remplir.

Nous cherchions donc, comme troisième enquêté un homme ou une femme âgé de plus de 65 ans.

La troisième personne contactée n'était pas intéressée par l'étude. Elle affirmait ne pas s'automédiquer, et avoir recours au médecin traitant devant tout épisode de mauvaise santé.

Pour la suivante, ce n'est pas tant le sujet abordé que la méthodologie de l'étude qui a été un frein à sa participation. En effet, à cette période de l'année (à savoir juste avant les vacances scolaires, suivies de plusieurs jours fériés), elle recevait beaucoup sa famille et avait ses petits-enfants en garde. Elle craignait donc que l'utilisation du Journal de santé soit trop contraignante, alors qu'elle souhaitait se consacrer à ses occupations personnelles.

C'est le mari de la cinquième personne contactée qui a répondu au téléphone. Sa réaction a été un peu hostile ('Non, non, elle ne sera pas intéressée. Elle n'aime pas du tout prendre part à ce genre d'enquête'). Après avoir répété que sa participation avait été proposée par leur médecin traitant commun, il a bien voulu passer le combiné à son épouse, qui s'est montrée immédiatement très réceptive au sujet, avançant qu'elle était passionnée par tout ce qui concerne le domaine de la santé, et que sa participation à l'enquête était entendue (elle sera désignée par la suite E3).

E2 et E3 se sont montrés flattés d'être 'choisis' pour participer à l'étude.

2.1.2. Deuxième phase de l'enquête

Pour tester la seconde version du Journal personnel de santé, nous n'avons pas pré-sélectionné des patients particulièrement sensibilisés à notre sujet d'étude. L'enquêteur a proposé aux patients qui avaient rendez-vous lors d'une journée de consultation médicale, de participer à l'enquête en leur présentant brièvement le Journal personnel de santé à l'issue de la consultation. Les deux premiers patients ont accepté très spontanément (Nous nous réfèrerons à eux par les sigles E4 et E5).

2.2. Résultats des différentes rencontres avec les participants

2.2.1. Entretien initial (EI)

1) Résultats généraux :

Le fait de proposer de rencontrer ou revoir les enquêtés à leur domicile ne leur a pas posé de problème particulier. Les rendez-vous ont été convenus dans des délais courts.

La durée moyenne des rencontres a été de 60 minutes. La durée moyenne des entretiens a été de 41 minutes (pour 4 des 5 entretiens, les enregistrements ont été déclenchés avec l'accord des enquêtés, et suite au recueil de leur consentement pour la participation à l'étude; l'enregistrement a été déclenché dès la présentation du Journal personnel de santé et avec son accord pour E4). Le temps moyen de retranscription par écrit des entretiens enregistrés a été de 162 minutes, soit 2 heures et 42 minutes.

2) Remarques des participants :

Le jour de l'entretien, au terme de cette présentation du Journal personnel de santé, le choix a été laissé aux personnes de prendre part à l'enquête ou de se désister.

E1 a alors reformulé ses craintes de ne pas avoir beaucoup d'éléments à inscrire dans le journal, arguant qu'elle n'avait aucun problème de santé, ou plutôt qu'elle 'ne les écoutait pas'. Par contre, étant maman, elle pensait pouvoir apporter des informations intéressantes sur la santé de ses trois jeunes enfants, pour lesquels elle avait régulièrement recours à la pharmacie familiale. Il a alors été convenu qu'elle remplirait le questionnaire selon son état de santé exclusivement, puis que dans la partie écriture libre, elle rendrait compte de la totalité des problèmes de santé dont elle a la charge.

E2 n'a pas demandé plus de précisions.

E3 était gênée par un problème organisationnel. Après avoir consulté son emploi du temps, elle s'est rendue compte qu'au cours des trois mois suivants, elle devait s'absenter à plusieurs reprises, ne passant pas 31 jours de suite au domicile, et il lui semblait astreignant d'emmener avec elle le Journal de santé. Il lui a été conseillé alors de commencer à le remplir avant son départ, c'est à dire pendant 9 jours, et d'en prendre ainsi possession. Elle avait ensuite le choix entre l'emmener en déplacement si cela lui semblait réalisable ou faire une pause pendant son absence de quelques jours, puis finir de le compléter ensuite pour que le recueil soit complet.

Pour E4, sa participation était acquise dès lors qu'elle avait répondu favorablement à la demande de l'enquêteur de lui exposer l'étude. En effet, dès la présentation du Journal, elle projetait les réponses qu'elle pourrait apporter et posait des questions sur ce qu'elle pouvait inscrire dans le Journal de santé en s'aidant d'exemples :

EI-E4 (Entretien initial de l'enquêtée n°4), lors de la lecture de la double-page questionnaire/narration :

- E4 : « Pour ce qui est de l'ordinateur et d'internet, ça sera toujours non. Moi, je ne sais pas m'en servir [...]»
- E4 : « Par exemple, aujourd'hui, je me suis pesée, et j'ai pris du poids. Est-ce que je dois le noter, ça? »

Ensuite, elle a exprimé des difficultés à utiliser l'échelle numérique de la douleur :

EI-E4 :

- E. (Enquêteur) : Pour finir, en bas de page, on vous demande si vous avez eu une douleur d'estimer son intensité...

- E4 : Justement, je n'ai jamais compris ça. Lorsque j'ai été opérée du cœur, c'était tout nouveau. Quand on me le demande, je ne sais pas évaluer.

Puis, c'est naturellement, à la fin de la lecture de la première double-page, et avant que l'enquêteur ne lui pose la question de son adhésion à l'étude, qu'elle a interrogé :

EI-E4 :
- E4 : Bon, je vais essayer de bien répondre. C'est tous les jours comme ça?
- E. : Oui. Vous avez 31 journées à remplir.
- E4 : Voilà donc mon cahier de devoir de vacances! Et dans 31 jours, vous serez toujours à Sallertaine? Comment est-ce que je vous le rapporte?

E5, à la découverte du Journal personnel de santé, a exprimé la crainte que sa tenue ne prenne beaucoup de temps, mais elle reconnaissait justement disposer de temps libre. De plus, le recueil des impressions des participants à la première phase de l'enquête a permis de la rassurer sur ce point.

2.2.2. Suivi en cours d'enquête

Lors de l'entretien initial, les participants ont été informés qu'ils allaient être contactés à deux reprises au cours de l'enquête. Au cours de la première phase de l'étude, ce suivi a été exclusivement téléphonique; au cours de la seconde phase, la première supervision a été directe, par une visite de l'enquêteur au domicile des 2 participants à 8 jours du début de l'enquête, et le deuxième contact a été téléphonique.

L'enquêtée n°1 a été difficile à joindre pendant cette période. Une courte conversation téléphonique a été menée alors que la patiente était sur son lieu de travail. Elle a confirmé remplir son Journal, mais n'avait pas le temps d'approfondir la discussion. Il a été convenu d'un rappel ultérieur le soir-même, mais au moment de la joindre, la patiente n'était pas au domicile. Son mari, cependant, a informé de la tenue correcte du Journal, et de l'absence de difficulté particulière liée à son utilisation. Lors du second appel, après 3 semaines de remplissage, la patiente n'a pas signalé de problème quel qu'il soit, et le rendez-vous final a été pris.

Le participant n°2 a été croisé dans la rue par l'enquêteur, de façon opportune, au dixième

jour de l'enquête. Il a alors signalé ne pas vraiment savoir comment répondre aux questions 'Quelque chose vous a-t-il fait vous sentir mal?' et 'Quelque chose vous a-t-il fait vous sentir bien?', car il ne savait pas si le 'quelque chose' renvoyait à un traitement médicamenteux ou si la question était plus large. Il lui a été répondu que la question était posée au sens large et qu'il pouvait ensuite désigner ce 'quelque chose', qu'il fallait même qu'il l'explique dans la partie écriture. Aucune interrogation ou remarque particulière n'a été signalée lors du second appel téléphonique, et le rendez-vous pris a été confirmé.

La 3° enquêtée n'était pas joignable du 10 au 13° jour de l'enquête. Comme signalé lors du début de l'enquête, elle était partie en vacances. Un message vocal a été laissé sur le répondeur de son domicile, lui rappelant qu'elle pouvait appeler l'enquêteur sur son téléphone portable pour tout besoin de renseignement. Lorsqu'elle a été recontactée, à un mois du début de l'enquête au lieu de trois semaines (puisqu'elle pensait initialement ne pas emmener le Journal de santé pendant ses vacances), le Journal de santé était terminé. Elle a confirmé avoir écouté le message téléphonique, mais ne pas avoir rencontré de difficulté quelconque et n'a donc pas ressenti la nécessité de donner suite à ce message. Dans son cas, aucune supervision indirecte n'a donc été menée dans les conditions pré-établies.

Lors de la seconde visite au domicile de l'enquêtée n°4, au 7°jour du recueil, celle-ci n'a pas signalé de difficulté à compléter le questionnaire et à l'écriture du journal. Les 7 premières double-page du Journal qui avaient été complétées ont été relues, et le Journal personnel de santé avait, en effet, été utilisé à bon escient. Le seul élément remarquable était l'absence constante de réponse à la question n°7 : 'Avez-vous fait autre chose que la prise d'un médicament pour répondre à un souci ou à un problème de santé?'. De même, aucune réponse n'avait été apportée à la question 5 'Avez-vous dû modifier les activités que vous aviez programmées ou vous êtes-vous reposé parce que vous ne vous sentiez pas bien?' lors des 2 premières journées. La participante, interrogée sur les raisons de ces omissions, a répondu qu'elle n'était pas de nature à beaucoup s'écouter, et qu'elle ne modifiait donc généralement pas les activités qui étaient prévues à cause des douleurs qu'elles pouvaient ressentir et décrire dans la partie narrative. Après avoir éliminer tout problème de compréhension, nous lui avons demandé de bien vouloir répondre à ces questions par la suite, pour les besoins de la compréhension des éléments rapportés en partie écriture-libre et pour l'analyse du Journal. La patiente a exprimé aussi le besoin d'être rassurée sur la qualité de ce qu'elle avait produit, ce sur quoi nous l'avons encouragée. L'entretien téléphonique à 3 semaines du début de l'enquête a permis de confirmer la date du dernier rendez-vous pour l'entretien final.

La seconde visite à l'enquêtée n°5, avec lecture des 7 premières double-pages de son Journal personnel de santé, a permis de valider ce qui avait été fait et d'encourager la patiente, qui n'avait aucune question ou remarque particulière sur la tenue du Journal. Par contre, elle avait préparé une liste de questions à poser à l'enquêteur, connaissant son statut professionnel, qui n'étaient pas en lien avec l'enquête en cours. L'entretien téléphonique à 3 semaines du début de l'enquête a permis de vérifier la bonne tenue du journal personnel de santé et de confirmer la date de l'entretien final.

2.2.3. Entretien final (EF)

La durée moyenne des rencontres a été de 24 minutes. La durée moyenne des entretiens a été de 15 minutes. Le temps moyen de retranscription par écrit des entretiens enregistrés a été de 67 minutes.

Le déroulement de l'entretien final a été orienté différemment par l'enquêteur dans les deux phases de l'étude. Lors de la première phase, le ressenti des enquêtés sur la tenue du Journal personnel de santé, au quotidien, et sur la période d'un mois, était important à connaître. Il était très intéressant de recueillir leur avis sur la pertinence du questionnaire et leur façon d'aborder la page d'écriture-libre, ainsi que leurs propositions pour améliorer ce Journal personnel de santé dont ils avaient eu l'usage pendant un mois. Les Journaux personnels de santé ont été relus entièrement, mais de façon moins attentive que dans la seconde phase de l'étude, notamment sur les réponses aux questionnaires et la concordance entre ces réponses et les éléments narrés en page d'écriture. Par contre, dans la seconde version, la recherche d'arguments sur la faisabilité de l'enquête, dont nous avions fait la preuve, était moins importante. L'entretien final avait donc pour fonction essentielle de faire préciser les informations incomplètes ou pouvant être mal interprétées et de comprendre globalement comment les participants géraient leur santé au quotidien.

2.3. Observance de la méthode

Dans la première phase de l'enquête, nous avons été particulièrement attentifs au respect du guide d'utilisation du Journal personnel de santé, en particulier sur la tenue quotidienne de celui-ci. Pour les trois patients enquêtés, le Journal a été rempli correctement sur la période impartie.

L'enquêtée n°1 l'a rempli quotidiennement, chaque soir. C'est devenu un rituel après le coucher des enfants (EF-E1 : « Je remplissais le cahier le soir quand les enfants étaient couchés »). Seul un des 31 questionnaires n'est pas rempli entièrement (cf journée du Mardi 23 Avril). Cela ressemble à une omission, car elle a répondu à la première question, puis s'est arrêtée et a complété la page d'écriture libre. Il est dommage que l'enquêteur ne se soit pas aperçu, au moment de l'entretien final, que cette page n'était que partiellement remplie et n'ait pas pu lui en demander la cause.

L'enquêté n°2 avoue l'avoir rempli une fois le lendemain du jour mentionné par la date inscrite en haut de page (EF-E2 : « Par contre, honnêtement, il y a une fois où j'ai rempli le lendemain. Je ne vais pas vous dire de bêtises. »). Ceci n'est pas un problème dans notre enquête, puisque l'on tolère cette pratique en cas d'oubli occasionnel, comme cela est précisé dans les instructions qui débutent le Journal de santé ('Prenez le temps de remplir votre cahier de santé tous les soirs. Si vous avez oublié de le faire une journée, faites-le le lendemain. Mais n'essayez pas de le compléter plus tard que le lendemain de l'oubli (par exemple ne compléter pas le mercredi la journée du lundi)'). Il lui est aussi arrivé occasionnellement de compléter les informations concernant un jour rempli la veille afin de préciser ce qui s'était passé en fin de journée/début de nuit. Disant vouloir limiter la prise de médicament, il temporise (Journée du 5/04/13 : « Je verrai ce soir vers 23 heures si je prends du doliprane. Finalement, je ne prendrai rien. »), et l'explique (EF-E2 : « Et il y a une ou deux fois où je suis revenu sur la page de la veille pour rajouter. Quand je marque 'Finalement, je ne prendrai rien', ça je l'ai rajouté le lendemain. Le soir même, je ne pouvais pas dire si j'allais prendre quelque chose à 2 ou 3 heures du matin. »). Cette façon de faire est tout à fait possible avec le Journal de santé, et intéressante puisque l'on couvre bien la journée entière.

L'enquêtée n°3 a aussi pris l'habitude de le remplir le soir au moment de la lecture de son

journal (EF-E3 : « Il suffisait d'y penser. Comme il était posé là, à côté de mon journal que je viens lire tous les soirs, j'y pensais. Mais non, non, je ne l'ai pas trouvé du tout contraignant. Et je n'ai pas eu de problème à le remplir. »). La participante a même emmené son Journal en vacances pendant une semaine et continué à le remplir, alors que lors de l'entretien initial, elle était réticente à le faire, et nous avions donc convenu qu'elle pourrait faire une pause pendant ses vacances (puisqu'à son retour, elle ne devait pas passer un mois complet non plus à domicile avant de repartir quelques jours). Compléter le Journal de santé pendant ses vacances n'a pas du tout été une tâche fastidieuse :

EF-E3 :
- E. : L'emmener avec vous en vacances a été simple?
- E3 : Oui, ça ne prenait pas de place dans la valise. Et je me suis dit qu'après tout, le soir à l'hôtel, ça prenait très peu de temps. Ça ne m'a pas dérangée.

A 7 reprises, la page d'écriture-libre est restée complètement vierge. Quand on interroge l'enquêtée sur ces pages non complétées, elle confirme qu'il ne s'agit pas d'un oubli, mais qu'elle n'avait alors aucun problème de santé à signaler (EF-E3 : « Alors, il y a des jours où je n'ai rien noté, parce qu'il n'y avait rien à dire.[...] Il y a des jours où il n'y a vraiment rien, donc je ne marquais volontairement rien. »).

Par contre, un des questionnaires n'est pas rempli. La date a pourtant été inscrite en haut de page. Quand on interroge l'enquêtée à ce propos, elle répond que ça n'était pas volontaire de sa part, et qu'il s'agit probablement d'un oubli car elle-même ne l'avait pas remarqué :

EF-E3 :
- E. : Je remarque qu'il y a une journée que vous n'avez pas complétée alors que vous avez noté la date. Vous vous souvenez de ce qui s'est passé?
- E3 : Ah, c'est un oubli. J'ai marqué la date, et j'ai du partir faire autre chose. C'est sûrement ça. J'ai du être appelée peut-être. Je ne m'en suis pas aperçue.

On constate donc dans cette première phase que 90 des 93 questionnaires sont exploitables (97%). 100% des pages d'écriture-libre le sont.

Quant aux enquêtées n°4 et 5, en deuxième phase de l'étude, elles ont aussi suivi les consignes de tenue quotidienne du Journal personnel sans omission.

EF-E4 :

- E. : Vous avez trouvé ça contraignant, ou est-ce que ça s'est bien passé pendant un mois?
- E4 : Ah, il y a des moments où je m'endormais le soir, puis j'oubliais. Mais j'ai réussi à le faire tous les soirs. Tous les soirs, je l'ai rempli.
  [...]
- E. : Vous n'aviez jamais fait de journal intime?
- E4 : Non, mais finalement, c'est intéressant!
  [...]
- E. : Vous avez terminé de le remplir aujourd'hui!
- E4 : Oui, tout à l'heure.
- E. : Vous aviez pris l'habitude de le remplir...
- E4 : Oui, tous les soirs. Et puis Yves [mon mari] me disait 'Eh, tu y penses!'. Justement, il me dit 'Puisqu'on part, tu vas faire le cahier de la caravane, maintenant'!

L'enquêtée 5 a laissé une page vierge, mais elle a précisé en entretien qu'elle n'avait rien eu à signaler ce jour-là et que toutes les réponses au questionnaire étaient 'non'.

2.4. Faisabilité de la méthode dans la durée

C'est à nouveau en première phase d'enquête que l'on s'est le plus intéressé sur le ressenti des patients quant à la longueur du temps de recueil. L'entretien final a permis de les interroger sur la durée de l'étude. Tous les trois se sont accordés pour dire que le recueil sur un mois était un bon compromis pour obtenir des informations sur leurs problèmes de santé occasionnels tout en conservant une bonne observance :

EF-E1 :

- E. : Avez-vous réussi à remplir le Journal de santé entièrement?
- E1 : Oui.
- E. : Ça n'a pas été trop contraignant?
- E1 : Non. Parfois, il n'y avait rien à mettre, donc c'était un peu dommage...
- E. : [...]Vous pensez que ce serait plus intéressant si le recueil durait plus longtemps?
- E1 : Je pense que ça serait alors difficile de s'y tenir.

EF-E2 :

- E. : Ça n'a pas été trop contraignant de remplir le cahier sur un mois? Qu'est-ce que vous avez pensé de la durée de remplissage?

- E2 : Non, j'étais même étonné, car quand vous m'avez appelé pour prendre rendez-vous, je ne pensais pas être arrivé à la fin du cahier. Sur le coup, je me suis dit 'Ah oui, c'est déjà fini!'. Non, pour moi, ça n'a pas été contraignant. En même temps, c'était court à remplir. Les questions sont bien précises, c'est 'oui' ou 'non'. Après il fallait développer. Alors, c'est vrai que parfois, j'ai été obligé de reprendre le nom du médicament pour éviter les fautes d'orthographe ou des choses comme ça, parce que sinon, ça m'embêtait un peu. Mais hormis ça, ça n'est pas contraignant du tout.

EF-E3 :

- E. : Et avez-vous trouvé contraignant de le remplir quotidiennement sur un mois?
- E3 : Non, non. Je n'ai pas trouvé contraignant.
- E. : Et si l'étude avait été plus longue, pour les gens qui comme vous n'ont pas beaucoup de symptômes, est-ce que vous pensez qu'on aurait pu recueillir plus d'informations?
- E3 : Ah, si ça avait été plus long, moi je me serais découragée, parce que je n'avais rien à mettre. Les gens malades ou qui ont des problèmes ont peut-être plus de choses à dire, mais comme je n'avais pas grand chose à mettre... Un mois, c'est bien.

3. Contenu du Journal personnel de santé et résultats apportés par cet outil

3.1. Partie questionnaire de santé

3.1.1. Première phase de l'étude

Sur les 93 questionnaires de santé, 90 sont entièrement exploitables (97%). Pour l'enquêtée n°1, l'un des questionnaires est incomplet, car seule la première réponse a été cochée. Les 31 questionnaires de l'enquêté n°2 sont correctement remplis. Les réponses de l'enquêtée n°3 tiennent compte des 29 questionnaires complets, puisque l'un n'a pas été rempli du tout, par oubli, et un est incomplet (seules les 4 dernières questions sont remplies).

1) Question 1 : Comment vous êtes-vous senti(e) aujourd'hui?

Tableau 2 : Réponse par enquêté à la question 1

Réponse / Enquêté	pas bien	moyen	bien	très bien	Nombre de questionnaires
E1	0	5	24	2	31
E2	0	0	7	24	31
E3	0	2	5	22	29

E1 a répondu à cette question sur les 31 questionnaires. Sa réponse a été 'moyen' à 5 reprises (16,1%), 'bien' à 24 reprises (77,4%) et 'très bien' à 2 reprises (6,5%). Les réponses 'moyen' sont corrélées avec un problème de santé explicité en page d'écriture-libre 4 fois sur les 5 (céphalée ayant conduit à une automédication médicamenteuse, courbatures avec automédication médicamenteuse, mal de gorge et rhume ayant nécessité une infusion de citron et stress et fatigue avec automédication). Dans un des cas de réponse 'moyen' à la question 'Comment vous êtes-vous senti aujourd'hui?', il était noté 'ras' en page d'écriture-libre.

La réponse de E2 a été 'bien' à 7 reprises (22,6%) et 'très bien' à 24 reprises (77,4%). Les réponses 'bien' sont corrélées avec un problème de santé explicité en page d'écriture-libre. Ces mêmes problèmes, apparaissant une autre journée, ou des problèmes de santé différents peuvent aussi être répertoriés alors que l'évaluation de la journée est 'très bien'.

E3 a répondu 'moyen' à 2 reprises (6,9%), 'bien' pour 5 journées (17,2%) et 'très bien' à 22 reprises (75,9%). Les réponses 'moyen' sont corrélées avec un problème de santé explicité en page d'écriture-libre. Il en est de même pour les réponses 'bien'.

2) Question 2 : Avez-vous pu faire toutes les activités que vous faites habituellement?

Tableau 3 : Réponse par enquêté à la question 2

Réponse / Enquêté	oui	non	Nombre de questionnaires
E1	27	3	30
E2	31	0	31
E3	28	1	29

Pour E1, on compte 3 réponses 'non' sur les 30 questionnaires de santé complétés (soit sur 10% des journées), expliquée seulement 2 fois par la présence de courbatures (et corrélé à une réponse par 'moyen' à la question1), et par un état de rhume et fatigue (avec réponse 'bien' à la question1). Il est simplement noté 'ras' dans le troisième cas d'impossibilité à faire toutes les activités habituelles.

La réponse de E2 à la question 2, 'Avez-vous pu faire toutes les activités que vous faites habituellement?' est 'oui' à 100%.

E3 répond 'oui' 28 fois sur 29 (96,6%). Le 'non' (3,4%) est lié à des douleurs de l'appareil locomoteur, et corrélé à une réponse 'moyen' à la question 1, 'Comment vous êtes-vous sentie aujourd'hui?'.

3) Question 3 : Avez-vous du vous reposer parce que vous ne vous sentiez pas bien?

Tableau 4 : Réponse par enquêté à la question 3

Réponse / Enquêté	oui	non	Nombre de questionnaires
E1	0	30	30
E2	0	31	31
E3	1	28	29

La réponse de E1 à la question 3, 'Avez-vous du vous reposer parce que vous ne vous sentiez pas bien?', est 'non' à 100%. Il en est de même pour E2.

E3 répond 'non' 28 fois sur 29 (96,6%). Le 'oui' (3,4%) est lié aux mêmes douleurs locomotrices qui ont empêché la participante de vaquer à ses activités habituelles, et corrélé à une réponse 'moyen' à la question 1, 'Comment vous êtes-vous sentie aujourd'hui?'.

4) Question 4 : Comment évaluez-vous votre état de santé aujourd'hui?

Tableau 5 : Réponse par enquêté à la question 4

Réponse / Enquêté	pas bien	moyen	bien	très bien	Nombre de questionnaires
E1	0	2	26	2	30
E2	0	0	7	24	31
E3	0	2	5	22	29

La réponse de E1 a été, sur les 30 questionnaires complétés, 'moyen' à 2 reprises (6,7%), 'bien' à 26 reprises (86,7%) et 'très bien' à 2 reprises (6,7%).

E2 a répondu 'bien' à 7 reprises (22,6%) et 'très bien' à 24 reprises (77,4%). Les réponses à cette question sont superposables à celles de la question 1.

E3 a également donné les mêmes réponses aux questions 1 et 4, c'est à dire 'moyen' à 2 reprises (6,9%), 'bien' pour 5 journées (17,2%) et 'très bien' à 22 reprises (75,9%).

5) Question 5 : Avez-vous eu des problèmes de santé hier qui ont persisté aujourd'hui?

Tableau 6 : Réponse par enquêté à la question 5

Réponse / Enquêté	oui	non	Nombre de questionnaires
E1	1	29	30
E2	8	23	31
E3	2	27	29

La réponse de E1 à la question 5, 'Avez-vous eu des problèmes de santé hier qui ont persisté aujourd'hui?' est 'oui' une fois sur les 30 questionnaires exploités (3,3%) et concerne un épisode orl de rhume et maux de gorge.

La réponse de E2 est 'oui' 8 fois sur les 31 questionnaires exploités (25,8%). Ces problèmes persistants sont explicités 6 fois sur 8 (cervicalgies à 2 reprises, mycose génitale à 3 reprises, et maux de tête, sinus bouchés une fois) .

E3 répond 'oui' 2 fois sur les 29 questionnaires exploités (6,9%). Ces problèmes persistants sont décrits dans le Journal.

6) Question 6 : Avez-vous ressenti un problème de santé nouveau aujourd'hui?

Tableau 7 : Réponse par enquêté à la question 6

Réponse / Enquêté	oui	non	Nombre de questionnaires
E1	0	30	30
E2	3	28	31
E3	3	26	29

La réponse à la question 6, 'Avez-vous ressenti un problème de santé nouveau aujourd'hui?' est 'non' à 100% pour E1.

La réponse de E2 à la question 6, 'Avez-vous ressenti un problème de santé nouveau aujourd'hui?' est 'oui' 3 fois (9,7%), et les symptômes sont décrits à chaque fois (cervicalgies à 2 reprises, et apparition de la mycose).

E3 répond 'oui' 3 fois (10,3%), et les symptômes sont décrits à chaque fois (douleurs lombaires, douleurs abdominales et signes fonctionnels urinaires, fatigue et douleurs diffuses).

7) Question 7 : Quelque chose s'est-il passé qui vous a fait vous sentir mal?

Tableau 8 : Réponse par enquêté à la question 7

Réponse / Enquêté	oui	non	Nombre de questionnaires
E1	1	29	30
E2	1	30	31
E3	0	29	29

La réponse de E1 à la question 7, 'Quelque chose s'est-il passé qui vous a fait vous sentir mal?' est 'non' 29 fois sur 30 (96,7%). Le seul 'oui' est en lien avec des courbatures, ayant nécessité

une automédication, et que l'on peut mettre en parallèle avec les réponses 'moyen' aux question 1 et 4 ('Comment vous êtes-vous sentie aujourd'hui?' et 'Comment évaluez-vous votre état de santé aujourd'hui?'), et à la réponse 'non' à la question 2, 'Avez-vous pu faire toutes les activités que vous faites habituellement?'.

E2 répond 'oui' 1 fois sur 31 (3,2%). Ce 'oui' est a rapporter aux cervicalgies, ayant nécessité une automédication. Pourtant, les réponses aux questions 1 et 4 ('Comment vous êtes-vous sentie aujourd'hui?' et 'Comment évaluez-vous votre état de santé aujourd'hui?') sont 'très bien' ce même jour.

La réponse à la question 7, 'Quelque chose s'est-il passé qui vous a fait vous sentir mal?' est 'non' pour toutes les journées remplies.

8) Question 8 : Quelque chose s'est-il passé qui vous a fait vous sentir bien?

Tableau 9 : Réponse par enquêté à la question 8

Réponse / Enquêté	oui	non	Nombre de questionnaires
E1	1	29	30
E2	11	20	31
E3	2	27	29

La réponse de E1 à la question 8, 'Quelque chose s'est-il passé qui vous a fait vous sentir bien?' est 'non' 29 fois sur 30 (96,7%). Le 'oui' est expliqué en partie écriture-libre. Il s'agit d'une visite à la famille.

E2 répond 'oui' 11 fois sur 31 (35,5%) et explique ce 'oui' 10 fois sur 11. Il s'agit d'activités de bien-être et confort (repos, temps en famille, soleil, vacances) à 6 reprises (54,5%), d'une automédication par 3 fois (27,3%), d'une action préventive (9,1%), et d'un élément non retrouvé (9,1%).

E3 répond 'oui' 2 fois sur 29 (6,9%) et l'explique ensuite en partie narrative en indiquant des activités de loisir.

9) Question 9 : Avez-vous pris d'autres traitements aujourd'hui que votre traitement habituel?

Tableau 10 : Réponse par enquêté à la question 9

Réponse / Enquêté	oui	non	Nombre de questionnaires
E1	2	28	30
E2	5	26	31
E3	4	25	29

E1 répond à la question 9, 'Avez-vous pris d'autres traitements aujourd'hui que votre traitement habituel?' par 'non' 28 fois sur 30 questionnaires (93,3%) et 'oui' 2 fois sur 30 (6,7%) (pour des courbatures et pour des maux de tête ayant tous deux influé sur la perception de la journée et demandé un recours à l'automédication). L'analyse du Journal de santé montre que la patiente a eu recours à l'automédication à 4 reprises. Seules 2 sont prises en compte dans le questionnaire.

La réponse de E2 à la question 9 est 'non' 26 fois sur 31 questionnaires (83,9%), et 'oui' 5 fois sur 31 (16,1%). L'analyse du Journal de santé montre que le patient a eu recours à l'automédication à 15 reprises. Il n'en répertorie que 5 dans le questionnaire.

La réponse de E3 est 'oui' 4 fois sur 29 questionnaires (13,8%). L'analyse de la partie écriture-libre nous révèle qu'il s'agit d'étirements musculaires sur des douleurs de courbatures, de prise de cranberry en fruits secs sur deux journée et la dernière des réponses 'oui' semble être une erreur puisqu'elle est associée au texte : « Plus de douleur! La forme ». Dans notre analyse, nous ne considérons pas les réponses aux symptômes présentés ces jours-là comme automédication médicamenteuse, mais comme mise en place d'activités de confort et adaptation alimentaire. D'autre part, l'enquêtée n°3 pratique l'automédication médicamenteuse sur une seule journée et elle ne l'indique pas dans le questionnaire.

Au total, les enquêtés indiquent s'automédiquer uniquement dans 7 des 20 cas d'automédication médicamenteuse que nous relevons dans leurs récits, soit dans 35% des cas.

10) Question 10 : Avez-vous discuté d'un souci de santé que vous avez avec quelqu'un?

Tableau 11 : Réponse par enquêté à la question 10

Réponse / Enquêté	oui	non	Nombre de questionnaires
E1	0	30	30
E2	3	28	31
E3	1	28	29

E1 répond à la question 10, 'Avez-vous discuté d'un souci de santé que vous avez avec quelqu'un?' par 'non' à 100%.

La réponse de E2 est 'oui' à trois reprises. Il s'agit deux fois de son épouse et une fois du médecin traitant.

La réponse de E3 est 'oui' pour une journée. Il ne s'agit alors pas d'un problème de santé concernant la participante, mais une de ses amies. La question a donc été mal interprétée dans ce cas.

11) Question 11 : Avez-vous fait quelque chose d'autre pour vous sentir mieux?

Tableau 12 : Réponse par enquêté à la question 11

Réponse / Enquêté	oui	non	Nombre de questionnaires
E1	0	30	30
E2	8	23	31
E3	5	24	29

La réponse de E1 à la question 11, 'Avez-vous fait quelque chose d'autre pour vous sentir mieux?' est 'non' à 100%.

E2 répond 'oui' 8 fois et précise toujours sa réponse ensuite (automédication 5 fois, visite à la famille, satisfaction d'un travail à jour 2 fois).

La réponse de E3 est 'oui' 5 fois (17,2% des journées) et est toujours précisée ensuite (activité de loisir 4 fois, et activité de confort/repos).

3.1.2. Deuxième phase de l'étude

L'analyse des réponses au questionnaire de santé et leur adéquation avec les informations contenues dans la page de narration est importante dans cette deuxième phase de l'étude, dans la mesure où l'un des objectifs de la seconde version du Journal personnel de santé était d'améliorer leur concordance. L'analyse du questionnaire de santé seul, sans l'apport des informations contenues dans la partie narrative, avait donc peu d'intérêt, ce pourquoi nous ne présentons pas de tableau chiffré récapitulatif des réponses, mais nous réfèrerons déjà à la page d'écriture afin de vérifier que les réponses au questionnaire soient en adéquation avec le récit.

Suite à une erreur d'assemblage, le Journal personnel de santé de l'enquêtée n°4 ne comportait que 29 double-pages complètes. L'enquêtée n°4 a donc rempli 29 questionnaires de santé, l'enquêtée n°5 en a complété 31. Chacun des 60 questionnaires de santé a pu être exploité. Pour l'enquêtée n°4, les 8 premiers questionnaires sont incomplets, aucune réponse n'ayant été apportées à une ou deux des neuf questions. La première supervision en cours d'enquête a permis de remédier à ces lacunes. Pour l'enquêtée n°5, il n'y a pas de réponse apportée à la dernière question d'un des 31 questionnaires de santé.

1) Question 1 : Comment vous êtes-vous senti globalement aujourd'hui?

E4 répond à cette question par 'moyen' lors de 2 des 29 journées, soit 6,9% de ces réponses. Elle explique en partie narrative la cause de ce choix, et décrit le 31 Juillet une chaleur qu'elle 'ne supporte plus' et qui 'fatigue [son] cœur', ainsi que des douleurs du bras gauche et des genoux. On associe donc à ce 'moyen' la présence de 3 problèmes de santé, avec une échelle numérique de la douleur à 2/10. Le 7 Août, après avoir 'trop travaillé', elle inscrit 'J'ai des douleurs un peu partout, bras, jambes, dos, tout fait mal'. La douleur est évaluée à 3/10 sur l'échelle numérique.

Sa réponse est 'bien' à 15 reprises, soit pour 51,7% des questionnaires. A 14 des 15 réponses

'bien', on peut associer la présence d'un ou plusieurs problèmes de santé décrits en page d'écriture-libre. Pour la journée du 22 Juillet lors de laquelle la patiente dit ne plus souffrir, le mauvais temps peut expliquer ce 'bien'.

La réponse 'très bien' est cochée 12 fois sur 29 questionnaires (41,4%). Pour 11 de ces 12 journées, la patiente ne décrit aucun problème de santé. Le 12°jour, le 16 Août, elle dit avoir eu des douleurs de faible 'niveau' complètement disparues au moment de la tenue du Journal.

L'ensemble des réponses aux questionnaires de santé est donc concordant avec la description de la journée faite en partie narrative.

Pour E5, la réponse est 'bien' pour 27 des 31 questionnaires (87,1%) et 'moyen' pour 4 des 31 questionnaires (12,9%). Les journées où la réponse est un 'moyen' contiennent des problèmes de santé aigus ou inquiétant l'enquêtée.

2) Question 2 : S'est-il passé quelque chose de bien aujourd'hui?

E4 n'apporte pas de réponse à cette question la journée du 21 Juillet, lors de laquelle elle indique par contre une 'chose' désagréable. La réponse est 'oui' pour 24 des 28 journées complétées (85,7%), un élément d'explication est retrouvé à chaque fois en page d'écriture. Elle répond 'non' 4 fois (14,3%), dont les 2 journées où elle a répondu 'moyen' à la question 1.

Pour E5, la réponse est 'oui' pour 17 des 31 questionnaires de santé (54,8%) et 'non' pour les 14 autres (45,2%). Toutes les réponses par 'oui' sont documentées en partie narrative.

3) Question 3 : S'est-il passé quelque chose de désagréable aujourd'hui?

La réponse de E4 est 'oui' à 6 reprises (20,7% des 29 questionnaires), associée à une explication en page de narration, et 'non' 23 fois (19,3%).

La réponse de E5 est 'oui' pour 7 des 31 questionnaires de santé (22,6%) et 'non' pour les 24 autres (77,4%). Une seule des 7 réponse par 'oui' n'est pas explicitée dans la page d'écriture, mais

l'entretien final nous apportera l'information.

4) Question 4 : Avez-vous eu un problème de santé aujourd'hui?

La réponse de E4 est 'oui' pour 7 journées sur les 29 questionnaires (24,1%), lors desquelles elle a effectivement ressenti des douleurs. Sa réponse est 'non' à 22 reprises (75,9%).

Pourtant, en partie narrative, on retrouve la description de problèmes de santé lors de 10 de ces 22 journées. La patiente nuance alors les symptômes, en les décrivant comme 'très supportables', 'pas graves', habituels, normaux à la vue de ses activités ou en voie d'amélioration par rapport aux jours précédents.

La réponse de E5 est 'oui' pour 19 des 31 questionnaires (61,3%) et 'non' pour les 12 autres (38,7%). Pourtant, l'analyse de la page d'écriture-libre retrouve la présence de problèmes de santé sur 30 des 31 pages.

- Si oui, aviez-vous déjà rencontré ce problème de santé dans votre vie?

Lorsque sa réponse à la question 4 est affirmative, E4 indique à chaque fois que ces douleurs lui sont connues.

E5 avait déjà rencontré les problèmes de santé décrits pour 18 des 19 questionnaires auxquels elle a répondu 'oui' à la question 4 (94,7%).

- Si oui, avez-vous recherché des informations se rapportant à ce problème de santé (internet, émission télévisée, magazines, livres...)?

Lorsque sa réponse à la question 4 est affirmative, E4 indique à chaque fois qu'elle ne s'est pas documentée sur ces problèmes de santé.

E5 a fait des recherches sur internet pour 10 des 19 problèmes de santé répertoriés dans les questionnaires (52,6%).

5) Question 5 : Avez-vous dû modifier les activités que vous aviez programmées ou vous êtes-vous reposé parce que vous ne vous sentiez pas bien?

E4 ne répond pas à cette question dans les deux premiers questionnaires. Sur les 27 réponses à cette question, elle répond par l'affirmative à 3 reprises. Une des 3 réponses par 'oui' ne trouve pas d'explication en partie narrative ('Très bonne journée, pas de douleur'). Les 2 autres sont expliquées.

Lors de ses récits, E4 dit à plusieurs reprises devoir limiter ses activités, apprendre à gérer ses efforts physiques, mais elle n'en tient pas compte lorsqu'elle répond aux questionnaires de santé.

E5 répond 'oui' dans un seul des questionnaire et l'explique. Les écrits en page d'écriture corroborent ses réponses.

6) Question 6 : Avez-vous pris un médicament aujourd'hui qui ne fait pas partie de votre traitement quotidien?

Les 29 réponses de E4 à cette question sont unanimement 'non'. La patiente prend pourtant du 'doliprane 1000' à 2 reprises pendant l'enquête, au cours de la nuit, mais elle estime que ces antalgiques font partie de son traitement habituel (cf entretien final).

La participante E5 répond 'oui' 10 fois sur les 31 questionnaires (32,3%). Elle répond 'non' pour 19 questionnaires (61,3%) et fait une croix entre les deux réponses proposées sur 2 des questionnaires (6,5% des 31 réponses), en indiquant ensuite en page narrative : « massage poignet sternum + tempe avec huile de massage relaxante BIO HET chez kiné + spray pure essentiel sommeil détente sous mon oreiller (pharmacie) » et « qd j'y pense je prends levure diététique Gerblé ». On constate qu'elle oublie une fois de cocher 'oui' alors qu'elle prend un traitement homéopathique pour dormir contrairement à 3 autres questionnaires dans lesquels elle mentionne ce traitement comme un médicament qui ne fait pas partie de son traitement habituel.

S'est donc posée pour elle la question de considérer la levure diététique, le spray acheté en pharmacie et l'huile de massage acheté chez le kinésithérapeute comme un médicament. On constate en analysant son Journal que l'homéopathie, la silice organique, l'aloe vera ou la vitamine C font

partis pour elle des médicaments au même titre que le doliprane 1000, l'éludril et la bétadine, par contre, la pommade anti-inflammatoire et les tisanes sont considérés comme des moyens autres que la prise de médicament. Ce terme « médicament » peut donc avoir différentes significations et donc regrouper différents moyens de traitements selon les personnes.

7) Question 7 : Avez-vous fait autre chose que la prise d'un médicament pour répondre à un souci ou à un problème de santé?

Dans les 8 premiers questionnaires de santé, E4 ne répond pas à cette question. Ensuite, sa réponse est 'oui' pour 3 journées sur les 21 complétées (%), et 'non' à 18 reprises (%). Le 'oui' n'est pas clairement expliqué; il semblerait que l'enquêtée réponde 'oui' quand elle a l'intention de ne pas faire d'activités physiques pouvant déclencher ses douleurs le lendemain.

La réponse de E5 est 'oui' pour 17 des 31 questionnaires (54,8%), et 'non' pour les 14 autres. Le 'oui' est expliqué en page narrative, il inclue parfois deux éléments de réponse. Il s'agit de la marche, recommandée par l'acupuncteur (6 fois), des activités physiques d'étirement ou rééducation enseignés par un kinésithérapeute (5 fois), des activités ayant pour fonction de garder le moral (danse et ballade) (3 fois), l'application de gouttes oculaires prescrites par l'ophtalmologue (2 fois), l'application de crème anti-inflammatoire (2 fois) et la prise d'un traitement homéopathique avec des massages aux extraits d'huiles essentielles (1 fois), aussi considéré à plusieurs reprises comme un traitement médicamenteux.

8) Question 8 : Avez-vous discuté de vos soucis de santé avec quelqu'un d'autre?

La réponse de E4 à cette question est 'non' à 29 reprises.

La réponse de E5 est 'oui' dans 16 des 31 questionnaires (51,6%). La réponse est précisée ensuite (fonction de l'interlocuteur, avec parfois quelques éléments de discussion). Sur une des pages d'écriture, la réponse se limite à '8) en rigolant'.

9) Question 9 : Finalement, comment évaluez-vous votre état de santé aujourd'hui?

La réponse de E4 est 'très bien' 12 fois sur les 29 questionnaires (41,4%), 'bien' 13 fois (44,8%) et 'moyen' 4 fois (13,8%). Pour 2 des réponses 'bien' à la question 1 'Comment vous êtes-vous senti globalement aujourd'hui?', il est associé une réponse 'moyen' à cette question 9. Il s'agissait des journées décrites comme 'pénible' et 'fatigante pour [le] cœur'.

E5 a omis de répondre une fois à cette question. Elle a répondu par 29 fois 'bien' (96,7% des 30 questionnaires complétés), et une fois 'moyen' (3,3%). Elle a donc répondu par 3 fois 'moyen' à la question 1 'Comment vous êtes-vous senti globalement aujourd'hui?', et par 'bien' à cette question 9.

3.2. Partie narrative

Nous n'avons pas analysé de la même façon les données contenues dans la page d'écriture-libre dans les deux phases de l'étude. Dans la première phase, après avoir répertorié l'ensemble des problèmes de santé et les actions qu'ils induisaient, nous avons montré de quelles façons ces informations pouvaient être soumises à l'analyse. Les pourcentages présentés dans cette partie « résultats » sont donnés à titre informatif du type de traitement des données possible, mais ils ne peuvent être considérés comme des résultats de l'étude en tant que tels. Dans la seconde phase de l'étude, nous avons simplement vérifié que la modification du questionnaire de santé influait positivement sur la qualité et/ou la quantité des informations données dans cette partie narrative.

3.2.1. Première phase de l'enquête :

1. Symptômes répertoriés par ordre chronologique :

Tableau 13 : Problèmes de santé répertoriés dans les Journaux personnels de santé par ordre chronologique et par participant

E1	enfants	E2	E3
– fatigue (cause = mauvaise nuit liée au stress du travail) *(1)* – fatigue musculaire *(2)* – courbatures *(2)* – courbatures *(2)* – mal de tête *(3)* – mal de gorge *(4)* – mal de gorge moins intense, gros rhume *(4)* – fatigue et maux de tête (nuit courte due au stress) *(5)* – fatigue car mauvaise nuit *(5)* – rhume *(6)* – rhume et fatigue *(6)* – fatigue car mauvaise nuit *(7)*	– fièvre et migraine sur angine virale – rhume et toux x 2 enfants – rhume x 3 enfants x 3 jours – orgelet x 3 jours – angoisses de la nuit	– maux de tête et nez bouché *(1)* – maux de tête *(1)* – cervicalgies responsables de fatigue *(2)* – digestion difficile *(3)* – cervicalgies *(2)* – fatigue car coucher tardif *(4)* – cervicalgies *(2)* – mycose *(5)* – mycose *(5)* – mycose avec démangeaisons et brûlures *(5)* – mycose *(5)* – mycose : disparition des brûlures *(5)* – peu de douleurs aux cervicales *(6)* – cervicalgies *(7)* – cervicalgies *(7)* – cervicalgies supportables *(7)* – nez bouché *(8)* – nez bouché x2 jours *(9)* – allergies? *(10)* – rhinite allergique *(11)* – rhinite *(12)* – rhinite *(13)*	– fatigue suite à effort physique *(1)* – douleurs articulaires épaules, raideur rachidienne *(2)(3)* – douleurs diffuses *(4)* – douleurs lombaires *(4)* – lombalgies *(4)* – douleurs estompées *(4)* – douleurs abdominales et dysurie/pollakiurie x2jours *(5)(6)* – fatigue suite à effort physique *(7)* – douleurs diffuses*(8)*

(1), (2), (3)... : numéro d'un épisode de symptômes, c'est à dire d'un symptôme identique recueilli sur plusieurs jours consécutifs.

E1 a répertorié 15 symptômes/31jours et 7 épisodes de symptômes/31jours. La durée moyenne d'un épisode de symptômes est de 2,1 jours.

Concernant les enfants, E1 a signalé 19 symptômes/3personnes/31jours et 8 épisodes de symptômes/3personnes/31jours. La durée moyenne d'un épisode de symptômes est de 2,4 jours.

E2 a consigné 25 symptômes/31jours et 13 épisodes de symptômes/31jours. La durée moyenne d'un épisode de symptômes est de 1,9 jours.

E3 a rencontré 15 symptômes/31 jours et 8 épisodes de symptômes/31jours. La durée moyenne d'un épisode de symptômes est de 1,9 jours.

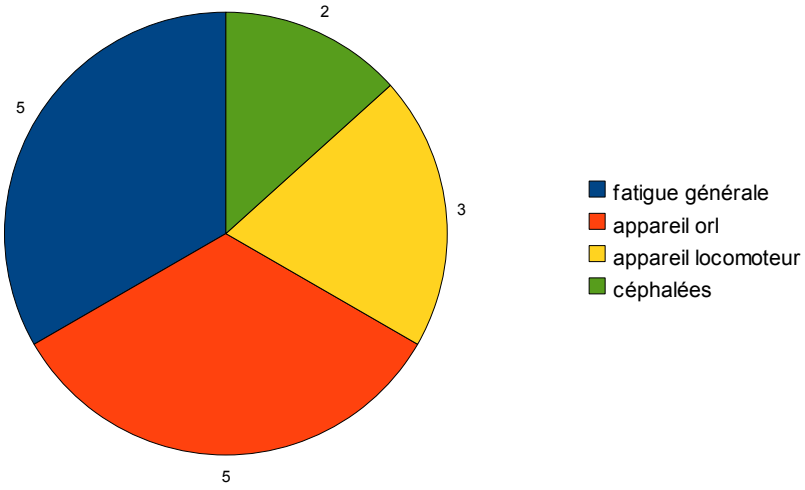
Considérant les 3 enquêtés (sans inclure les enfants), on comptabilise 55 symptômes/personne/93jours et 28 épisodes de symptômes/personne/93jours, soit, rapporté par personne et sur 31 jours, 18,3 symptômes/personne/mois et 9,3 épisodes de symptômes/personne/mois. La durée moyenne d'un épisode de symptômes est de 2 jours.

Nous rappelons que ces valeurs ne sont données qu'à titre indicatif, dans le but d'exposer l'analyse de contenu que l'on peut faire des Journaux personnels de santé et de montrer leur capacité à recueillir les informations recherchées.

2. Nature des symptômes

1) Enquêtée n°1 :

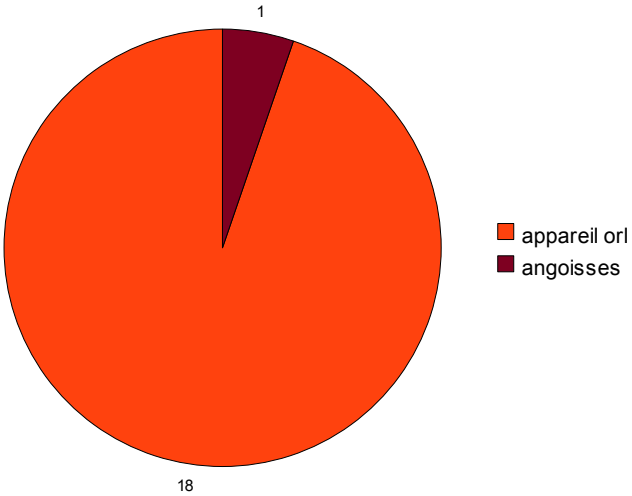
Diagramme 1 : Nature des symptômes présentés par E1



La nature des symptômes présentés est une fatigue générale (33,33%), un problème orl (33,33%), une atteinte de l'appareil locomoteur (20%), des céphalées (13,33%).

2) Enfants :

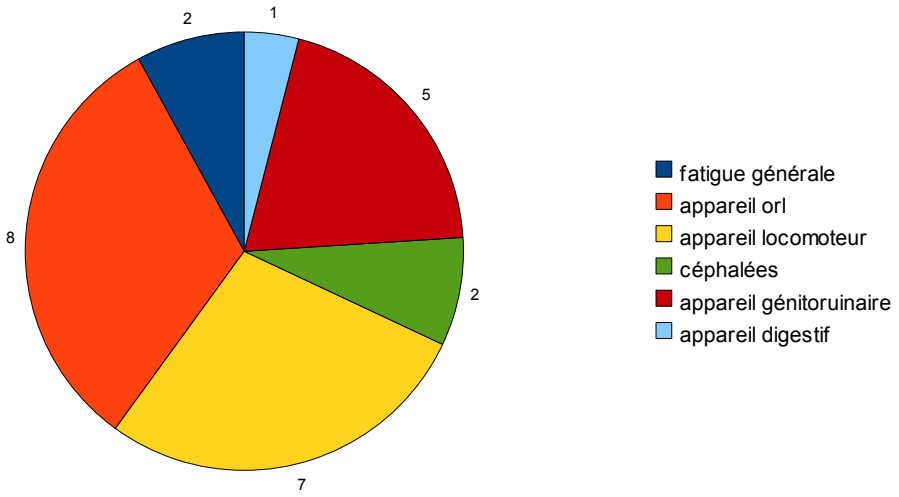
Diagramme 2 : Nature des symptômes présentés par les enfants de E1



Les symptômes présentés sont une atteinte infectieuse de l'appareil orl (94,7%), et de nature psychologique (5,3%).

3) Enquêté n°2 :

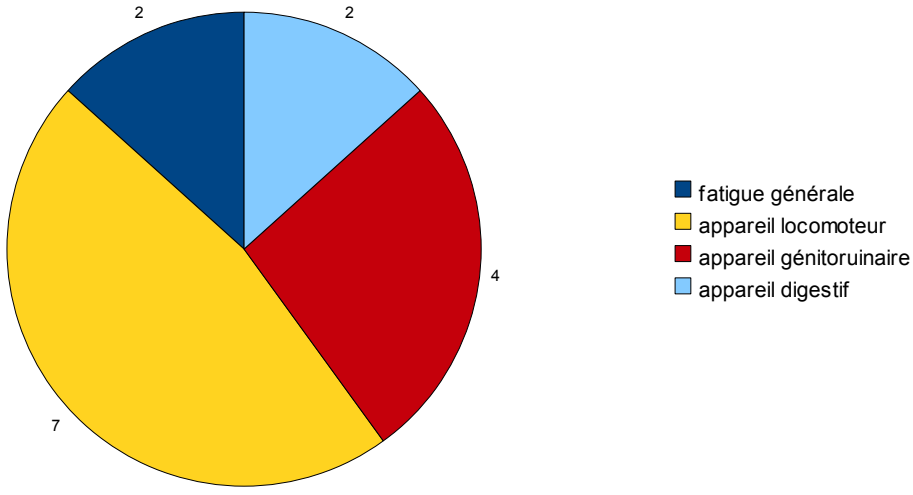
Diagramme 3 : Nature des symptômes présentés par E2



L'origine des symptômes présentés est orl (32%), une atteinte de l'appareil locomoteur (28%), une atteinte de l'appareil génito-urinaire (20%), une fatigue générale (8%), des céphalées (8%), une atteinte de l'appareil digestif (4%).

4) Enquêtée n°3 :

Diagramme 4 : Nature des symptômes présentés par E3



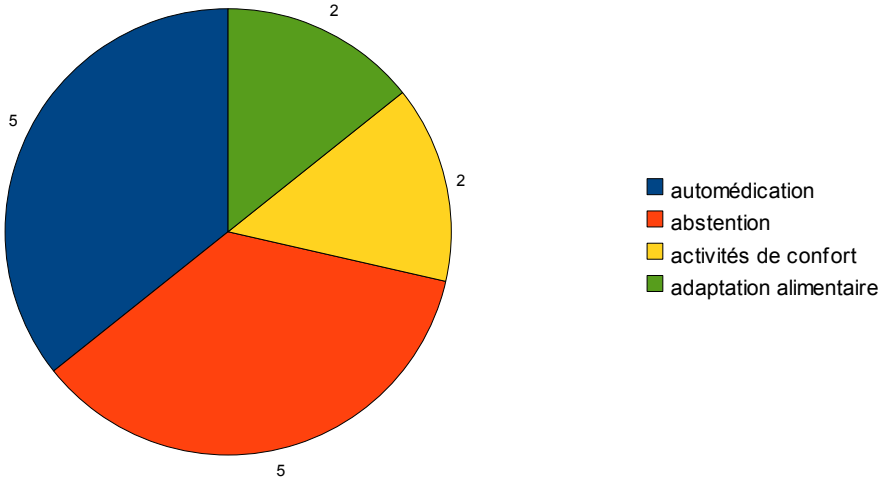
L'origine des symptômes recueillis est une atteinte de l'appareil locomoteur (53,8%), une fatigue générale (15,4%), une atteinte de l'appareil digestif (15,4%), une atteinte de l'appareil urinaire (15,4%).

3. Actions en réponse aux symptômes

1) Enquêtée n°1 :

– Nature des actions entreprises :

Diagramme 5 : Nature des actions mises en place par E1 pour répondre à ses propres problèmes de santé



Les actions entreprises en réponse aux problèmes de santé rencontrés ont été l'automédication (33,3%), l'abstention (33,3%), la mise en place d'activités de confort (16,7%), une adaptation alimentaire (16,7%).

– Nature des actions entreprises selon le symptôme présenté :

La réponse à la plainte 'fatigue générale' est l'abstention dans 100% des cas.

Les problèmes orl entrainent une prise en charge alimentaire (50%), une automédication (25%), une abstention (25%).

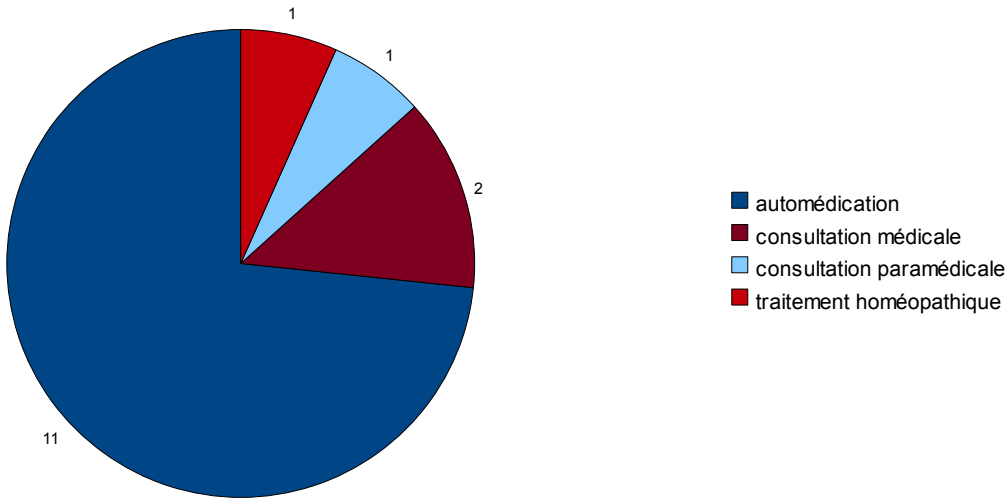
Les douleurs locomotrices entrainent la mise en place d'activités de confort à 66,7% et une automédication dans 33,3% des cas.

La réponse aux céphalées est l'automédication (100%).

2) Les enfants :

– Nature des actions entreprises :

Diagramme 6 : Nature des actions mises en place par E1 pour répondre aux problèmes de santé présentés par ses enfants



Les actions entreprises en réponse aux problèmes de santé rencontrés ont été l'automédication (73,3%), la consultation ou le conseil paramédicale (13,3%), la consultation médicale (6,7%), un traitement homéopathique (6,7%).

– Nature des actions entreprises selon le symptôme présenté :

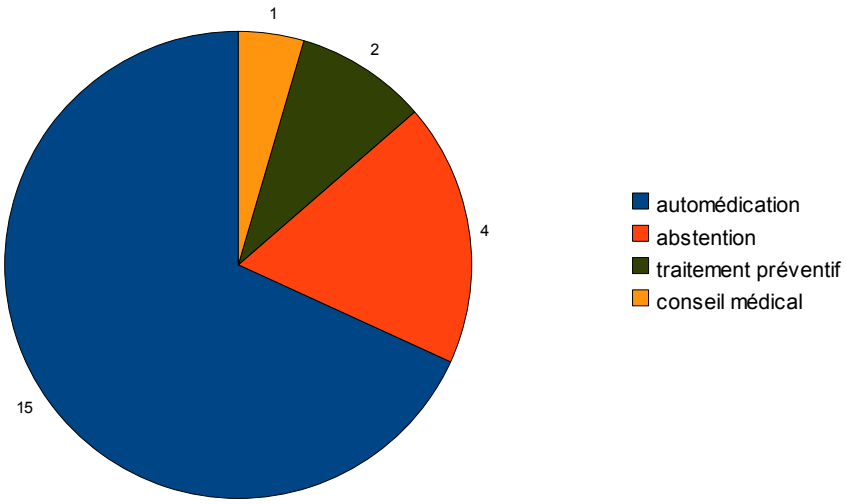
Les actions engendrées par les atteintes de la sphère orl sont l'automédication (84,6%), la consultation médicale (7,7%) et le conseil paramédical (7,7%).

La réponse au problème psychologique est la consultation paramédicale et l'homéopathie.

3) Enquêté n°2 :

– Nature des actions entreprises :

Diagramme 7 : Nature des actions mises en place par E2 pour répondre à ses problèmes de santé



Les actions entreprises en réponse aux problèmes de santé rencontrés ont été l'automédication (68,2%), l'abstention (18,2%), la médication pour des non-symptômes à visée préventive (9,1%), le conseil médical sans consultation (4,5%).

– Nature des actions entreprises selon le symptôme présenté :

Les plaintes orl entrainent une automédication dans 100% des cas.

La réponse à l'atteinte de l'appareil locomoteur est l'automédication à 57,1% ou l'abstention à 42,9%.

Le problème génital est géré par automédication, mais un conseil auprès du médecin traitant est demandé au 2°jour du traitement.

L'abstention est observée face à la plainte de fatigue.

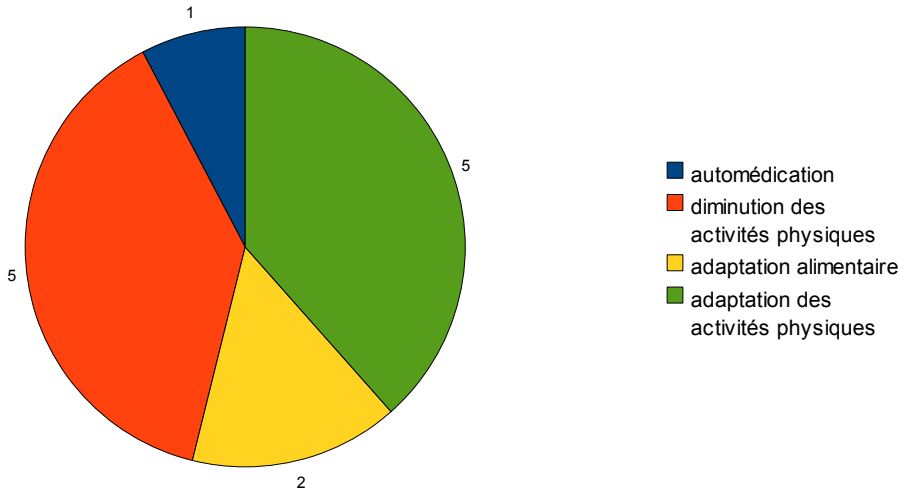
Les céphalées entrainent une automédication (100%).

L'atteinte de l'appareil digestif est traitée en automédication (100%).

4) Enquêtée n°3 :

– Nature des actions entreprises :

Diagramme 8 : Nature des actions mises en place par E3 pour répondre à ses problèmes de santé



Les actions entreprises en réponse aux problèmes de santé rencontrés ont été la mise en place d'activités de confort (38,5%), la diminution des activités physiques/le repos (38,5%), une adaptation alimentaire (15,4%), l'automédication (7,7%).

– Nature des actions entreprises selon le symptôme présenté :

L'atteinte de l'appareil locomoteur entraîne la mise en place d'activités physiques adaptées (55,6%), une mise au repos (33,3%), un recours à l'automédication (11,1%).

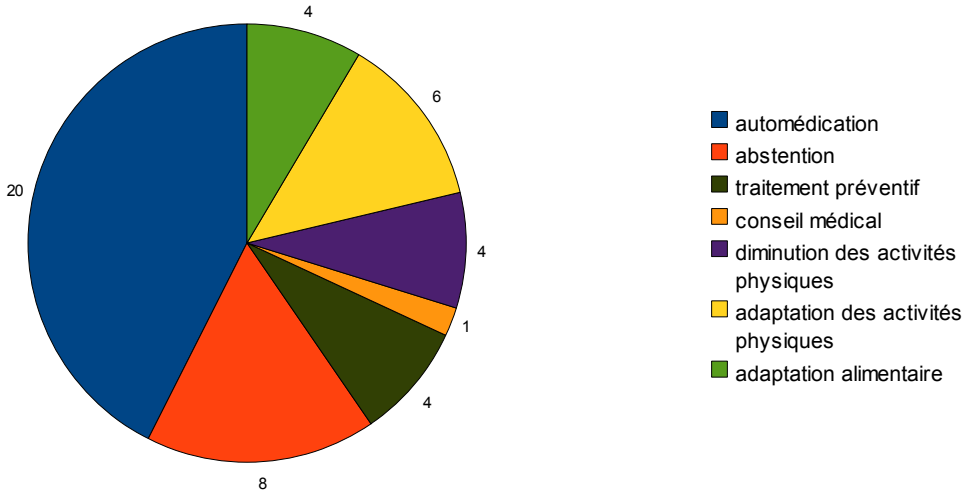
La fatigue générale entraîne une mise au repos (100%).

L'atteinte de l'appareil digestif et urinaire est traitée par une adaptation des habitudes alimentaires (100%).

5) Total des 3 enquêtés pour eux-mêmes :

– Nature des actions entreprises :

Diagramme 9 : Nature des actions mises en place par les 3 enquêtés en réponse aux problèmes de santé rencontrés



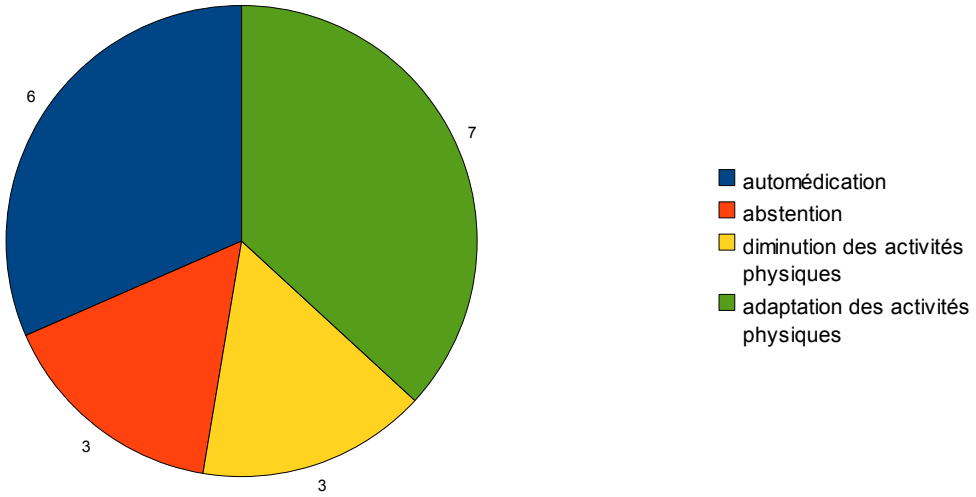
Aucune consultation médicale n'a été effectuée pendant la période de recueil pour les trois enquêtés eux-même (une consultation avait eu lieu pour un des enfants de E1), mais un patient a tout de même pris un avis médical pour valider le traitement entrepris en automédication et en préciser la durée.

Les actions entreprises en réponse aux problèmes de santé rencontrés ont été l'automédication (42,6%), l'abstention (17%), la mise en place d'activités de confort (12,8%), une diminution des activités physiques (8,5%), une médication pour des non-symptômes (en prévention) (8,5%), une adaptation alimentaire (8,5%), un conseil médical sans consultation (2,1%).

– Nature des actions entreprises selon le symptôme présenté :

a) L'atteinte de l'appareil locomoteur

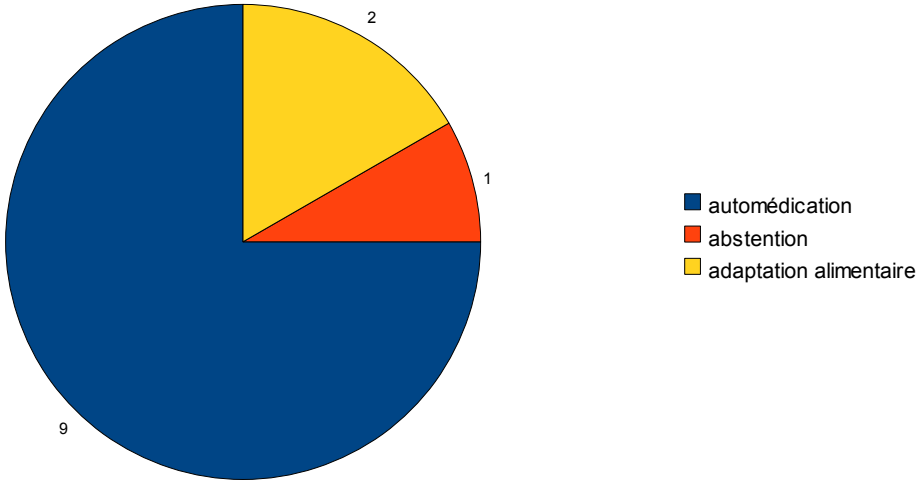
Diagramme 10 : Nature des actions mises en place par les enquêtés en réponse à une atteinte de l'appareil locomoteur



Les atteintes de l'appareil locomoteur entrainent la mise en place d'activités de confort (36,8%), une automédication (31,6%), la mise au repos (15,8%), et une abstention (15,8%).

b) Les problèmes orl :

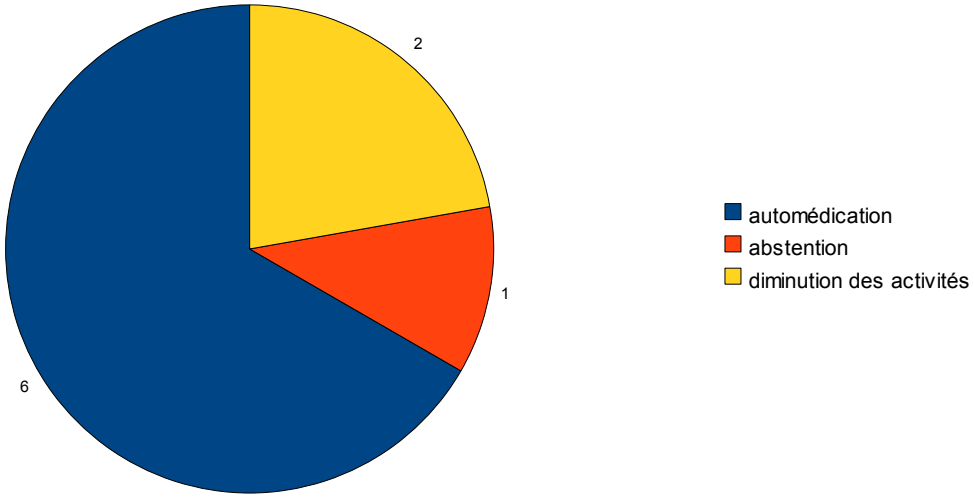
Diagramme 11 : Nature des actions mises en place par les enquêtés en réponse à un problème orl



Les problèmes orl entrainent une automédication (75%), une prise en charge alimentaire (16,7%), une abstention (8,3%).

c) La fatigue générale :

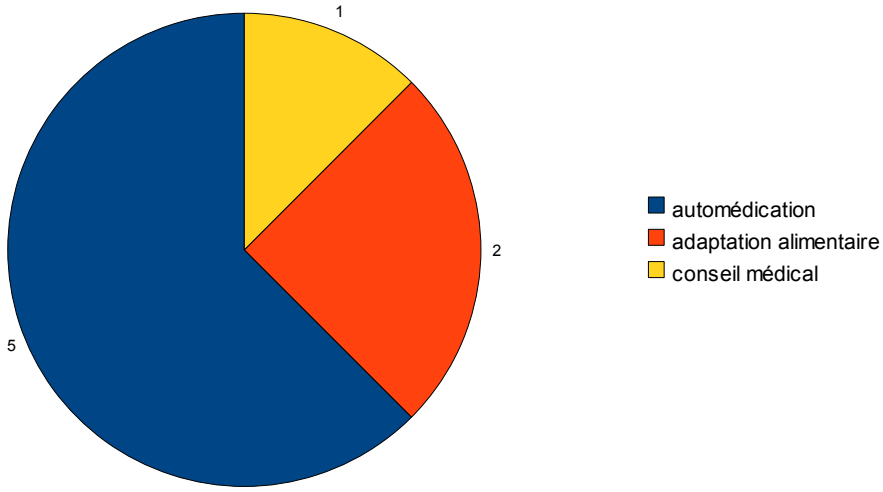
Diagramme 12 : Nature des actions mises en place par les enquêtés en réponse à une fatigue générale



La réponse à la plainte 'fatigue générale' est l'abstention (66,7%), le repos (22,2%), l'automédication (11,1%).

d) L'atteinte de l'appareil génito-urinaire :

Diagramme 13 : Nature des actions mises en place par les enquêtés en réponse à une atteinte de l'appareil génito-urinaire



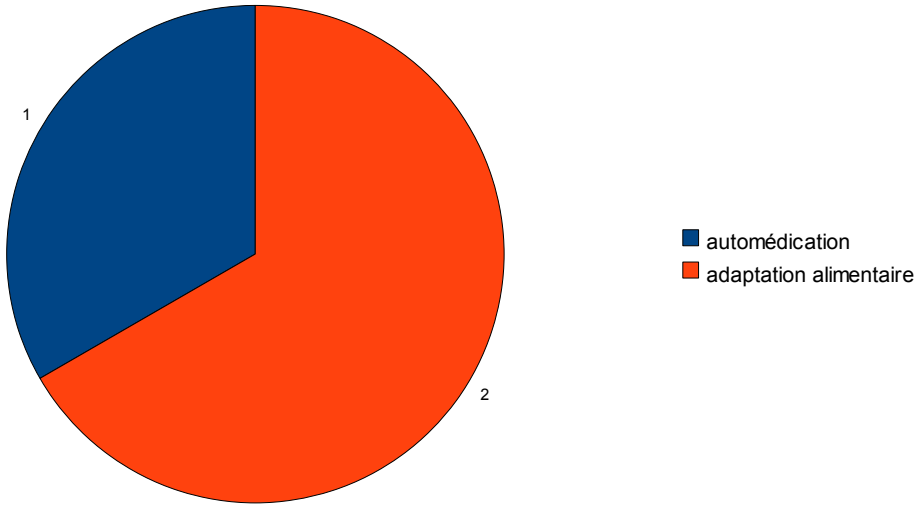
La réponse aux atteinte de l'appareil génito-urinaire est l'automédication accompagnée d'un conseil médical (71,4%) et l'adaptation alimentaire (28,6%).

e) Céphalées :

Les céphalées entrainent une automédication dans 100% des cas.

f) L'atteinte de l'appareil digestif :

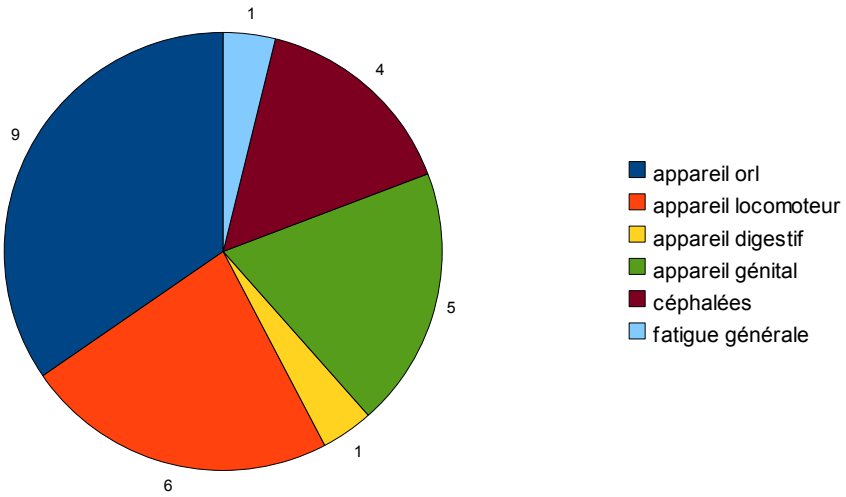
Diagramme 14 : Nature des actions mises en place par les enquêtés en réponse à une atteinte de l'appareil digestif



L'atteinte de l'appareil digestif est responsable d'une modification de l'alimentation (77,7%) et d'une automédication (33,3%).

4. La pratique de l'automédication médicamenteuse (à titre indicatif) :

Diagramme 15 : Problèmes de santé entraînant un recours à l'automédication médicamenteuse



Les problèmes de santé entraînant un recours à l'automédication médicamenteuse sont orl (34,6%), locomoteurs (23,1%), génitaux (19,2%), les céphalées (15,4%), digestifs (3,8%) et la fatigue générale (3,8%).

Les symptômes pour lesquels la réponse par automédication médicamenteuse est la plus fréquente sont les céphalées (100%), les atteintes orl (75%), l'affection de l'appareil génito-urinaire (71,4%).

Le recours à l'automédication est secondaire dans le cas d'atteinte de l'appareil digestif (33,3%), d'atteinte de l'appareil locomoteur (31,6%) et de fatigue générale (11,1%).

3.2.2. Deuxième phase de l'enquête

Les deux Journaux personnels de santé testés en seconde phase de l'enquête ont permis de recueillir le même type d'informations sur les problèmes de santé rencontrés jour après jour par les enquêtées, leur durée, leur nature et les actions entreprises en réponse à ces symptômes. Les participantes ont apporté plus d'informations sur la cause des problèmes de santé rencontrés et leurs

conséquences dans leur vie quotidienne. Elles ont aussi apporté plus d'informations personnelles, se sont globalement plus livrées que les enquêtés de la première version.

- Enquêtée n°4 :

Aucune des 29 pages d'écriture n'a été laissée vierge, toutes contiennent au minimum un élément de récit. Au total, l'enquêtée n°4 a décrit 32 problèmes de santé au cours du mois. Son Journal personnel de santé contient pour chacun une description de la cause et des actions induites.

Exemples extraits du Journal de santé de E4 :

18 Juillet 2013 :

« Ce matin réveil à 5h30 pour une crampes dans chaque mollet. Vite debout et marche sur le carrelage et ça passe.

Ensuite, la journée s'est bien passée sauf un soucis avec mon pouce gauche lorsque je veux serrer un objet Pourquoi? »

27 Juillet 2013 :

« Aujourd'hui la journée à bien commencée mais j'ai trop travaillé et ce soir j'ai mal aux jambes et mal au dos côté droit mais j'en ai l'habitude lorsque je veux trop en faire.

Demain je resterai sage et en plus c'est dimanche »

Sa page d'écriture est un récit de sa journée. Elle ne reprend pas une à une les questions de la page précédente comme fil conducteur, mais l'analyse du questionnaire de santé montre que l'on retrouve dans ses écrits les informations recherchées par le questionnaire.

Exemples extraits du Journal de santé de E4 :

20 Juillet 2013 :

« Cette chaleur me devient pénible, c'est fatiguant même pour le cœur

Mon pouce m'a à nouveau fait souffrir

Mon bras gauche comme d'habitude qui doit m'annoncer l'orage où la pluie et les genoux mais ça passera, ce n'est pas très grave

Donc aujourd'hui sieste tout l'après midi et pas de vélo »

2 Août 2013 :

« Aujourd'hui je suis allée faire mes courses et cet après-midi j'ai fait des rideaux. Qui dit couture dit douleurs dans mon bras gauche mais j'en ai l'habitude et je ne me vois pas ne rien faire de la journée ce n'est pas moi, il faut que je m'occupe.

Le plus compliqué ce sont mes genoux qui me font souffrir, lorsque je dois les plier c'est terrible, mais quoi faire attendre que ça passe et à quoi ça sert de se plaindre »

Il y a cependant discordance entre le nombre de journées sans aucun problème de santé retrouvé dans le récit et celui où la participante répond 'oui' à la question 'Avez-vous eu un problème de santé aujourd'hui?'. L'analyse du récit retrouve en effet 10 journées pour lesquelles nous comptabilisons la présence d'un problème de santé au moins, non signalé dans le questionnaire de santé. L'analyse du récit de la journée montre alors que soit ces problèmes de santé ont été passagers et ne sont plus présents lorsque l'enquêtée remplit son Journal personnel, soit elle les considère comme 'normaux', 'supportables', 'qui s'estompent'.

Exemples extraits du Journal de santé de E4 :

30 Juillet 2013 :

« Bonne journée dans l'ensemble, sauf mon genoux gauche mais c'est très supportable, il ne faut pas toujours se plaindre et accepter la douleur. En vieillissant, c'est le lot de beaucoup de personnes »

11 Août 2013 :

« Très bonne journée, nous sommes allés faire du vélo (30 Kms).

Il faisait très beau, j'ai bu beaucoup d'eau pour éviter les crampes. Nous verrons comment se passera la nuit.

Pour l'instant j'ai mal aux jambes mais c'est normal. Le dessous de mon bras gauche également, mais j'en ai l'habitude ça fait 20 ans que ça dure, ce n'est pas grave il faut faire avec »

– <u>Enquêtée n°5</u> :

30 des 31 pages d'écriture contiennent des écrits. L'analyse de cette partie narrative retrouve la présence de 73 problèmes de santé au cours du mois. Son Journal de santé contient des données sur des symptômes anciens qu'elle n'avait pas pensé à mentionner en entretien initial et sur les réponses qu'elle leur apporte ou adaptations qu'elle a mises en place :

Exemples extrait du Journal de santé de E5 :

le 17/07/2013 :

« mal au poignet droit (ancienne fracture, plâtre fait chez le médecin à Laruns vers Gourette) et aussi au doigt quand j'ai ramassé ma lessive (arthrose je pense). Ce poignet droit a aussi été opéré du canal carpien et j'ai beaucoup moins de force, je suis obligée de prendre un outil (tupperware) pour ouvrir les bocaux à dévisser (ça fonctionne bien). »

le 29/07/2013 :
« toujours gêne respiratoire côté droit, mon 1°réflexe prendre sérétide »

Pour les décrire, la participante reprend les questions précédentes et complète ses réponses positives en indiquant en début de paragraphe la référence à la question. Puis elle complète son récit, de façon détaillée. Elle indique ses réflexions personnelles à plusieurs reprises :

Exemples extrait du Journal de santé de E5 :

le 26/07/2013 :
« déséquilibre + à gauche quand je marche, ça m'arrivait avant, mais là, il me semble que c'est pire, j'ai essayé de comprendre pourquoi? J'ai cherché info sur internet mais?... »

le 30/07/2013 :
« Fourmillement Pt Doigt Main Gauche. Il y a plusieurs années j'avais un début de canal carpien!... main G (Main D OPR) ou bien j'ai aussi une grosseur au coude Gauche?... cela me gêne par moment mais c'est supportable »

le 14/08/2013 :
« mal aux cervicales et au bas du dos
j'ai eu torticolis plusieurs fois entre la C5 et C6 c'est pas formidable
en + j'ai fait couper mes cheveux + le champoing Aïe Aïe le bac!...
le dos j'ai l'habitude d'avoir mal
j'ai eu plusieurs fois cruralgies lumbagos etc... »

Les causes et actions induites par les problèmes de santé sont présentes, ainsi que ce qu'elle a mis en place en matière d'auto-soin pour améliorer son état général. Elle renseigne aussi les personnes sources auxquelles elle se réfère selon les problèmes de santé présentés :

Exemples extrait du Journal de santé de E5 :

le 29/07/2013 :
« qd j'y pense, je prends de la levure diététique Gerblé. Depuis le 15 Mai je fais régime DISSOCIE j'ai perdu 9 kg je suis suivie ts les mois par Dr G., acupuncteur.
matin 3 fruits midi protéines + salade soir légumes pâtes riz pain complet »

le 1/08/2013 :
« J'ai pris ½ comprimé vitamine C en pharmacie et j'ai remarqué 1 gêne à mes pieds crampe pieds qui se bloquent la nuit et c'est la 2°fois (la 1° fois j'avais pris un comprimé entier c'était pire). Ça m'arrivait de prendre un peu de vitamine C carr je manque de tonus et avec mon traitement (dépamide, seropram) ça n'arrange rien... ou bien il faudrait que je boive beaucoup pour éviter d'avoir des problèmes »

le 2/08/2013 :
« le soir problème de tendinite de l'aine droite. J'avais du mal à marcher par moment. Il faut que je fasse des étirements en prenant ma jambe droite par dessus la cheville et soulever la jambe jusqu'à la fesse en la repliant. C'est le kiné qui m'a conseillé cet étirement pour tendinite de l'aine »

le 9/08/2013 :
« J'ai vu Dr B. [médecin traitant] le 5.08.13, elle m'avait dit d'essayer de prendre qu'un seul comprimé de ceris 20g avant j'en prenais 2c (1matin 1soir) depuis 2 mois
J'avais des fuites urinaire qd je marchais depuis Tout allait bien
j'ai essayé 1c depuis 2 jours et hier (catastrophe) et bé j'en ai repris 2 comprimés et il faut que je reprenne RV au kiné pour remuscler sphincter »

Comme l'enquêtée n°4, elle indique 12 journées sans problème de santé dans les questionnaires de santé, quand l'analyse de son récit n'en retrouve qu'une.

3.2.3. Résultats comparatifs du nombre de mots contenus dans la partie narrative des enquêtés

Tableau 14 : Nombre moyen de mots inscrits dans la partie narrative du Journal personnel de santé par enquêté

Enquêté	E1	E2	E3	E4	E5
Nombre moyen de mots par jour	13,35	22,83	17,61	47,44	74,58

Bien que le nombre d'inclusions dans l'étude soit faible et qu'il soit donc difficile de généraliser, la partie narrative des Journaux personnels de santé contient plus d'éléments de narration dans la seconde version de l'enquête.

Tableau 15 : Nombre de mots contenus dans la partie narrative des enquêtés lors de 6 journées du recueil (J5, J10, J15, J20, J25, J30)

Enquêté / Jour du recueil	E1	E2	E3	E4	E5	Total mots selon Jour du recueil
J5	6	40	26	69	36	177
J10	1	22	48	33	49	153
J15	20	34	0	87	41	182
J20	3	3	20	61	43	130
J25	11	3	7	74	111	206
J30	4	5	0	90	59	158
Total mots par enquêté	45	107	101	414	339	1006

Tableau 16 : Addition du nombre de mots contenus dans la partie narrative des enquêtés à J5+J10+J15 et J20+J25+J30

Enquêté / Addition de 3 jours	E1	E2	E3	E4	E5	Total nombre de mots
J5+J10+J15	27	96	74	189	126	512
J20+J25+J30	18	11	27	225	213	494

Dans la première version de l'enquête, l'addition du nombre de mots contenus dans trois journées de la première moitié du Journal de santé (J5, J10 et J15) est systématiquement plus important que l'addition des trois journées de la seconde moitié du recueil (J20, J25 et J30).

Ceci ne se vérifie pas dans la seconde version du Journal personnel de santé, dans lequel, au contraire, l'addition des mots écrits dans le Journal à J20+J25+J30 est plus importante qu'en J5+J10+J15.

3.2.4. Analyse des échelles numériques de la douleur incorporées en fin de partie narrative dans la seconde version de l'étude

Dans la seconde partie de l'enquête, nous demandions aux participants, s'ils avaient ressenti une douleur dans la journée, de la situer sur une échelle cotée de 0 (pas de douleur) à 10 (douleur maximale imaginable). Dans les deux Journaux personnels, la majorité des échelles ne sont soit pas complétées, soit pointées sur le 0 (41% pour E4 et 69% pour E5). Lorsqu'une douleur est mentionnée en partie narrative, sa cotation sur l'échelle ne dépasse jamais 3/10 pour E4, et 2,5/10 pour E5.

L'enquêtée 4 ne s'automédique qu'à 2 reprises, lors desquelles elle côte sa douleur à 1 ou 2/10 ; mais on remarque que la douleur en question est soulagée au moment de la rédaction du Journal :

Le 8 Août 2013, douleur évaluée à 1/10 sur l'échelle numérique :
« La journée s'est très bien passée […] hier j'en ai beaucoup fait dans une seule journée et cette nuit j'ai été obligée de prendre un comprimé DOLIPRANE 1000mg pour calmer les douleurs »

La cotation 3/10 correspond à des douleurs musculaires ressenties en fin de journée, quand le travail physique a été plus intense. Les douleurs ne sont alors pas perçues comme graves ou inquiétantes, mais évaluées alors qu'elles sont présentes.

Les douleurs cotées à 2 ou 2,5 pour l'enquêtée n°5 sont soit des douleurs aigües (« le soir Problème de tendinite à l'aine droite », le 2/08/2013), soit des douleurs inquiétantes pour l'enquêtée :

Le 24 Juillet 2013, douleur évaluée à 2,5/10 sur l'échelle numérique :
« J'ai Toujours la gorge irritée qd je bois ou je mange ça me gêne et j'ai gorge sèche »

Le 7 Août 2013, douleur évaluée à 2/10 sur l'échelle numérique :
« mal à la gorge ma voix n'est plus comme avant (mes cordes vocales ont été Touchees j'en suis sure par cet incident chez le dentiste »

4. Analyse du contenu des entretiens

4.1. Entretien initial

L'accueil au domicile des enquêtés pour la présentation de l'étude et l'entretien initial a été simple et chaleureux. Il leur a été expliqué le principe de l'étude par la méthode du Journal personnel de santé et communiqué les étapes de la procédure de recherche. Nous avons insisté sur le manque de connaissances sur les pratiques d'auto-soin et sur les problèmes de santé rencontrés dans la vie ordinaire, et sur l'importance de ces données en santé publique, afin que les patients comprennent le but de l'étude et s'impliquent lors de la rédaction de leur Journal personnel de santé.

Après leur avoir exposé le but et le principe de l'enquête ayant pour but de décrire les pratiques d'auto-soin, les personnes visitées ont toutes acceptées de participer à l'enquête, et ont semblé se livrer sans réticence dans l'entretien.

L'enquêtée n°5 a dit craindre que tenir le Journal personnel ne prenne beaucoup de temps. En ce sens, les résultats de la première phase ont été utiles, les trois premiers enquêteurs ayant été très rassurants à ce sujet et décrit un temps de remplissage de dix minutes maximum.

Lors de l'entretien initial, nous avons fait un inventaire des pharmacies familiales des participants et constaté qu'en plus des traitements de fond prescrits par leur médecin, les pharmacies contenaient aussi des produits de première nécessité accessibles en libre accès (antipyrétiques, antalgiques, antispasmodiques, anti-nauséeux, antitussifs et fluidifiants bronchiques, antidiarrhéiques, antiseptiques locaux), des médicaments à prescription médicale obligatoire (antibiotiques, corticoïdes, anti-allergiques, traitements de la crise d'asthme et traitement de fond, antalgiques de palier 2, antimycosiques, anxiolytiques, anti-vertigineux), ainsi que des produits retirés du marché du médicament (décontractants musculaires), des huiles essentielles et des traitements homéopathiques.

4.2. Entretien final

4.2.1. L'entretien final permet de connaître le sentiment des participants sur l'outil méthodologique Journal personnel orienté

L'entretien final, programmé en début d'enquête au domicile de l'enquêté, est convivial. Il est relativement rapide, en moyenne 22 minutes. Il présente une occasion, non négligeable dans notre étude de faisabilité, de connaître les sentiments des participants sur l'utilisation de la méthodologie de l'enquête. Lorsqu'on donne la parole aux enquêtés pour connaître leur propre ressenti sur l'outil qu'ils ont manipulé pendant un mois, les retours sont essentiellement positifs. Ils utilisent les termes « simple », « facile », « rapide », « pas contraignant », « utile ». Lorsqu'on les questionne sur des points à améliorer, seule l'enquêtée n°1 pense qu'il faudrait adapter l'outil pour qu'il s'intéresse aux problèmes de santé des enfants, chez qui les problèmes de santé sont fréquents et variés, de même que le recours à l'automédication.

EFE1 :

- E. : Avez-vous réussi à remplir le cahier de santé entièrement?
- E1 : Oui.
- E. : Ça n'a pas été trop contraignant?
- E1 : Non. Parfois, il n'y avait rien à mettre, donc c'était un peu dommage...
- E. : Oui, mais c'est normal vu votre âge et vos antécédents. Vous pensez que ce serait plus intéressant si le recueil durait plus longtemps?
- E1 : Je pense que ça serait alors difficile de s'y tenir. Non, je pense qu'il faut plutôt qu'il englobe les problèmes de santé à l'échelle d'une famille. Mais, pas forcément sur plus longtemps.
- E. : Oui, je vois que vous avez parlé de tous les problèmes de santé dont vous revenaient la gestion, en incorporant ceux des enfants.
- E1 : Voilà. Moi, à part les migraines... Je n'avais pas grand chose à dire.[...]
- E. : On va utiliser ce cahier pour une plus grande étude. Est-ce que vous pensez qu'il faille le modifier?
- E1 : Peut-être l'adapter pour que les parents y ajoutent les problèmes de santé de leurs enfants, parce que quand on regarde le nombre de fois où on consulte des médecins, c'est surtout pour eux.

4.2.2. L'entretien final permet de recueillir des informations pour améliorer la partie questionnaire du Journal personnel de santé

L'entretien final a permis, principalement dans la première version de l'enquête de demander aux participants ce qu'ils pensaient de la redondance du questionnaire de santé et de la pertinence des questions.

L'enquêtée n°1 n'a pas éprouvé de difficulté à le remplir, ni fait de remarque négative en dehors de la répétition demandée par la tâche de le remplir chaque jour :

EF-E1 :

- E. : Dans les questions, est-ce que certaines vous semblaient inutiles ou redondantes?
- E1 : Non, ce qui est redondant, c'est de remplir le même questionnaire tous les jours.
- E. : Aucune des questions ne vous a posé problème, car elle n'était pas assez claire par exemple?
- E1 : Non. Il n'y a pas de question que j'ai trouvé bizarre ou inutile.

L'enquêté n°2, lui, dit, au 10°jour du recueil, avoir des difficultés à comprendre les questions « Quelque chose vous a-t-il fait vous sentir mal? » et « Quelque chose vous a-t-il fait vous sentir bien? », car il ne savait pas si le terme « quelque chose » renvoyait à un traitement médicamenteux/du domaine de la santé, ou si la question était plus large.

EF-E2 :

- E. : Vous m'aviez dit, lorsque l'on s'est croisé, que certaines des questions posées n'étaient pas claires au départ?
- E2 : Oui. 'Quelque chose s'est-il passé qui vous a fait vous sentir mal?', 'Quelque chose s'est-il passé qui vous a fait vous sentir bien?', 'Avez-vous fait quelque chose d'autre pour vous sentir mieux?'...
- E. : C'est vague?
- E2 : C'est ça...[...] je ne savais pas si la réponse devait être d'ordre médical ou pas.

L'enquêtée n°3 n'a pas rencontré de difficulté à remplir le questionnaire :

EF-E3 :

- E. : Le questionnaire vous a-t-il posé problème?
- E3 : Aucun, les questions sont simples.

- E. : Ça n'est pas trop long à remplir?
- E3 : Non, c'est vite fait.[...]
- E. : En parlant d'améliorer le Journal, il n'y a pas des questions qui vous ont semblé redondantes ou inutiles?
- E3 : Non. Ça correspondait à peu près à la journée.

De plus, trois questionnaires de santé dans la première version de notre enquête sont soit incomplètement remplis, soit non remplis. Le remarquer pendant l'entretien avec relecture du Journal permet d'en connaître la cause. S'agit-il d'un oubli d'une journée? D'une interruption au moment de la rédaction du Journal? Est-ce volontaire ou non? Le participant s'est-il rendu compte de cet oubli? Sans cela, on ne sait s'il s'agit d'un manque d'observance de la méthodologie ou d'une interruption de l'enquêté lors du remplissage ayant conduit à l'oubli.

4.2.3. L'entretien final permet de relire la partie narrative du Journal personnel et d'enrichir les informations contenues dans le Journal

Dans notre étude, la relecture du Journal personnel de santé avec le participant lors de l'entretien final a permis de comprendre certains commentaires des participants :

(1) L'enquêté n°2 fait des phrases à l'infinitif à deux reprises (journée du 29/04/13 : « Partir en vacances », et journée du 30/04/13 : « Prendre du temps pour ma famille et moi »). Comment interpréter ces réponses? S'agit-il de ce qui a eu lieu au cours de la journée passée, et dans ce cas-là, pourquoi utiliser cette forme? Ou s'agit-il d'un objectif que le patient se fixe pour le lendemain ou les jours à venir afin de répondre à un problème de santé? La relecture du journal avec le patient permet de lui poser la question :

EF-E2 :

- E2 : 'Un lever un peu plus tardif', 'prendre du temps pour ma famille et moi', là.
- E. : C'était un objectif que vous vous êtes fixé? Une recommandation?
- E2 : Non, c'est le pourquoi j'étais très bien. Le 'lever plus tardif', ce jour-là, je l'ai noté parce que c'est la chose qui m'a fait me sentir bien. Ça, c'était important à ce moment-là.

Sans l'entretien de fin d'enquête et la relecture du journal avec l'enquêté, il aurait été difficile d'interpréter ces phrases.

(2) Pour l'enquêtée n°3, c'est l'absence totale de prise de notes à 7 reprises qui pose question : S'agit-il d'un oubli répété? Ou n'avait-elle rien à indiquer et elle a alors laissé la page blanche là où les autres enquêtés annotaient « RAS »? Pouvoir parler directement avec elle de sa façon de remplir le Journal de santé lève le doute :

EF-E3 :

- E3 : Alors, il y a des jours où je n'ai rien noté, parce qu'il n'y avait rien à dire.
  [...]
- E3 : Il y a des jours où il n'y a vraiment rien, donc je ne marquais volontairement rien.

(3) L'entretien final permet de comprendre que l'enquêtée n°4 n'indique pas prendre « un médicament qui ne fait pas partie de [son] traitement quotidien » quand elle a recours à l'automédication par paracétamol, parce que ce traitement est inscrit sur l'ordonnance que lui remet son médecin lors des renouvellement.

La relecture permet aussi de préciser quelques informations, et d'enrichir notre recueil de données :

(1) L'enquêtée n°1 décrit souvent ses symptômes sans toujours en détailler les causes. Par exemple, le Dimanche 28 Avril, elle indique « Toujours de la fatigue + rhume », et le Mardi 30 Avril, « fatigue car mauvaise nuit ». Elle ne nous donne pas d'explication à sa mauvaise nuit. On ne sait pas non plus si c'est le rhume qui la fatigue ou s'il y a d'autres raisons. L'entretien final avec relecture est l'occasion de lui demander plus d'informations :

EF-E1 :

- E. : Alors, je voyais d'inscrit dans le cahier 'fatigue car mauvaise nuit'. Dans ce cas-là, pourquoi est-ce que la nuit n'a pas été bonne?
- E1 : C'est dû à l'hospitalisation de Paul. A partir du moment où il est rentré,

il se réveillait dans la nuit plusieurs fois pour qu'on lui donne les médicaments. Les réveils, à chaque fois, c'est pour les enfants.

(2) De la même façon, elle indique emmener son enfant Gabin voir une psychologue pour des angoisses nocturnes. Pourquoi, à son avis, Gabin souffre-t-il de ces angoisses? Qu'est-ce que cela provoque chez l'enfant, chez sa maman? Combien de temps pense-t-elle que cela puisse durer? Qu'attend-t-elle de la prise en charge psychologique? Elle ne précise rien de tout cela, et pourtant, elle a un avis sur ces questions, que nous lui reposons en entretien. Elle pense que les angoisses nocturnes sont créées ou accentuées par les pertes de repères liées au déménagement. Consulter un psychologue est un moyen de montrer à son enfant qu'elle prend en considération son problème, et de ne pas se montrer impuissante et passive. Ces troubles devraient rentrer rapidement dans l'ordre selon elle.

EF-E1 :

- E. : Vous voyez le psychologue pour Gabin, c'est ça? Pourquoi avez-vous recours à lui?
- E1 : Gabin avait des peurs envers le sommeil, et on ne voulait pas laisser les choses s'installer. Donc on lui a demandé son avis.[...]
- E. : Vous êtes satisfaite de cette prise en charge?
- E1 : Oui, oui, complètement parce que c'est quelque chose de léger. Ça n'est pas de l'auto-flagellation en tant que parent. Ça permet de réussir à mettre en place une discussion pour résorber le problème. Il ne s'agit pas de creuser pour creuser, c'est plus du pratico-pratique. Il n'a pas besoin de beaucoup de séances, c'est plus pour faire sortir les choses sur le moment. J'aime pas trop attendre, je ne veux pas que la situation de mal-être s'installe. En plus, on est dans une situation transitoire, et je ne veux pas que ça s'accumule et qu'il le vive mal et qu'il traîne des choses. On a déjà déménagé une fois, on redéménage dans trois mois. En plus, il dit que ça s'est très bien passé. Il est content de la voir. Et puis, à travers le jeu, c'est un bon moyen. [...] C'est plus une demande de conseils, et du coup ça permet facilement de résoudre la situation, sans la banaliser. On montre aussi aux enfants qu'on prend en considération leurs soucis. Qu'on ne peut pas toujours, nous, y répondre de façon appropriée. Mais on ne part pas non plus dans quelque chose qui serait une thérapie. Du coup, elle donne des petites clés, des choses toutes simples à mettre en place. Et en tant que parents, on attend quand même une réponse assez rapide, et du coup, c'est bien, ça se passe bien.
- E. : Vous notez une amélioration rapide.
- E1 : Oui, souvent. Peut-être aussi parce qu'on n'attend pas très longtemps, donc il y a peu d'accumulation. Mais, ça libère au moins la parole. De toute

façon, rien que le fait de sentir qu'on les prend au sérieux et d'entamer cette démarche, avant même d'y aller, les enfants savent qu'on les a cru et qu'on essaie de trouver une solution, donc je pense que ça joue aussi.

Dans cet exemple, l'entretien final a été riche grâce au support du Journal de santé.

(3) L'enquêtée n°5 dit dans son Journal avoir fait une cure bénéfique de silice organique sans préciser les raisons ou personnes l'ayant conduites à faire cette cure, ni les bienfaits ressentis :

Journal du 23/07/13 : « J'ai oublié de dire que depuis 1 mois, je prends du silice organique. Il me semble que je me sens mieux. Je recommencerai d'autres cures d'un mois. »

Dans l'entretien final, nous lui posons ces questions. Elle nous informe que c'est après avoir vu une publicité affichée en parapharmacie sur les bienfaits ostéoarticulaires de la silice et en avoir discuté avec le pharmacien ou préparateur en pharmacie qu'elle a acheté ce produit.

4.2.4. L'entretien final permet de rediscuter des pratiques d'auto-soin des participants

Avec comme support le Journal personnel de santé, nous avons évoqué avec les participants les différentes pratiques d'auto-soin auxquelles ils avaient recours, ainsi que leur fréquence et leur facteur déclenchant.

EF-E1 :

- E. : Avez-vous recours de temps en temps à d'autres professionnels de santé [que la psychologue], par exemple l'ostéopathe ou d'autres encore?
- E1 : Oui, après chaque grossesse, et pour les enfants après chaque naissance. On avait aussi emmené Paul pour ses maux de tête, comme le bilan ophtalmo ne donnait rien.
- E. : Vous y allez quand il y a un petit problème, pas en systématique?
- E1 : Non, non, on y va selon le besoin, il n'y a pas de périodicité. On avait aussi fait de la biokinergie. Avec Paul, on a essayé plein plein de choses. On a probablement tout testé! C'est ça les premiers, ils testent tout! On va aussi voir un monsieur qui traite les vers. On fait selon les moments. Il n'y a pas de règle prédéfinie, ni de saison. Pour moi,

c'est le besoin qui me fait agir. Tant que le problème ne se présente pas... Je ne suis pas dans la prévention. A part avec les sprays pour assainir l'air ou évacuer les virus.

Demander aux participants si de nouveaux produits ont été ajoutés ou retirés de la pharmacie familiale permet aussi de s'assurer que le Journal personnel a été correctement rempli.

DISCUSSION

1. Acceptation de la méthode par les participants (La méthodologie et les participants)

1.1. Mode de sélection des participants

Dans la première version du Journal personnel de santé, nous avons sélectionné des patients sensibilisés au thème de l'auto-soin, sur proposition de leur médecin, en les appelant pour leur proposer de participer à l'étude. Le recrutement téléphonique peut être difficile, à une époque où les démarchages téléphoniques en tout genre sont nombreux et souvent mal perçus. Pourtant, nous n'avons connu que deux refus, pour cinq personnes démarchées. L'argument avancé pour justifier un des deux refus était le fait que la personne ne soit pas concernée par le sujet de l'étude, puisqu'elle disait avoir recours à son médecin traitant devant tout problème de santé et ne jamais pratiquer l'auto-soin ou l'automédication. Le second refus ne concernait pas la participation de la personne à l'enquête-même, mais la période à laquelle se déroulait l'enquête; la personne ayant déjà pris beaucoup d'engagements, elle ne souhaitait pas s'investir dans le Journal personnel de santé à ce moment-là. Parmi les trois participants ayant accepté de remplir le Journal personnel de santé, deux ont accepté spontanément de recevoir l'enquêteur à leur domicile en vue de participer à l'enquête, une a posé quelques questions et s'est inquiétée de ne pas avoir beaucoup d'informations à apporter et donc, de ne pas pouvoir être 'utile' dans le cadre de notre étude. Välimäki *et al*., en 2007, dans une étude utilisant les Journaux personnels de santé pour connaître le ressenti des aidants de malades Alzheimer, ont répertorié trois façons différentes de réagir à leur proposition d'entrer dans l'étude : (1) plusieurs ont accepté immédiatement, (2) certains ont hésité et posé des quelques questions avant d'accepter, (3) quelques-uns ont souhaité réfléchir. Il leur a alors été proposé d'essayer de remplir le Journal personnel quelques jours à la maison.

Nous avons constaté que l'accord des personnes pour participer à l'étude était obtenu plus aisément si le médecin traitant avait aborder le sujet de l'enquête avec son patient et l'avait prévenu

qu'il serait contacté ensuite, sauf refus de sa part. Sinon, nommer le médecin traitant et mentionné qu'il ait pensé que la personne pourrait être intéressée pour participer à l'étude, est un gage de crédibilité et peut être perçu comme flatteur par le patient, qui s'appliquera alors à remplir son Journal de santé en respectant le guide :

EF-E2 :
« Et à partir du moment où je m'étais engagé vis à vis de vous et du Dr B., soit on le fait sérieusement, soit on ne le fait pas. »

De plus, les personnes intéressées par la recherche dans le domaine de la santé peuvent se montrer enthousiastes à l'idée de participer à une étude :

EI-E3 : « […] c'est vrai que je m'intéresse énormément à tout ce qui concerne la santé, je m'informe. Je lis des magazines et énormément de bouquins. Ce matin, j'ai visité un jardin dans lequel on cultivait des plantes médicinales à Montaigu. […] J'ai déjà participé à une enquête qui a été réalisée sur le plan national il y a une dizaine d'années par la MSA sur le risque des pesticides dans l'agriculture. »

Cette enquêtée, lors de la prise de contact téléphonique, avait été immédiatement très enthousiasmée à l'idée de participer à l'étude.

Jonhson (2001) a lui aussi remarqué « une inclinaison positive à participer [à une enquête par la méthode des Journaux personnels] parmi les personnes ayant une approche organisée de la vie, un enthousiasme pour les recherches documentaires, et une volonté d'accompagner la demande du médecin » (traduction libre).

Dans la seconde phase de l'enquête, afin de limiter les biais de sélection liés à la méthodologie, l'enquêteur a proposé à des patients qu'il rencontrait pour la première fois de participer à l'étude, à l'issue d'une consultation médicale. Nous ne souhaitions expérimenter cette nouvelle version du Journal personnel de santé qu'auprès de deux participants, sélectionnés au hasard, sans considération pour leur pratique de l'auto-soin et de l'automédication. Les deux premières personnes ont accepté très spontanément, puis l'une, l'enquêtée n°4, a eu un moment d'hésitation, mentionnant qu'elle ne savait pas si elle serait « capable d'écrire » ce qu'on lui

demandait, qu'elle allait « essayer ». Meth, en 2003, avait mentionné que pour utiliser les Journaux personnels orientés en vue d'une étude, les participants devaient avoir la capacité de lire et écrire dans le langage dans lequel était menée l'enquête. Cependant, il existe des alternatives à l'écriture, les Journaux personnels pouvant aussi être utilisés sous forme d'enregistrements auditifs (Jacelon & Imperio, 2005) ou rédigés par un scribe (Jonhson & Bytheway, 2001). D'autres études ont effectivement mentionné qu'une des limitations de cette méthode est l'inquiétude des participants concernant leur capacité d'écriture (Välimäki *et al.*, 2007; Jonhson & Bytheway, 2001). De nombreuses personnes n'ont pas beaucoup écrit depuis la fin de leurs études et certains doutent de pouvoir rédiger « correctement ». Certains participants pourraient refuser ou abandonner l'étude, pensant qu'ils n'ont pas les compétences intellectuelles pour tenir un Journal personnel ou que la valeur des informations les concernant ne mérite pas l'effort de le rédiger (Jonhson & Bytheway, 2001). C'est pourquoi il est important, lorsqu'on propose à une personne de tenir un Journal personnel en vue d'une étude, de lui assurer qu'elle n'a pas à se faire de souci quant aux tournures de phrases et des erreurs de grammaire qu'elle pourrait produire. Dans l'étude menée par Välimäki *et al.* (2007), comme dans notre étude pilote, préciser ce fait est apparu comme étant une bonne solution : beaucoup de participants ont accepté de compléter le Journal personnel et ont été capables de décrire leur vie, malgré leur manque d'expérience en écriture.

Après avoir rassuré les participants sur ce point, il semble que les refus persistants de participer (ou les abandons précoces) soient liés à deux craintes envers le Journal personnel (Jonhson & Bytheway, 2001). La première est de montrer son « manque de compétences ». Elle concerne les personnes qui ont le sentiment que la tenue du Journal personnel pourrait être un test pour vérifier leur niveau de rédaction et leur capacité à suivre des instructions et à manager leur vie « correctement ». La seconde source d'inquiétude concerne les informations enregistrées dans le Journal personnel, qui pourraient, d'une façon ou d'une autre, être utilisées contre eux. Les personnes qui refusent de participer pour ces raisons n'ont donc pas été convaincues par l'assurance de l'enquêteur d'une totale confidentialité.

A l'issue de cette pré-enquête, nous proposons, pour une étude plus étendue sur les pratiques d'auto-soin, d'opter pour un premier contact téléphonique, mené par un enquêteur « neutre », non connu des personnes contactées afin de limiter les biais de présence de l'enquêteur dans le recueil (cf partie 6, Facteurs influençant le recueil). Pour que l'étude soit la plus représentative possible de la population générale, la phase de pré-sélection de patients considérés comme sensibilisés à l'auto-soin, par les médecins généralistes, n'a pas lieu d'être, puisqu'elle n'est pas indispensable à

l'adhésion des participants et qu'elle induit un biais d'échantillonnage. Par contre, le fait que l'enquête soit proposée par le médecin peut permettre d'impliquer les participants et de diminuer le nombre de refus, potentiellement élevé lors d'un démarchage téléphonique seul. Les médecins pourraient donc proposer à tous les patients vus sur une journée, à l'issue de la consultation, d'être contactés afin de participer à l'enquête; les patients intéressés donneraient alors au médecin un numéro de téléphone pour que l'enquêteur les joignent. On peut objecter à cette proposition qu'elle ne permettrait pas de mener l'enquête auprès des patients qui ne consultent pas ou peu, c'est à dire (1) la tranche d'âge des 20 à 45 ans, (2) les personnes faisant face à des difficultés sociales ou financières à l'origine de renoncement aux soins (Després *et al*., 2011) et à risque de développer des pratiques d'automédication « par défaut » (Verbruggen, 2001; Romero-Ortuno, 2004; Chauvin *et al*., 2009), et (3) les individus habitant les déserts médicaux, susceptibles de s'automédiquer par manque de disponibilité des médecins (milieu rural). Cependant, les études sur l'automédication, réalisées par l'Insee ou le Credes, ont montré que la catégorie des jeunes gens s'automédiquait et se soignait peu de manière générale, l'automédication augmentant progressivement chez les adultes de 40 à 79 ans. De plus, nous pouvons aussi avoir accès à cette tranche d'âge lors des consultations concernant leurs enfants. Pour les personnes en difficulté et celles habitant les déserts médicaux, les médecins ne sont pas les seules personnes-ressource que nous pouvons mobiliser pour notre étude, nous avons aussi la possibilité de proposer la participation à l'enquête par le biais de travailleurs sociaux, d'épiceries solidaires, de pharmaciens...

1.2. Les différentes entrevues

Une fois assurés de leur engagement dans l'enquête, les participants ont adhéré à l'ensemble de la méthode utilisée.

1.2.1. Entretien initial

L'accueil au domicile des enquêtés pour la présentation de l'étude et l'entretien initial est d'une importance capitale pour leur expliquer le principe de l'étude par la méthode du Journal personnel de santé et leur communiquer les étapes de la procédure de recherche. Lors de la

présentation du sujet, nous avons insisté sur le manque de connaissances sur les pratiques d'auto-soin et sur les problèmes de santé rencontrés dans la vie ordinaire et sur l'importance de ces données en santé publique, afin que les patients comprennent le but de l'étude et s'impliquent à travers leur Journal personnel de santé.

La préparation des participants dans une étude pilote doit être le premier point à cibler dans l'élaboration de la méthodologie (Nicholl, 2010). Les références dans la littérature insistent sur la nécessité, dans les études utilisant les Journaux personnels, d'obtenir une adhésion forte des participants (Bolger *et al*., 2003), chez lesquels une grande motivation améliore la qualité des informations répertoriées et diminue le risque d'abandon (Välimäki *et al*., 2007). Pour produire un recueil riche et une étude intéressante, les rédacteurs doivent donc être fondamentalement motivés, soit par l'écriture même du Journal personnel, soit par le sentiment de pouvoir aider l'avancée de la science en écrivant (Hutchinson & Wilson, 1994; Välimäki *et al.*, 2007).

La crainte que nous avons relevée quant à la rédaction du Journal personnel de santé était qu'il ne demande beaucoup de temps aux participants. En ce sens, les résultats de la première phase ont été utiles, les trois premiers enquêteurs ayant été très rassurants à ce sujet et décrit un temps de remplissage de dix minutes maximum par jour. Mener une étude pilote est très important pour les recherches utilisant cette méthodologie et permet de répondre objectivement aux questions des participants, ce qui est primordial pour obtenir leur plein investissement.

Avant l'entretien, trois des participants ont questionné l'enquêteur sur son statut professionnel et son intérêt dans l'étude. Il est compréhensible et légitime que des individus, à qui l'on demande de nous livrer des informations personnelles concernant leur quotidien, souhaitent avoir quelques renseignements sur leur dépositaire. La relation établie entre l'enquêteur et le rédacteur du Journal personnel doit être équilibrée et s'établir dans la confiance. La méthode du Journal personnel nécessite une relation de coopération (Bolger *et al.*, 2003), mettant en jeu la bonne tenue du Journal personnel par le rédacteur d'une part et le soutien renouvelé du chercheur d'autre part. La crédibilité des résultats dépend aussi de l'engagement du chercheur et de la relation, interpersonnelle et confidentielle, établie avec le participant (Lincoln & Guba, 1985).

Dans l'ensemble, la visite à domicile, effectuée après entretien téléphonique, pour présenter l'étude et mener le premier entretien, ne semble pas avoir été vécue comme intrusive, notamment lors de la « visite » de la pharmacie familiale, souvent située dans une autre pièce de la maison que

celle dans laquelle les visiteurs sont accueillis. Cette première rencontre a été plus ou moins longue selon l'apport des enquêtés, avec une durée moyenne de 85 minutes.

1.2.2. Supervisions en cours d'enquête

Des prises de contact entre les participants et l'enquêteur ont été réalisées en cours d'enquête, programmées lors du premier entretien, afin de permettre aux rédacteurs du Journal personnel de poser des questions s'ils en ont besoin, de vérifier leur observance quant à la tenue quotidienne du Journal personnel, et d'entretenir leur motivation. Les participants se sentent soutenus et encouragés par ces contacts personnels ou téléphoniques (Nicholl, 2010).

Dans notre étude, la supervision en première partie d'enquête a permis de redéfinir deux des questions du questionnaire de santé avec l'enquêté n°3, qui a signalé ne pas bien comprendre le sens des questions 7 et 8 (« Quelque chose vous a-t-il fait vous sentir mal? » et « Quelque chose vous a-t-il fait vous sentir bien? »). En effet, l'analyse des dix premières journées du recueil montre que la réponse à la question « Quelque chose vous a-t-il fait vous sentir mal? » est « non » alors qu'il décrit ensuite avoir rencontré des problèmes de santé (maux de tête traités par automédication le 3/04/13, douleurs cervicales responsables d'une grande fatigue le 5/04/13, douleurs aigües ayant nécessité la « reprise du diclofénac » les 6 et 7/04/13, mycose génitale le 10/04/13 entraînant « démangeaisons » et « sensations de brûlure ». Après que l'enquêteur ait redéfini ces questions avec le patient, il semble alors avoir eu moins de difficultés à y répondre, ses réponses pouvant alors être corrélées aux éléments notés dans la partie narrative.

Ces supervisions ont été téléphoniques dans la première phase de l'étude. Elles ont parfois été difficiles à réaliser, nécessitant une disponibilité conjointe de l'enquêteur et des enquêtés. L'un des enquêtés a alors exprimé ne pas bien comprendre deux des questions du questionnaire. A l'unanimité, le Journal personnel était bien tenu et la durée de l'entretien a été brève. Tout comme Milligan *et al*. (2005), nous pensons donc que le suivi par entretien téléphonique en cours d'étude permet de s'assurer de la bonne tenue du Journal, de répondre à des questions d'ordre pratique ou de compréhension du but recherché, et de limiter le nombre de perdus de vue. D'autres études s'accordent à dire que des rappels fréquents sont nécessaires pour l'obtention d'un enregistrement quotidien d'évènements (Butz, 2004). En début d'enquête, ces entretiens ont souvent comme

fonction de rassurer les participants sur le fait d'avoir rempli correctement le Journal personnel de santé et d'améliorer leur compréhension et leur utilisation de l'outil. Ensuite, ils permettent d'entretenir la motivation et de limiter les abandons, comme le montrent Milligan *et al*. dans une étude menée sur neuf mois.

Cependant, les entretiens téléphoniques, sans le support du Journal personnel de santé, ne permettent pas de prendre connaissance de son contenu; il n'est donc pas possible de vérifier que la partie narrative contienne la description des problèmes de santé (avec ses causes et ses effets) ou l'explication des démarches de soins entreprises, ni que les informations rédigées soient en accord avec les réponses aux questionnaires de santé qui les précèdent. Il nous a semblé intéressant, dans la deuxième phase de l'enquête, de remplacer cette supervision indirecte par une supervision directe programmée au 7° ou 8° jour du recueil. Cet entretien, bien qu'il demande un déplacement supplémentaire de l'enquêteur au domicile des participants, a été utile. Il a permis de rassurer les participantes quant à la bonne tenue du Journal personnel et de les encourager pour les trois semaines suivantes, et, bien qu'une des enquêtées ne signalait pas de problème particulier, la lecture des premières pages de son Journal personnel a permis de s'apercevoir que les questionnaires étaient incomplètement remplis, sans explication claire de la part de l'enquêtée, si ce n'est qu'elle n'accordait que peu de considération à ses petits maux quotidiens. Nous lui avons alors expliqué le besoin de réponse pour l'analyse et avons rediscuté des trois questions auxquelles elle n'avait pas répondu systématiquement. Jonhson & Bytheway (2001) ont aussi été amené à prendre conscience que les participants qui ne décrivaient pas de difficulté à tenir leur Journal personnel pouvaient néanmoins produire des Journaux incomplets. Ils ont répondu à ce problème en mettant en place des supervisions directes par des acteurs de terrain, qui pouvaient parfois intervenir lors de le rédaction du Journal personnel. Nous pensons donc que cette supervision directe effectuée une semaine après le début de l'enquête, bien qu'elle demande à l'enquêteur de se rendre de nouveau sur le terrain, permet de repérer des défauts ou difficultés qui ne sont pas signalés spontanément par le participant et de le rassurer sur sa façon de remplir le Journal de santé. Ainsi, il peut s'affranchir de ses doutes quant à la forme du recueil pour se concentrer sur son contenu.

La seconde supervision indirecte est très rapide. Elle sert simplement à vérifier que le Journal personnel a été rempli et que le rendez-vous pour l'entretien final peut être maintenu. On peut supposer qu'elle aide à maintenir l'investissement des participants pour la dernière semaine du recueil. Un entretien téléphonique court, voire un message par texto, sont suffisants.

1.2.3. Entretien final

L'entretien final, programmé en début d'enquête au domicile de l'enquêté, est convivial. Cet entretien apporte des informations nécessaires à une analyse orientée du contenu des Journaux personnels en permettant de mieux comprendre ou d'étayer certaines données du recueil. Les retours des participants sur l'utilisation du Journal de santé sont très positifs.

2. Analyse du contenu des questionnaires de santé

Bien que l'objectif de cette enquête de faisabilité est avant tout de critiquer la méthodologie des Journaux personnels utilisés pour notre sujet de recherche sur l'auto-soin, nous ne pouvons nous passer de l'analyse de leur contenu. Elle permet de vérifier que l'outil réponde à notre besoin tout en comparant nos résultats à ceux de la littérature, puis d'adapter le prototype que nous avons élaboré pour améliorer la qualité et la quantité des informations recueillies. « L'étude pilote permet d'améliorer l'outil même pour un projet de recherche » (Creswell, 2008, traduction libre). De même selon Duke (2012), le développement d'un projet pilote permet au chercheur de « l'expérimenter, de l'analyser et de redéfinir la méthodologie, ainsi que l'outil lui-même » pour une étude plus importante.

L'objectif du questionnaire de santé, dont les réponses sont à choix multiple, est d'obtenir des données quantitatives permettant une analyse statistique aisée et de pouvoir évaluer le retentissement d'un éventuel problème de santé sur le déroulement de la journée des participants.

Remplir le questionnaire permet aussi au participant de se donner du temps pour se remémorer sa journée, et l'analyser sous l'angle de son bien-être général et de sa santé. Il est un tremplin permettant d'amorcer la narration de sa journée.

2.1. Première version

L'analyse des données contenues dans les questionnaires des trois premiers Journaux personnels de santé a été nécessaire dans cette étude pilote et a permis de proposer un second questionnaire, afin d'améliorer la valeur informative des questions et donc la qualité de l'étude.

Dans la question 1, « Comment vous êtes-vous senti(e) aujourd'hui? », les réponses 'moyen' de E1 et E3 sont corrélées avec un problème de santé explicité en page d'écriture-libre, à une exception près (où il est noté « ras » en page d'écriture-libre). Pour E2, des problèmes de santé ou prises de traitement sont souvent répertoriés (sur 19 des 31 journées) alors que l'évaluation de ses journées est 'très bien' (dans 77,4% des cas) ou 'bien' (22,6%). On se pose alors la question du ressenti quant à ces douleurs, puisqu'elles n'induisent à priori pas une altération de la notion de bien-être. Par exemple, le 6/04/13, à la question « Comment vous-êtes vous senti aujourd'hui? », la réponse cochée est 'très bien', alors que l'enquêté décrit des douleurs aigües ayant nécessité la « reprise du diclofénac ». Le patient apporte la réponse à ces contradictions : « Finalement, je me suis habitué à ces douleurs. Elles arrivent et partent sans prévenir ». De même, la sensation de « rhinite » ou « nez bouché », les 29/04 et 3/05, n'altère pas la qualité de la journée du patient, car ce sont pour lui des symptômes récurrents non perturbant dans sa vie quotidienne. Ces symptômes, mis en évidence à travers la partie narrative, n'auraient pas été portés à notre connaissance dans une enquête utilisant un questionnaire de santé seul ou dans une étude rétrospective. La partie narrative des Journaux personnels que nous avons reçus apporte donc des informations complémentaires à celles obtenues par des méthodes plus traditionnelles (comme dans l'étude de Wheeler & Reis, 1991), répondant à la question fondatrice de l'étude : « Comment obtenir, interpréter et analyser des informations spécifiques sur des évènements et actions qui apparaissent au décours de la vie quotidienne? » (Johnson & Bytheway, 2001; traduction libre).

Pour la question 2, « Avez-vous pu faire toutes les activités que vous faites habituellement? », les réponses 'non' de E1 et E3 sont expliquées, à une exception prêt. Le problème de santé limitant leurs activités est alors pris en considération dans leur évaluation de la qualité de leur journée. E2 répond invariablement 'oui', et ce malgré le nombre de symptômes décrits. Il est vrai que l'analyse du Journal de santé ne retrouve pas la notion de diminution des activités. De même, lors de l'entretien final, il explique s'automédiquer si des douleurs apparaissent dans les

suites d'une activité plus intense, mais il n'évite pas ces activités pour autant :

EF-E2 :

- E2 : « Quelles solutions pour mes douleurs cervicales? », ça, c'est tout un questionnement sur « Qu'est-ce que je peux faire en cas de douleur? ».
- E. : Et avez-vous trouvé d'autres solutions?
- E2 : Non. Honnêtement, j'ai mal depuis 2 jours parce que j'ai tondu la pelouse. Mais si je ne fais rien, alors je n'ai pas mal et je ne prends rien.

Cette deuxième question indique que ces symptômes banaux, dont la fréquence n'est pas négligeable, n'ont que peu de retentissements sur les actes de la vie courante. Vouloir dresser un tableau des problèmes de santé quotidiens en se fondant sur des résultats de consultations (causes des arrêts de travail, motifs de consultation) ne serait pas représentatif. Seule une méthodologie permettant un « enregistrement du présent » (Allport, 1942) répond à ce besoin.

A la question 3, « Avez-vous du vous reposer parce que vous ne vous sentiez pas bien? », E3 indique s'être reposée une fois. Cette réponse est lié aux mêmes douleurs locomotrices qui ont empêché la participante de vaquer à ses activités habituelles (question 2) et est corrélée à une réponse 'moyen' à la question 1, 'Comment vous êtes-vous sentie aujourd'hui?'. L'analyse du Journal de santé indique qu'elle décrit à 4 reprises des symptômes pour lesquels la réponse a été une baisse des activités physiques avec mise au repos. Elle n'en tient donc pas toujours compte en remplissant le questionnaire.

Nous remarquons que les questions 2 et 3 abordent le même sujet : le retentissement sur les actes de la vie quotidiennes de ces symptômes fréquents. Elles entraînent souvent une réponse inversée. Elles peuvent être regroupées car elles procurent la même information.

Les réponses à la question 4, « Comment évaluez-vous votre état de santé aujourd'hui? » sont superposables à celles de la question 1 pour E2 et E3. E1 fait la distinction entre sa sensation générale et son état de santé pour 3 des 30 journées, lors desquelles son état de santé est moins bien coté que son état général, ce qui est mis en relation avec un problème de santé présent ces jours-là. Les questions 1 et 4 ne sont donc pas très discriminantes; poser les deux presque successivement n'apporte pas d'information nouvelle. Nous avons maintenu dans la seconde version la question « Comment vous-êtes vous senti aujourd'hui? » comme introduction en début de questionnaire et poser la question « Après avoir répondu à ce questionnaire, comment évaluez-vous votre état de

santé aujourd'hui? » en conclusion, afin de voir si le fait de répondre aux questions modifie la perception de la journée des enquêtés.

A la question 5 « Avez-vous eu des problèmes de santé hier qui ont persisté aujourd'hui? », E1 répond 'oui' 1 fois alors que selon l'analyse de son récit, elle a présenté 4 symptômes ayant duré plus d'un jour. E2 répond 'oui' 8 fois alors que notre analyse nous indique qu'il aurait dû cocher 12 fois 'oui' à cette question. E3 répond 'oui' 2 fois au lieu des 4 escomptées. Pourquoi les réponses à cette question, dont l'énoncé simple n'est pas source d'incompréhension, ne reflètent pas la réalité? Il est probable que les symptômes décrits, passagers, et n'altérant pas toujours la perception de la qualité de la journée, comme le montre particulièrement le Journal de santé de E2, sont déjà relativisés, voire occultés dès le lendemain de leur survenue. Ces inexactitudes sont liées au fait même que nous portons notre attention sur des problèmes banaux, sur lesquels ne s'attardent pas les enquêtés, quand bien même ils les ont répertoriés la veille. On aborde-là la capacité toute particulière de la partie narrative du Journal personnel de santé à collecter des symptômes communs au plus proche de leur apparition, et avant que la mémoire sélective n'écarte ces problèmes souvent anodins. Milligan *et al*. (2005) décrivaient les Journaux personnels comme étant un moyen de décrypter la routine ou les évènements quotidiens qui peuvent sembler triviaux, et qui sont donc facilement oubliés. Ils permettent d'enregistrer « un présent en perpétuel changement » (Allport, 1942) avec le bénéfice majeur de réduire fondamentalement les biais de rétrospection, en minimisant la durée écoulée entre l'expérience et le récit de celle-ci (Bolger *et al.*, 2003).

La réponse de E1 à la question 6, « Avez-vous ressenti un problème de santé nouveau aujourd'hui? », est invariablement 'non'. On recense pourtant 7 journées où sont apparus des symptômes nouveaux dans son Journal personnel de santé, qu'elle même inscrit quelques minutes après avoir coché ce 'non'. E2 répond 'oui' 3 fois seulement pour 25 symptômes répertoriés classés en 6 groupes de symptômes et E3 répond 'oui' 3 fois au lieu de 5 fois attendues. Dans ce cas, la difficulté peut venir de la formulation de la question. Le terme « problème de santé nouveau » a pu ne pas être interprété comme nous l'entendions, c'est à dire comme « problème de santé qui n'était pas présent hier », mais compris comme « problème de santé que vous n'aviez jamais rencontré auparavant dans votre vie » ou comme « problème de santé peu fréquent chez vous, à la différence de vos petits maux récurrents ». Il était donc important de reformuler et clarifier cette question, importante pour l'analyse du Journal personnel de santé, dans la deuxième version de l'enquête.

La réponse à la question 7, « Quelque chose s'est-il passé qui vous a fait vous sentir mal? », est 'non' dans la grande majorité des cas (97,8% des questionnaires). De plus, E2 répond 'oui' 1 fois sur 31, ce qui est à rapporter aux cervicalgies ayant nécessité une automédication. Pourtant, il évalue son état de santé comme étant 'très bien' ce même jour. Les réponses à cette question ne sont donc pas très informatives. Malgré le nombre de symptômes recensés, ils ne sont pas considérés, dans la très grande majorité des cas par les participants, comme « quelque chose qui vous a fait vous sentir mal ». De plus, cette question n'ouvre pas sur les autres causes possibles de mal-être (conflit, mauvaise nouvelle...), alors que nous l'avions intégrée au questionnaire dans ce but. E2 a aussi exprimé ses difficultés à répondre à cette question en cours d'enquête. Elle est trop vaste, à la fois en ce qui concerne son sujet, le 'quelque chose', et son objet, qui est 'se sentir mal'. Elle est peut-être dérangeante aussi (contrairement à la question suivante, « Quelque chose s'est-il passé qui vous a fait vous sentir bien? ») parce qu'elle amène à rechercher des sources de déplaisir dans le quotidien. Les chercheurs ayant utilisés la méthode narrative des Journaux personnels de santé dans le passé ont signalé que l'enquêteur devait prendre en considération les effets liés à la rédaction du Journal personnel sur les participants (Välimäki *et al*., 2007). Si leur tenue est susceptible, d'une manière ou d'une autre, d'affecter négativement les participants, le chercheur doit "trouver une solution garantissant le respect des normes éthiques" (Conway *et al*., 2006). Par exemple, Coleman (1986) a réalisé que la rédaction des Journaux personnels entraînait des phénomènes de réminiscence chez certaines personnes, qui leur étaient douloureuses, qu'il a réussi à contrebalancer par le suivi mis en place à travers des acteurs de terrain (Jonhson & Bytheway, 2001).

A la question 8, « Quelque chose s'est-il passé qui vous a fait vous sentir bien? », les enquêtés répondent par l'affirmative dans 14 questionnaires et l'expliquent ensuite dans leurs récits. On remarque qu'à partir du milieu du Journal personnel E2 prend l'habitude de répondre à cette question lors de la rédaction du Journal, et l'indique clairement : « Question 8 : 20 minutes de sieste. Que cela fait du bien! » (journée du 25/04/13), « 8) Un lever plus tardif » (journée du 26/04/13). Il a le réflexe de préciser ce qui lui apporte une sensation de bien-être et transforme la question « Quelque chose s'est-il passé qui vous a fait vous sentir bien? » en « Qu'est ce qui vous a fait vous sentir bien? », alors qu'il s'approprie le Journal personnel de santé. C'est pourquoi, au bout de trois semaines de remplissage, il note systématiquement ce qui l'a fait se sentir bien dans la journée dans la partie écriture libre par l'utilisation de phrases à l'infinitif, possiblement juste après avoir coché 'oui' à la question 8 et avant de finir de répondre aux dernières questions. Cette question est intéressante, car elle permet aux participants de se livrer lors de la rédaction. Contrairement à la question précédente, elle leur demande d'évaluer leur journée sous un angle positif, ce qui semble

plus correspondre au profil de nos enquêtés, qui ne rencontrent rappelons-le, que des problèmes de santé légers. On constate que le terme 'quelque chose' est toujours rapporté à une action dont ils sont les acteurs. Ils peuvent nous livrer, par l'intermédiaire de cette question, les pratiques d'auto-soin qu'ils mettent en place.

Les réponses par 'oui' à la question 9 sur l'automédication médicamenteuse, « Avez-vous pris d'autres traitements aujourd'hui que votre traitement habituel? » ne représentent qu'environ un tiers des cas d'automédication médicamenteuse relevés dans la partie narrative des Journaux personnels des participants. Mettant en parallèle les deux parties méthodologiques du Journal personnel de santé, nous étions donc étonnés de ces différences de résultats et de la minimalisation de l'automédication médicamenteuse lors des réponses aux questionnaires comparativement à ce que les récits nous indiquaient. A travers cette question qui nous semblait sans ambiguïté, nous réalisons le potentiel de la partie narrative : les réponses libres des participants contiennent une quantité d'informations trois fois plus importante que les questionnaires de santé. Il faut aussi reformuler notre question afin d'éviter les interprétations personnelles de l'énoncé, comme a pu le faire E3. Nous proposons de modifier la question « Avez-vous pris d'autres traitements aujourd'hui que votre traitement habituel? » en « Avez-vous pris un médicament aujourd'hui que vous ne prenez pas habituellement dans votre traitement quotidien? ».

La question 10, « Avez-vous discuté d'un souci de santé que vous avez avec quelqu'un? », permet d'aborder les pratiques d'auto-soin mises en place par les participants sous un angle différent de la question 8, par l'intermédiaire des personnes-source, pouvant être des prestataires de soins ou des utilisateurs. Afin d'éviter que la question puisse être mal interprétée, nous l'avons reformulée en remplaçant « discuté d'un souci de santé » par « discuté de vos soucis de santé ».

Lorsque les enquêtés répondent 'oui' à la question 11, « Avez-vous fait quelque chose d'autre pour vous sentir mieux? », ils apportent des précisions dans la partie écriture-libre (automédication 5 fois, visite à la famille, satisfaction d'un travail à jour 2 fois pour E2; activité de loisirs 4 fois et activité de confort/repos pour E3).

2.2. Conclusions sur le questionnaire de santé proposé dans la première version du Journal personnel de santé, propositions d'amélioration et analyse du second questionnaire de santé

En conclusion, les données du questionnaire de santé peuvent le plus souvent être rapportées aux éléments relatés en partie narrative, dans laquelle on retrouve généralement les éléments justifiant les réponses au questionnaire. Ces deux méthodes sont donc complémentaires sans être redondantes et peuvent efficacement être utilisées en parallèle. Elliot (1997) avait montré que l'utilisation des deux méthodes, quantitative, par un questionnaire, et qualitative, par une partie d'écriture-libre, pour recueillir des informations concernant la vie quotidienne, améliorait la valeur du recueil.

Cependant, nous avons relevé les cas où il y avait divergence entre les réponses au questionnaire de santé et les informations contenues dans la partie-libre. Ces inadéquations ont plusieurs explications :

(1) Premièrement, le questionnaire utilisé dans ce premier prototype de Journal personnel de santé a été réalisé sans expérience aucune, à partir de peu d'études menées dans le monde anglo-saxon sur des sujets de recherche légèrement différents du nôtre. Certaines questions ont donc été précisées lorsqu'elles avaient été mal interprétées par les participants, ou ont été reformulées lorsqu'elles étaient peu informatives.

L'analyse de la seconde version du questionnaire de santé a montré que la reformulation de certaines questions avait permis de majorer le degré de concordance entre les réponses aux questionnaires de santé et les informations contenues en partie narrative. Quelques améliorations peuvent être proposées encore afin de mieux définir certains termes employés, qui peuvent prêter à confusion dans les questions 6, « Avez-vous pris un médicament aujourd'hui qui ne fait pas parti de votre traitement quotidien? », et 7, « Avez-vous fait autre chose que la prise d'un médicament pour répondre à un souci ou à un problème de santé? ». En effet, ce qui pose problème à l'enquêtée n°5 dans ces deux questions est ce qui est englobé dans

les termes « médicament » et « autre chose que la prise d'un médicament ». Comment considérer (sous-entendu du point de vue du participant, comment le chercheur est-il susceptible de considérer) la prise d'un traitement homéopathique, d'un complément alimentaire, l'aromathérapie, la phytothérapie ou les tisanes, c'est à dire les produits vendus en pharmacie et para-pharmacie sans nécessité d'AMM? D'autre part, la forme du médicament semble être prise en considération par certaines personnes pour définir les produits appartenant à la classe des médicaments, puisque la crème anti-inflammatoire n'est pas considérée comme un médicament par l'enquêtée n°5, alors qu'elle l'était pour le chercheur, qui n'avait pas envisagé qu'elle pourrait ne pas l'être. Cette remarque est à relativiser en considérant le fait que tous ces produits sur lesquels le participant peut douter de leur appartenance au groupe des « médicaments » ou « autre chose que la prise d'un médicament » seront décrits dans la partie narrative; le chercheur pourra donc rétablir les réponses si besoin est. Nous proposons, afin d'éviter que d'autres participants soient mis en difficulté par ces questions, de les reformuler comme suit : « Avez-vous pris un médicament aujourd'hui, ou un autre produit acheté en pharmacie, qui ne fait pas partie de votre traitement quotidien? », et « Avez-vous fait autre chose que la prise d'un médicament ou d'un autre produit acheté en pharmacie, pour répondre à un souci ou à un problème de santé? ».

(2) La seconde explication au fait qu'il y ait quelques discordances entre les réponses au questionnaire de santé et les éléments de narration tient à la forme du questionnaire de santé. Ce questionnaire doit être facile et rapide à remplir; les participants s'accordent d'ailleurs à le décrire comme « non contraignant », « utile », « simple ». De cette simplicité découlent des réponses peu réfléchies, sans prise de recul, et donc, pas toujours fiables si on les compare à la narration, mais qui reflètent cependant un état général peu perturbé par ces symptômes communs.

(3) Enfin, le fait-même que l'on aborde des symptômes sans gravité, occasionnellement répétés et connus des participants, est à l'origine d'une minimisation, que l'on retrouve même en demandant au participant de remplir leur Journal à quelques heures de l'apparition de ces problèmes de santé. Le symptôme est relativisé dès que son intensité est contrôlée. Son souvenir s'éloigne instantanément, et du jour au lendemain, voire d'un moment de la journée à l'autre, les réponses apportées pour le

décrire seront différentes (ainsi que leur cotation sur l'échelle numérique de la douleur).

C'est pourquoi les réponses à la question 4 de la seconde version du Journal de santé : « Avez-vous eu un problème de santé aujourd'hui? » sont si souvent négatives alors que l'analyse de la partie narrative permet de recueillir la présence de problèmes de santé au cours de la journée. La formulation de cette question ne se prête pas à une possible mal-interprétation. La participante n°4 montre très bien comment se déroule ce phénomène de minimisation, alors qu'elle nuance les problèmes de santé qu'elle vient d'évoquer en partie narrative, en les décrivant comme 'très supportables', 'pas graves', habituels, normaux à la vue de ses activités ou en voie d'amélioration par rapport aux jours précédents.

En ce sens, la mise en parallèle du questionnaire et de la page d'écriture-libre permet de distinguer les problèmes de santé qui marquent les participants, soit par leur intensité, soit par leur nouveauté, des problèmes fréquents, déjà connus et facilement maîtrisés, qui n'altèrent pas la qualité de leur journée, mettant en évidence la complémentarité des deux méthodes de recueil.

Ces conclusions s'accordent avec celles d'Elliot (1997), qui a montré que l'utilisation de la double méthodologie permet de mettre en avant les priorités des enquêtés et de comprendre ce qu'ils considèrent comme évident en matière de santé et de maladie, et celles de Milligan *et al.* (2005), pour qui les données contenues dans la partie écriture libre offrent une image plus complète de l'individu dans son intégralité.

Nous pensons donc que remplir le questionnaire avant la page d'écriture-libre est très utile à notre étude. Il permet au patient d'évaluer sa journée, sous l'angle de son bien-être physique et mental, de se remémorer les activités ou rencontres qui ont pu influencer la qualité de sa journée. L'une de ses fonctions est d'apporter aux enquêtés des bases pour se lancer dans la partie narrative du Journal personnel de santé. Afin qu'il ait toute sa place dans l'étude, il faut cependant bien réfléchir à la formulation des questions et repérer celles pouvant être mal interprétées pour les préciser ou les agrémenter d'exemples. Ainsi, le questionnaire de santé gagnera en valeur et pourra à la fois être analysé individuellement et parallèlement à la partie narrative.

3. Analyse de la partie écriture-libre

3.1. Analyse qualitative et quantitative des informations procurées par la narration

Pour chacun des cinq participants à cette étude de faisabilité, la partie narrative du Journal personnel de santé nous a apporté les informations recherchées, permettant de dénombrer entre 15 et 73 symptômes/personne/mois et de décrire les actions qui en découlaient.

Dans une étude qui avait pour but de connaître l'importance des symptômes non répertoriés en santé primaire (« the symptom iceberg »), McAtheer *et al*. (2011) ont utilisé des questionnaires de santé afin de répertorier les problèmes de santé courants et ont décompté 3,66 symptômes/personne/15 jours, soit 7,32 sympômes/personne/mois. Bien que nous ne puissions dresser des résultats statistiquement significatifs de notre étude pilote, il semble que les Journaux de santé permettent de recueillir au minimum deux fois plus d'informations que les questionnaires de santé seuls.

Nous avons donc pu, grâce à l'analyse des Journaux personnels de santé, dresser un tableau des pratiques d'automédication et d'auto-soin des participants à l'étude et connaître dans quel contexte elles étaient mises en place. La forme ouverte de la partie narrative offre la capacité de refléter la diversité des réponses possibles aux besoins de santé, des soins traditionnels aux recours plus informels. Nous avons ainsi répertorié parmi les actions engendrées par les problèmes de santé rencontrés : des adaptations par diminution des activités physiques ou mise au repos, le recours à une automédication médicamenteuse, des réponses par adaptation alimentaire, la pratique d'activités physiques adaptées au problème de santé, l'attente et observation du problème de santé, le recours à un conseil médical ou paramédical, l'aromathérapie, l'homéopathie ou la vitaminothérapie. Nous avons aussi obtenu des informations sur la nature des problèmes de santé rencontrés par les participants et leur fréquence. Les Journaux personnels apportent la possibilité de décrire un problème de santé au plus proche de sa survenue et jusqu'à sa fin, et donnent ainsi la possibilité de suivre son intensité et son évolution dans le temps, de déterminer ses conséquences dans le déroulement de la vie quotidienne et de connaître la chronologie des actions de soin.

En plus de mettre en évidence ce que les participants ont fait en lien avec leur santé, la partie ouverte du Journal de santé leur permet aussi de consigner ce qu'ils n'ont pas fait et ce qu'ils avaient l'intention de faire parfois, puis de préciser si l'intention a abouti à une action. Par exemple, l'enquêtée n°4 écrit plusieurs fois devoir apprendre à limiter ses activités physiques afin de ne pas déclencher les symptômes, mais éprouve des difficultés à se restreindre. Nous avons alors la possibilité de repérer quels symptômes entraînent quels types de réponses, ce qu'avait aussi montré l'étude d'Elliot (1997).

Les Journaux personnels ont comme potentiel d'offrir au chercheur une accumulation d'informations sur de tels évènements et actions (Johnson & Bytheway, 2001). De plus, ces multiples recueils peuvent être collectés en une fois permettant au Journaux personnels de se substituer à une longue observation de l'enquêteur (Lewis *et al*., 2005; Marelli, 2007). La méthode des Journaux personnels permet donc de répondre à la question posée par Johnson & Bytheway (2001) : « Comment obtenir, interpréter et analyser des informations spécifiques sur des évènements et actions qui apparaissent au décours de la vie quotidienne? » (traduction libre).

Les Journaux personnels de santé produits dans notre étude, en plus d'apporter les informations recherchées sur les pratiques d'auto-soin, contiennent tous des éléments de vie privée (évocation de la famille, des activités de loisirs, du travail). Les participants ont rapidement été à l'aise pour tenir leur Journal personnel de santé, faisant preuve d'introspection dans leur recueil. La production de commentaires consciemment dirigés a diminué en cours d'étude. L'enquêté n°2, par exemple, semblait parfois organiser sa narration pour le destinataire du Journal personnel, c'est à dire l'enquêteur, en organisant ses réponses en paragraphes distincts. Puis, en deuxième partie de la période du recueil, il ne prend parfois plus le temps de conjuguer ses phrases, 'jetant' les informations qui lui semblent importantes à l'infinitif (le 30/04/03 : « Prendre du temps pour ma famille et moi »). C'est de cette façon qu'il s'adresse à lui-même; il ne pense alors plus à être compris du destinataire du cahier qu'il s'est approprié. Les participants abordent alors beaucoup de sujets dans leurs Journaux, au-delà de ce qui leur était demandé (Jacelon & Imperio, 2005). Comme le montraient Välimäki *et al.* (2007), les Journaux personnels contiennent des évènements détaillés et précis de la vie quotidienne. Ils sont un moyen de décrypter la routine ou les évènements quotidiens qui peuvent sembler triviaux et de ce fait, facilement oubliés (Morell & Wale, 1976). Ils sont une méthode d'auto-remplissage, utilisée pour examiner les expériences de vie en cours, survenant spontanément et dans leur contexte naturel, offrant aux chercheurs un moyen non-intrusif d'avoir un regard sur des espaces intimes de la vie des personnes, qui pourraient sinon leur être

fermés (Gibson, 1995). Par exemple, l'enquêtée n°4, qui n'apprécie pas d'évoquer ses douleurs, a caché le contenu de son Journal à son mari; on peut se demander si elle aurait accepté d'évoquer ou de décrire ces douleurs lors d'un entretien par exemple. L'enquêtée n°5 avoue dans le Journal qu'elle ne prend pas certains médicaments à la posologie annoncée en entretien, qui est celle prescrite par son médecin (Journée du 22/07/2013 : « Le dépamide, j'en prends 2 comp au lieu de 3 depuis + d'1an!... »). La méthodologie utilisant les Journaux personnels de santé orientés pour un sujet de recherche permet donc d'obtenir des informations très personnelles, considérées parfois comme confidentielles par les participants. Les données contenues dans la partie écriture-libre offrent une image complète de l'individu dans son intégralité (Milligan *et al*., 2005).

Quand nous avons demandé aux enquêtés ce qu'ils pensaient de leur expérience d'écriture dans l'entretien final, ils ont tous répondu qu'il avaient apprécié participer à l'enquête. Välimäki *et al.* avaient, contrairement à nous, identifié, dans leur étude sur les aidants de malades Alzheimer, deux types de Journaux personnels qui n'avaient pas produit les informations attendues : (1) un petit nombre de Journaux personnels peu informatifs, pouvant être considérés comme un refus indirect de participer, et (2) des Journaux personnels dans lesquels les participants ont décrits à travers les yeux de leur proche, malade, les répercussions de la maladie, adoptant donc un point de vue qui n'était pas celui qu'on leur demandait d'observer (Välimäki *et al*., 2007). Nous n'avons pas rencontré, auprès des cinq participants, ces problèmes de Journaux trop peu renseignés ou remplis au nom d'une tierce personne, même dans le cas de l'enquêtée n°1 qui faisait clairement la distinction entre les problèmes de santé de ses enfants et les siens (par exemple, elle a décrit une fatigue liée à des réveils nocturnes car un de ses enfants était douloureux, et ne s'est pas limitée à mentionner la douleur de son enfant). Pour éviter de recueillir des Journaux personnels peu informatif, il est nécessaire, comme nous l'avons exposé précédement d'obtenir une adhésion forte des participants (Bolger *et al*., 2003), chez lesquels une grande motivation améliore la qualité des informations répertoriées et diminue le risque d'abandon (Välimäki *et al.*, 2007). La compréhension par les participants des objectifs de l'étude est aussi importante pour qu'ils trouvent leur place et adoptent leur rôle d'observateur de leur propre vie.

3.2. Intérêt de l'échelle numérique pour évaluer les douleurs rencontrées par les enquêtés

Dans la seconde version de l'étude, nous avons intégré en bas de la page de récit une échelle numérique de la douleur dans le but de repérer comment étaient gérées les douleurs plus intenses, permettant par exemple de repérer si la force de la douleur était un critère de recours aux soins primaires et de connaître les répercussions qu'avaient ces douleurs sur les actes de la vie quotidienne en fonction de leur vivacité. Cependant, notre analyse dans ces 2 Journaux de santé montre que l'utilisation de l'échelle numérique de la douleur est peu informative. On ne peut associer les symptômes les plus invalidants ou ceux responsables d'automédication à une élévation de leur cotation sur l'échelle de la douleur, en particulier lorsque l'échelle est complétée a posteriori de la survenue de la douleur et bien que ce délai soit relativement court. L'échelle numérique de la douleur est un outil de mesure instantané; le Journal personnel ne permet donc pas d'exploiter les valeurs renseignées sur des échelles quotidiennes.

La cotation des symptômes sur l'échelle souligne chez l'enquêtée n°5 l'anxiété engendrée par la perception d'un symptôme, dans une mesure à relativiser tout de même, l'évaluation de la douleur ne dépassant pas 2,5/10.

3.3. Intérêt de la forme semi-structurée

L'utilisation de cette méthodologie comme source d'information produit différents type de Journaux personnels, dont les évènements répertoriés varient en intensité et en longueur, comme l'avaient aussi remarqué Välimäki *et al.* (2007):

Dans la première version de l'enquête, l'enquêtée n°1 utilise un style bref et concis. Elle fait très peu de phrases complètes. Lorsqu'aucun événement notable n'a eu lieu au cours de la journée, c'est à dire à 9 reprises, elle indique « RAS ». L'écriture du recueil est dans l'ensemble plutôt impersonnelle, ne répertoriant quasiment que les symptômes rencontrés et les réponses apportées. Elle n'en décrit que ponctuellement les causes. Elle ne semble pas utiliser le support des questions

ouvertes posées en haut de page d'écriture libre et reste le plus souvent dans la description objective des faits. Considérons par exemple la journée du Mercredi 17 Avril : « Gabin a vu le psychologue pour ses angoisses de la nuit. Donne traitemt homéopathique en + : stramoniun 15 ch, nux vomica 15 ch, gelsenium 15 ch ». Pourquoi, à son avis, Gabin a-t-il des angoisses nocturnes? Qu'est-ce que cela provoque chez l'enfant, chez sa maman? Combien de temps pense-t-elle que cela puisse durer? Qu'attend-t-elle de la prise en charge psychologique? Elle ne précise rien de tout cela, n'utilisant pas le support des questions posées en début de page pour développer son récit.

L'enquêté n°2 écrit dans un style plus personnel et donne des informations plus étayées. Lorsqu'il n'a rien à dire, ce qui est le cas pour 7 journées, il indique « RAS ». Pour les autres journées du recueil, ses récits sont plus longs et plus élaborés. Pendant la première moitié de l'étude, il semble lire les questions posées en haut de page, et y répondre de façon construite. Il décrit alors ses symptômes, puis il développe les causes, traitements envisagés et durée estimée. Par exemple, le 3/04/13 (première journée de l'étude), il indique son problème de santé, nomme la personne avec qui il en a discuté, puis explique dans différents paragraphes qu'elles en sont les causes et les conséquences, le traitement envisagé, puis la durée estimée. Les 6 et 7 Avril, il organise son compte-rendu de journée en deux paragraphes, clairement identifiés (I-II), le premier traitant de son état de santé et de bien-être ainsi que des raisons l'expliquant, le second étant axé sur ses cervicalgies. Au fil de la période de recueil, il se détache des questions posées en haut de page, et livre un récit plus personnel. Il retranscrit alors à plusieurs reprises son cheminement intellectuel et les questions qui l'interrogent. La structure de son Journal personnel ressemble à celle d'un journal intime, avec des commentaires à destination privée, écrits sous une forme telle qu'ils ne peuvent être compris que de lui-même (« partir en vacances », « prendre du temps avec ma famille ») :

EF-E2 :

- E2 : 'J'ai bien fait d'arrêter l'anti-inflammatoire', ça, ce sont mes réflexions personnelles. 'Quelles solutions pour mes douleurs cervicales?', ça, c'est tout un questionnement sur 'Qu'est-ce que je peux faire en cas de douleur?'.
  [...]
- E2 : 'Un lever un peu plus tardif', 'prendre du temps pour ma famille et moi', là.
- E. : C'était un objectif que vous vous êtes fixé? Une recommandation?
- E2 : Non, c'est le pourquoi j'étais très bien.

L'enquêtée n°3 a laissé 7 pages complètement vierges, car elle « n'avai[t] rien à dire ». Sept autres pages ne comprennent qu'une ou deux lignes, en général pour décrire une activité de la

journée et dire qu'elle ne présente pas de problème de santé. Les 17 pages restantes sont plus complètes. A deux reprises en début d'enquête, elle semble répondre aux questions de haut de page, en précisant les causes de ses symptômes, la durée estimée, le traitement qu'elle envisage de prendre, puis développe moins ses descriptions en fin d'enquête. Quand on lui pose la question de l'utilité des questions introduisant la page d'écriture, elle dit ne pas s'en être servi pour décrire ses problèmes de santé, et précise que c'est surtout le questionnaire qui lui a permis d'amorcer l'écriture :

EF-E3 :

- E. : Quand vous remplissiez, est-ce que vous relisiez les questions en haut de page, ou est-ce que vous écriviez spontanément?
- E3 : C'était plutôt spontané, en fonction des questions que je venais de remplir.

Les trois participants à la première version de l'étude, tous volontaires et préparés par la même approche à la rédaction du Journal personnel de santé, ne décrivent pas avec la même force de détails les évènements recherchés. Nous avons souhaité, au terme de l'analyse de cette première version, chercher des adaptations qui permettent aux enquêtés qui se livraient moins d'améliorer la description des symptômes eux-mêmes, ainsi que de leur cause, sévérité, ressenti personnel, et des bénéfices attendus des traitements ou démarches d'auto-soin. En ce sens, les questions du questionnaire de santé ont été formulées afin que les réponses par 'oui' soit celles qui appellent un complément d'informations et nous avons demandé aux enquêtés de la seconde version de préciser en partie narrative ces réponses affirmative. Le guide d'utilisation du Journal personnel de santé, lu en présence des enquêtés, insiste aussi davantage, dans la seconde version du Journal, sur le fait qu'un maximum de détails est demandé. Cette requête est renouvelée lors des supervisions en cours d'étude. Les questions de haut de page, qui ont semblé utiles à deux des trois participants lors des premières journées d'utilisation du Journal personnel, n'ont pas été modifiées.

Dans la seconde version de l'enquête, la partie narrative des Journaux personnels de santé est plus remplie que celle des Journaux de la version précédente, comme le montre le comptage du nombre de mots. Bien que compter les mots ne relève pas d'une analyse poussée, les chiffres donnent tout de même une idée de l'investissement des participants (Jonhson & Bytheway, 2001).

L'enquêtée n°4 décrit quelques activités ayant occupé sa journée ainsi que les problèmes de santé ressentis accompagnés de leurs causes et conséquences. Sa partie narrative est complète sans qu'elle ne reprenne les questions du questionnaire de santé une à une.

L'enquêtée n°5 structure sa narration en s'appuyant sur le questionnaire de santé et l'indique en numérotant le paragraphe qu'elle rédige avec le numéro de la question. Ses écrits sont très complets et détaillés (lieux dans lesquels elle se procure les produits qu'elle utilise en auto-soin, prix...). Elle ajoute parfois quelques éléments de narration libre pour retracer sa journée. Elle nous livre les informations recherchées et se livre avec affect parfois dans le Journal :

Le 22 Juillet 2013 : « Le depamide j'en prend 2 comp au lieu de 3 depuis + d 1 an!... »
Le 7 Août 2013: « Mes cordes vocales ont été touchées j'en suis sure »

Les Journaux personnels semi-structurés permettent donc aux rédacteurs, soit en s'appuyant sur leurs réponses au questionnaire de santé, soit en lisant les questions-guide en haut de la page d'écriure-libre, de décrire les évènements recherchés et le contexte dans lequel ils surviennent, de les méditer, et d'exprimer leurs sentiments. Pour Jacelon & Imperio (2005), les quelques questions ouvertes qui guident les Journaux personnels encouragent les participants à se focaliser sur les évènements quotidiens et à réfléchir à leur valeur. La partie narrative contient alors des descriptions significatives et des analyses des émotions des enquêtés et de l'atmosphère entourant l'évènement étudié (Välimäki *et al.*, 2007).

4. Intérêt de l'utilisation d'une méthodologie double, combinant la méthode des Journaux personnels et celle des entretiens

Les Journaux personnels de santé permettent de recueillir des informations difficiles d'accès par le biais d'autres méthodes. Abondant en ce sens, la revue de Wheeler & Reis (1991) propose une critique concernant l'incapacité des questionnaires à capturer des phénomènes quotidiens (tels que évènements, pensées, émotions, comportements) et estime que l'usage de la méthode du Journal personnel peut réduire considérablement cette limite. Les informations recueillies grâce aux enquêtes par questionnaire permettent de capturer des perceptions et des attitudes générales, mais elles procureraient une vue très déformée des réalités quotidiennes (Conway *et al.*, 2006) : « Les enquêtes par questionnaire ne peuvent pas refléter la réalité des expériences et des évènements quotidiens à cause de l'imprécision du processus mental de sélection des évènements représentatifs

au moment de répondre aux questions de l'enquête ». Ainsi, les reports rétrospectifs des expériences par questionnaires produisent des reconstructions biaisées des évènements (Wheeler & Reis, 1991). Elliot (1997) démontre lui aussi que l'utilisation d'un questionnaire seul, suivi d'un entretien rétrospectif, sans le support de la partie narrative, se trouve limitée à la narration d'épisodes de vie isolés ou à l'émission d'opinions générales. Outre le biais mnésique, la sélection des évènements dépend aussi de l'humeur du répondant au moment même de l'enquête. Par exemple, si l'on se sent de bonne humeur lorsqu'on répond à un questionnaire, on a alors moins tendance à reporter des interactions négatives, comme semble le faire E2 lorsqu'il répond aux questions en indiquant un bon, voire très bon, état général, alors qu'il développe ensuite des problèmes de santé gênants son quotidien et pouvant l'inquiéter quant à son avenir.

Les Journaux personnels orientés sont couramment utilisés en combinaison avec d'autres méthodes dans le but de compenser les inconvénients répertoriés lors d'études basées sur cet outil isolé (Basit, 2010; Crosbie, 2006: Nicholl, 2010; Verbrugge, 1980). L'utilisation d'autres méthodes de recueil de données en parallèle aux Journaux personnels permet de vérifier ou de mieux comprendre les Journaux personnels produits par les enquêtés comme nous avons pu le faire à travers les entretiens finaux (Marelli, 2007; Johnson & Bytheway, 2010). Réciproquement, les rédacteurs de Journaux dans l'étude de Välimaki *et al.* (2007) ont signalé qu'il avait été facile pour eux d'écrire sur des sujets auxquels ils n'auraient pas pensé ou qu'ils n'auraient pas exprimé en entretien. Ainsi, la combinaison d'un recueil répété et d'entretiens ajoute de nouvelles dimensions aux études sur les comportements adoptés en matière de santé et de maladie (Roghmann & Haggerty, 1972). Le calendrier de santé, utilisé par Roghman, a prouvé son efficacité et sa fiabilité dans l'enregistrement d'un large échantillon d'évènements de santé. Il a produit automatiquement des séries de données sur des évènements de courte durée apparaissant dans un contexte ordinaire; puis, combiné aux entretiens, il a permis de révéler des informations importantes en terme de morbidité et moyens d'adaptations mis en oeuvre dans la vie quotidienne (Roghmann & Haggerty, 1972).

Nous avons montré dans nos résultats que l'entretien final, d'explicitation, était instructif en prenant comme exemple l'entretien final de E1, dont les données recueillies dans le Journal étaient souvent peu développées, mais dont l'utilisation comme support de l'entretien avait été riche. Nous avons alors obtenu les réponses aux questions auxquelles elle n'avait pas répondu par écrit et compris que, selon l'enquêtée, les angoisses nocturnes de son enfant étaient créées ou accentuées par les pertes de repères liées au déménagement, que consulter un psychologue était pour elle un

moyen de montrer à son enfant qu'elle prenait en considération son problème et de ne pas se montrer impuissante et passive, que ces troubles devraient rentrer rapidement dans l'ordre de cette façon. Pour chacun des participants, la relecture du Journal personnel de santé avec son rédacteur a été instructive dans notre pré-enquête, comme l'avaient aussi conclu Milligan *et al.* (2005), puisqu'elle a permis à la fois de comprendre certaines des informations enregistrées et de renseigner les données incomplètes. Cette relecture est donc indispensable dans le déroulement de l'entretien final afin d'exploiter au mieux le Journal personnel de santé. Dressant la même conclusion, Jonhson (2001) a argumenté que l'interview final, basée sur les renseignements contenus dans le Journal personnel, était d'un intérêt “crucial”.

Il peut être difficile pour l'enquêteur de repérer les éventuelles omissions ou informations incomplètes tout en menant l'entretien de fin d'enquête. Nous proposons, pour améliorer la qualité de cet entretien qu'il ait lieu après que l'enquêteur ait pu lire le Journal de santé, et ait pris connaissance de son contenu pour en relever les points à préciser ou les lacunes qu'il serait intéressant de combler pour que l'analyse soit enrichie. L'enquêteur pourrait ainsi préparer la trame de son entretien final et le personaliser. Les questions posées dans l'entretien final doivent être ouvertes (Jacelon & Imperio, 2005). Dans l'étude menée par Jacelon, après que chaque Journal personnel ait été collecté, l'enquêteur l'a lu ou écouté avant de lister des questions pour l'entretien final. Ces questions ont été formulées de façon à rafraîchir la mémoire des participants au sujet de leurs commentaires et de les encourager à les développer ou préciser. Par exemple, les questions pouvaient commencer de cette façon : “Dans votre Journal, vous mentionnez...” ou “S'il vous plaît, dites-moi plus au sujet de...”.

La combinaison d'un Journal personnel semi-structuré suivi d'un entretien ciblé sur les évènements répertoriés dans le Journal personnel est une bonne méthode pour obtenir des informations riches (Corti, 1993). Zimmerman & Wieder (1975) ont montré que l'entretien de fin d'enquête, mené à partir du Journal personnel, avait une importance majeure. Les informations contenues dans le Journal personnel, combinées à celles obtenues par l'entretien, donnent la possibilité de « gagner quelques degrés de proximité envers les évènements de survenue naturelle, ainsi que d'aborder de façon pertinente les questions concernant leur signification et leur portée » (traduction libre). La combinaison des méthodes de recueil permet aux chercheurs méticuleux de découvrir “les subjectivités individuelles et les appartenances collectives” (Madison, 2005).

5. Adhésion des participants à l'outil méthodologique « Journal personnel de santé » (le Journal personnel de santé et les participants)

5.1. Influence de l'outil sur les enquêtés

Les utilisateurs du Journal personnel de santé l'ont complété quotidiennement sur le mois d'enquête, selon les règles établies. Jonhson (2001) a montré que l'un des points importants de la méthodologie des Journaux personnels était que les participants respectaient les consignes qui leur étaient données.

Contrairement aux résultats de certaines études décrivant la méthode des Journaux personnels comme fastidieuse (Verbrugge, 1980) et responsable d'un nombre important de perdus de vue, le recueil sur une période d'un mois a été très bien toléré par les enquêtés, qui ont eu le temps de s'approprier l'outil, sans se lasser pour autant de la rigueur imposée par la répétition quotidienne de leur tâche, ainsi que l'avaient montré Milligan *et al*. sur une période plus longue encore (2005).

Des études ont montré que le temps passé à remplir un Journal personnel et l'effort pour le compléter régulièrement peuvent être responsables d'une perte de compliance vis à vis de la méthode (Stone *et al*., 1991, 2002; Stopka *et al*., 2004). La tâche consistant à répondre à des questions de façon répétée peut êêtre ennuyeuse pour les participants. Plusieurs effets secondaires à cette répétition de tâche sont possibles, nommés les effets de conditionnement, "conditioning effects", qui sont les facteurs de perturbation relevés dans les études longitudinales (Stopka *et al*., 2004). Les effets de conditionnement sont décrits comme étant des modifications dans le report des évènements de santé, non décrits tels qu'ils sont apparus réellement, résultant de la tenue d'un Journal personnel (Verbrugge, 1980). Ils incluent (1) la réactance psychologique : d'après la théorie de Brehm (1966), "le fait d'éliminer, ou simplement de menacer, la liberté d'action d'un individu provoque une motivation appelée la « réactance psychologique »; cette motivation dirige le comportement de l'individu vers le rétablissement de cette liberté perdue", (2) l'habituation ou la baisse de réactivité : en psychologie, l'habituation "consiste en la diminution graduelle de l'intensité ou de la fréquence d'apparition d'une réponse suite à la présentation répétée ou prolongée du

stimulus l'ayant déclenchée" (source : Wiktionnaire), (3) la sensibilisation au phénomène étudié : "action de sensibiliser, de conscientiser, de rendre sensible, réceptif, attentif à quelque chose pour lequel on ne manifestait pas d'intérêt auparavant" (définition Wiktionnaire) ou (4) la fatigue (Bolger *et al*., 2003).

Notre étude, tout comme les autres recherches utilisant la méthode des Journaux personnels et pratiquant un entretien initial appuyé afin de recueillir une forte adhésion des participants et de stimuler leur motivation, n'est que peu concernée par l'effet de réactance psychologique.

L'habituation, ou plus spécifiquement le développement d'un style habituel de réponse, peut avoir des effets délétères dans les enquêtes longitudinales (Fox *et al.*, 1993; Leigh *et al.*, 1998; Verbrugge, 1980). Par exemple, les participants peuvent, au fil du temps, passer très vite sur certaines des questions au sujet d'évènements qu'ils ne rencontrent généralement pas et oublier de les mentionner s'ils surviennent (Bolger *et al*., 2003). Ce phénomène est responsable d'un déclin au cours de la première semaine dans la description des détails des informations (Bytheway *et al*., 2000). Le relevé des évènements contenus dans la partie narrative des Journaux personnels de santé des participants à notre étude ainsi que le comptage du nombre de mots, qui n'a pas de valeur en soi mais est tout de même un indice de l'investissement des enquêtés à remplir leur Journal, ne retrouve pas l'apparition de ce phénomène.

Les participants aux études basées sur la tenue de Journaux personnels sont plus sujets aux deux autres effets de conditionnement : la sensibilisation et la fatigue (Shalit & Fattal, 1990; Marcus, 1982; Verbrugge, 1980; Verbrugge & Depner, 1981). Tous deux peuvent être responsables d'un sur- ou sous-remplissage des Journaux personnels.

La sensibilisation, habituellement détectée en début d'étude, apparaît si l'enquêté devient plus attentif à ses problèmes de santé du fait de sa participation à l'étude. La conséquence est que le participant perçoit plus de symptômes au cours de l'étude qu'il ne le faisait avant. Cependant, la preuve n'est pas faite que la sensibilisation pose un réel problème dans l'analyse des Journaux personnels. Par exemple, Litt *et al*. (1998) ont rapporté que, bien que les participants ont remarqué être plus attentifs au phénomène recherché, l'apparition du phénomène en lui-même et son intensité n'étaient pas modifiés. Gleason *et al*. (2001) ont répertorié à travers plusieurs études une majoration de la mauvaise humeur au cours des premiers jours d'une enquête. Dans chacune, le paroxysme de cet affect négatif a été très court et dissipé en deux à trois jours. Les auteurs de cette étude

argumentent que l'augmentation de réactivité et la sensibilisation au phénomène étudié est moindre avec les Journaux personnels que dans d'autres formes de recueil car elle est contrebalancée par le phénomène d'habituation (Bolger *et al*., 2003).

Si le participant commence à se lasser de tenir le Journal personnel, le nombre de symptômes reporté au cours du temps peut décliner à cause de la fatigue (Burkhart *et al.*, 2001; Butz & Alexander, 1991; Gil, 2000; Mooney, 1962; Norman *et al.*, 1982; Verbrugge, 1980). Pour éviter cette lassitude, les enquêteurs utilisent souvent des Journaux personnels courts, ne demandant que quelques minutes pour être complétés (Bolger *et al*., 2003). L'étude de Strickland (2006) n'a pas mis en évidence d'apparition d'effet de fatigue au cours d'une enquête de 13 semaines.

La sensibiliation et la fatigue sont potentiellement problématiques car le taux d'incidence estimé de l'apparition d'un problème de santé varie en fonction de la durée du recueil, si l'un ou l'autre de ces facteurs sont présents.

Conrath & Higgins (1983) montrent que pour que les Journaux personnels soient bien acceptés par les participants, il ne faut pas qu'ils soient trop longs à remplir (5 à 10 minutes par jour), et ont adoptés des Journaux personnels structurés pour limiter les effets de conditionnement. Coxon (1988) et Richardson (1994) ont, comme nous, pratiqué un entretien initial dense dans lequel ils ont donné des instructions orales et écrites pour guider les participants. Richardson (1994) a suggéré que la qualité des Journaux personnels était en lien étroit avec la durée passée à expliquer la méthodologie du Journal personnel et le but de l'enquête, et à encourager le participant à s'investir.

Lorsqu'on donne la parole aux enquêtés pour connaître leur propre ressenti sur leur expérience d'écriture pendant un mois, les retours sont essentiellement positifs. Ils utilisent les termes « simple », « facile », « rapide », « pas contraignant », « utile », écartant ainsi nos craintes quant à l'apparition d'un éventuel phénomène de lassitude ou de fatigue. D'autres participants à des études utilisant les Journaux personnels ont décrit avoir apprécié l'expérience (Meth, 2003; Milligan *et al*., 2005; Välimäkit *et al*., 2007) et l'ont ensuite prolongée à travers la rédaction de journaux intimes.

5.2. Question d'éthique

Les Comités d'éthique dans la recherche scientifique sont concernés par l'impact des études sur leurs participants. En plus des questions éthiques communes à toutes les recherches en sciences sociales et humaines, certaines considérations spécifiques aux méthodes du Journal personnel sont également à prendre en compte.

D'une part, concernant la sélection des participants, ceux-ci doivent être volontaires et signifier leur accord pour participer à l'étude en laissant eux-mêmes leurs coordonnées personnelles au médecin (travailleur social, pharmacien...) qui leur propose d'être enquêté, afin d'être contacté ensuite par le chercheur.

D'autre part, des retenues ont été exprimées sur le fait que la méthode des Journaux de santé demandait trop aux participants (Välimäkit *et al*., 2007). Certains auteurs ont réalisé que tenir un Journal pouvait être vécu comme pénible par certains participants, leur demandant de revenir sur des épisodes parfois pénibles, responsable de réminiscences douloureuses (Coleman, 1986), ou pouvait leur faire prendre conscience d'aspects négatifs dans leur quotidien, auxquels ils n'accortaient habituellement pas d'importance (Jonhson & Bytheway, 2001). Au contraire, dans notre étude, ne stigmatisant pas les expériences négatives, mais voulant mettre en évidence ce que les individus font et ont la possibilité de mettre en place en matière de prise en charge de leur santé, les participants ont décrit la tenue du Journal personnel comme une expérience plaisante et généralement gratifiante, valorisant leur autonomie en matière de prise en charge de leur santé. L'écriture des Journaux personnels peut aussi être vécue comme thérapeutique (Välimäkit *et al.*, 2007). Les enquêtés ont trouvé la motivation pour écrire grâce à l'idée qu'ils pourraient ainsi contribuer à améliorer nos connaissances médicales sur un sujet de santé publique qui les concernait et car l'écriture était un moyen de partager leurs sentiments et leurs pensées. Dans l'étude de Välimäkit *et al.* (2007), les participants disaient espérer participer à améliorer la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Verbrugge (1980) a signalé que les personnes devenaient plus sensibilisées à remarquer l'apparition de symptômes ou d'évènements quand ils entreprenaient d'écrire un Journal personnel. Nous étions conscients que l'utilisation des Journaux personnels de santé serait susceptible de sensibiliser les participants à leurs problèmes et symptômes courants. Bien que ce risque existe, la

vocation des Journaux personnels est justement de répertorier tous ces évènements de santé. Au-delà de cet inventaire possiblement exhaustif ou rébarbatif, les participants sont invités à décrire de quelle manière ils deviennent acteurs de leur propre santé. Nous avons abordé ce sujet avec l'enquêtée n°4 au cours de l'entretien final car elle décrivait des douleurs récurrentes, avec la volonté de ne pas afficher ses problèmes de santé continuellement (Journée du 30 Juillet 2013 : "...il ne faut pas toujours se plaindre et accepter la douleur..."). En ce sens, son mari n'avait été autorisé ni à lire, ni à être présent lors de l'entretien final, alors qu'il l'avait été en entretien initial. Nous avons donc voulu savoir si la tenue du Journal de santé lui avait été pénible :

EF-E4 :

- E. [à la lecture de la journée du 2 Août 2013] : « quoi faire, attendre que ça passe, et à quoi ça sert de se plaindre ». Je vous ai demandé de faire là quelque chose que vous n'aimez pas en consignant toutes vos petites douleurs? Ca n'est pas dans vos habitudes.
- E4 : Non, non... Là, le vélo. On fait des sorties de 40 km environ [l'enquêtée aborde un nouveau sujet].
  [...]
- E4 : Et puis, ça m'a fait du bien finalement de remplir le cahier. Ca m'a permis de me rendre compte pourquoi... parce qu'il y a un pourquoi.
- E. : Vous vous êtes rendu compte de tout ce que vous faisiez?
- E4 : Et quand c'est trop, c'est trop.
- E. : Vous n'aviez jamais fait de journal intime?
- E4 : Non, mais finalement, c'est intéressant!

Les Journaux personnels contiennent aussi les réflexions des participants sur les manifestations de la maladie. Ils essaient de comprendre, d'analyser la situation à laquelle ils font face et recherchent la réponse optimale à y apporter (Välimäkit *et al.*, 2007). Les Journaux personnels sont donc un moyen de valoriser le savoir-faire des individus.

6. Facteurs influençant le recueil

6.1. Influence de la personnalité de l'enquêté sur le Journal personnel de santé

La personnalité des participants ressort dans ce document autobiographique, comme nous le montre l'étude qualitative de la partie narrative et le contenu des entretiens. Chaque enquêté répond dans son propre style, plus ou moins étayé. Dans le paragraphe précédent, nous avons montré que l'utilisation d'un Journal personnel semi-structuré, dont la narration est guidée par quelques questions ouvertes en introduction de page ou par le questionnaire de santé, est un moyen pour aider les participants moins volubiles à enrichir leur recueil.

Nous avons précédemment remarqué que l'enquêtée n°1 faisait très peu de phrases complètes dans l'écriture du Journal personnel de santé. Elle délivre des informations concises sans les développer. Il en est de même lors des deux entretiens, où le style des réponses est en général bref. En début d'enquête, le médecin traitant qui a proposé sa participation décrit une personnalité difficile à cerner, qui semble cacher des informations, ou ne les délivrer que partiellement. Il est intéressant que cette personne ait participé à l'étude. On se rend compte en analysant son Journal personnel de santé et ses entretiens, ainsi que lors des conversations non enregistrées, que cette personne ne manque pas de confiance envers son médecin traitant, mais qu'elle limite le rôle du médecin généraliste aux pathologies organiques, et qu'elle a régulièrement recours aux soins alternatifs (psychologues, homéopathie, aromathérapie, ostéopathie, guérisseurs) pour les petits maux du quotidien, et pour les difficultés psychologiques que rencontrent ses enfants et qui lui semblent nécessiter une prise en charge non médicamenteuse (spasmes du sanglot, angoisses nocturnes...). Dans le cadre des maux de tête récurrents de son aîné par contre, ce n'est qu'après avoir consulté son médecin traitant et réalisé un bilan auprès d'un spécialiste (l'ophtalmologue) qu'elle s'est tourné vers les médecines 'douces' (ostéopathie, biokinergie). L'enquêtée n°1 schématise donc les moyens d'entrée dans le système de soin en fonction de ses motifs de consultation. Elle délivre une information partielle au médecin généraliste car elle sectorise les motifs de recours à ses différents interlocuteurs. Ainsi, elle ne consultera pas en première intention le médecin traitant pour un problème d'ordre psychologique par exemple.

L'enquêté n°2, lui, est plus loquace, à la fois lors des entretiens et dans son Journal personnel de santé. La structure organisée de ses réponses, en première partie d'enquête, reflète sa personnalité cartésienne et son souci de précision. Cet instituteur de métier semble compléter consciencieusement son Journal comme un bon élève qui chercherait à satisfaire son professeur. La présence du destinataire du Journal personnel s'efface dans la seconde partie du Journal personnel, dans laquelle les réponses sont moins structurées, le participant semblant s'adresser à lui-même à plusieurs reprises et ne pas se soucier d'être compris de l'enquêteur. Certains éléments nécessitent alors d'être explicités en entretien.

L'enquêtée n°3, même lorsqu'aucun problème de santé n'est apparu, essaie de noter un ou deux éléments permettant de caractériser la journée. Elle utilise le Journal de santé pour collecter ses évènements de vie. Il s'agit souvent des activités qui ont ponctué le jour relaté, accompagnées d'une réflexion personnelle. En voici trois exemples :

Journée du 18 Mai : « marche de 3heures avec les amies. Beaucoup d'échanges, c'est bon pour le moral. »
Journée du 26 Mai : « garde des petits-enfants. W.end sportif »
Journée du 1° Juin : « Quête pour la Croix Rouge sur la voie publique. Rencontres intéressantes, échanges avec le public. Aucun problème de santé. Partager et donner sont les deux ressorts essentiels à ma santé. Pourquoi s'en priver? »

L'enquêtée n°4 décrit fréquemment des symptômes en lien avec ses antécédents de santé, mais précise ne pas leur accorder trop d'importance. Elle ne s'automédique que très rarement et gère ses douleurs en modulant ses activités. Elle affiche la volonté de ne pas se laisser guider par ces maux du quotidien :

EF-E4 :

- E. : Donc, on avait déjà lu les premiers jours ensemble. Le premier jour, vous parlez d'une crampe et mal au pouce, mais vous dites que la journée s'est très bien passée sans rien de désagréable...
- E4 : Oh, non, il ne faut pas exagérer les choses!
  [...]
- E. : Là, quelque chose de bien s'est passé : 'très belle journée', donc pas de souci.
- E4 : Eh non, vous verrez, je n'ai pas de gros soucis quand même. Et c'est à moi de gérer les petites douleurs.
- E. : Oui, en tout cas, vous ne semblez pas donner trop d'importance à ces petites douleurs.
- E4 : Oh, non, on ne vit plus sinon!
  [...]

- E. : 'douleurs dans mon bras gauche mais j'en ai l'habitude'.
- E4 : De toute façon, c'est pour tout ce que je fais, tout ce que je fais. Je ne peux rien soulever : on m'avait interdit de me servir de ce bras-là. Soulever une bouteille d'eau, c'est le maximum. J'ai des difficultés, vraiment. Mais, bon, on vit très bien malgré ça.

L'enquêtée n°5 est très à l'écoute de ses problèmes de santé, contrairement à l'enquêtée n°4, et met en place des actions relevant de prises en charge très variées pour répondre à chacun d'eux (acupuncture, compléments alimentaires, homéopathie, aromathérapie, régime alimentaire, accès aux soins primaires, secondaires et aux paramédicaux...). Les questions de santé et de bien-être semblent ponctuer son quotidien et elle fait aussi à plusieurs reprises des recherches sur internet sur ces sujets. Elle a aussi joint à son Journal personnel des photocopies de résultats d'examen (IRM du rachis lombaire et cervicale et radiographies de pieds) et les résultats de recherche effectuées sur internet (noms et adresses d'associations de victimes d'accidents médicaux, renseignements sur une cure thermale). L'analyse de son Journal montre que certains problèmes de santé sont source d'anxiété chez cette personne aux antécédents de dépression, malgré les avis rassurants de son médecin généraliste, spécialiste ou de son entourage. Cependant, la rédaction du Journal de santé n'a semble-t-il pas majoré ce phénomène :

EF-E5 :

- E. : Qu'avez-vous pensé de la rédaction du Journal pendant ce mois? Est-ce que ça a parfois été contraignant de le remplir tous les jours?
- E5 : Non, je fais déjà un peu ça sur mon calendrier, regardez. Je marque ce qui se passe. Là, douleur dans les reins, mal au cou, des vertiges...
- E. : Oui, mais ça vous prend moins de temps tout de même?
- E5 : Bof... Ca n'était pas inutile de noter tout ça. Si?
- E. : Non, non. C'est très complet et intéressant pour moi, je voulais juste m'assurer que ça ne vous avait pas ennuyé.
- E5 : Non.

L'approche du Journal de santé est donc différente selon les individus, avec des variations considérables dans la longueur des réponses et dans le degré d'intimité des révélations. Certains participants ne notent que quelques lignes sur le sujet demandé, adoptant une approche peu personnelle en reportant les évènements bruts, tels qu'ils sont apparus, sans analyse. D'autres apportent plus de détails sur leurs activités quotidiennes en général, décrivent les facteurs qui impactent leur santé et leur bien-être, rapportent leurs sentiments et émotions. Jacelon (2005) montrait aussi que certains Journaux incluaient des histoires, alors que d'autres ne contenaient qu'une liste d'activités.

Comme Sheridan (1993) le suggère, certaines personnes sont plus disposées que d'autres à tenir des Journaux personnels. Ce sont celles qui ont déjà, par le passé, collecté à leur propre intention des objets, gardés des enregistrements (par exemple, l'enquêtée n°5), élaborés des arbres généalogiques (comme c'est le cas de l'enquêtée n°3), rédigés des journaux intimes... Pour certaines personnes, cela relève presque d'une pratique commune, puisque décrire sa vie et écrire sur des évènements de vie est devenu de plus en plus fréquent à travers Internet, via des applications comme Facebook ou des blogs (Kenten, 2010). Le fait de collecter des informations personnelles leur est donc familier, et elles vont saisir l'opportunité qui leur est offerte de consigner, d'enregistrer les évènements de leur quotidien, alors que d'autres y verront là une tâche ennuyeuse et répétitive (Milligan *et al*., 2005), ou très personnelle et difficile à concevoir dans le cadre d'une démarche de recherche.

6.2. Identification de l'enquêteur comme destinataire direct du Journal de santé

Il est important de prendre en considération le fait que les participants à l'étude sont missionnés par l'enquêteur pour apporter des informations sur un sujet de recherche. Le document qu'ils produisent n'est donc pas strictement personnel.

Lors de la première rencontre avec les participants, un seul, l'enquêté n°1, n'a pas exprimé le désir de connaître la profession de l'enquêteur, et s'est contenté de la présentation qu'il avait fait de son rôle dans l'étude en cours. Nous pensions qu'il n'était pas nécessaire, pour les bienfaits de l'étude, que les participants aient des informations personnelles sur l'enquêteur, mais nous comprenions aussi le besoin des enquêtés d'être mis en confiance et d'être rassurés sur l'utilisateur des données personnelles voire intimes qu'ils consignaient dans le Journal personnel de santé. Nous avons donc décidé de renseigner uniquement les participants qui en exprimaient le souhait, c'est à dire quatre participants sur les cinq, sur la profession exercée par l'enquêteur, c'est à dire médecin généraliste remplaçant. Nous avons alors observé chez deux des participants que l'accès à ces données personnelles avait pu modifier la relation et le recueil de données.

Par exemple, certains des propos de l'enquêté n°2 dans son premier entretien ne sont pas adressés à l'enquêteur, mais au médecin, qui se sent alors dans l'obligation de quitter son rôle de

chercheur pour apporter l'information médicale demandée :

EI-E2 :

- E2 : Je me pose depuis très longtemps des questions sur les douleurs du matin, avec le Tahor 10. Il y a un débat qui existe depuis quelques semaines et j'en ai parlé avec d'autres personnes, sur le fait que le Tahor provoquerait, je dis bien provoquerait des douleurs musculaires [...] il est vrai que je me suis énormément posé la question en me disant qu'il y avait peut-être un lien de cause à effet. Mais à priori, il n'y a pas un médecin qui va dire, 'oui, c'est vrai' ou 'non, ce n'est pas vrai'. Ça me questionne...?
- E. : Oui, c'est connu, ces douleurs musculaires peuvent faire parties des effets indésirables.

Il illustre ensuite son propos à trois reprises par des exemples tirés de ce qu'il sait de son interlocuteur :

EI-E2 :

- E2 : Oui. Ça devient un métier difficile, mais comme tous les métiers. Comme le vôtre sûrement. Oui, ça devient épuisant par moment. On est fatigué. Très très fatigué.
- E. : Psychologiquement?
- E2 : Je pense oui, psychologiquement parce qu'il y a plein de choses qui nous échappent, parce qu'on a une pression administrative de plus en plus forte, et plein de choses contre lesquelles on ne peut rien. La paupérisation de la population, on n'y peut rien. C'est un peu comme vous avec vos patients, qui ne sont pas très cool. Ça devient dur parce qu'on est de plein fouet avec les gens.
  [...]
- E2 : En fait, c'est ça, notre boulot devient extrêmement difficile, comme partout. Le milieu hospitalier, c'est pas top non plus... Mais je vous dis, mon épouse, dans son boulot, c'est pareil. Dans le vôtre, c'est pas évident non plus. Il y a des gens très exigeants, des gens qui ne veulent pas se déplacer [sous-entendu, ceux qui exigent des visites à domicile].
  [...]
- E2 : Moi, cette année, par exemple, j'ai eu en réunion de parents un père qui était ivre... ce sont des électrons libres, comment voulez-vous faire vous? [...] Vous, vous avez un patient qui arrive dans le cabinet qui est ivre, votre salle d'attente est pleine, qu'est-ce que vous faites?

Enfin, il prend à partie le médecin qui lui fait face pour exprimer un reproche qu'il adresse à la profession médicale :

EI-E2 :

- E2 : Moi il y a toujours quelque chose que je n'arrive pas à comprendre. C'est cette

pub que je ne supporte pas : « les antibiotiques, c'est pas automatique ». Et qu'on nous serine et qu'on nous culpabilise par rapport aux antibiotiques. Ça n'est pas à nous qu'il faut faire la leçon, c'est aux médecins. Moi, je ne me sens pas concerné. Ça n'est pas moi qui les prescrit.

- Mme E2 : Moi, jamais, jamais je n'irai demander au médecin des antibiotiques, jamais.
- E2 : Et puis, je ne comprends pas les médecins qui vont céder à leurs patients parce qu'ils sont âgés, parce qu'ils mettent la pression. Vous êtes dans votre cabinet, vous êtes chez vous; je n'arrive pas à comprendre que vous cédiez à cette demande. Je ne comprends pas, et cette pub, je ne la supporte pas. C'est de l'argent foutu en l'air.

Ensuite, alors qu'il remplit son Journal de santé, il évoque pour la première fois ses douleurs cervicales le 5 Avril et précise : « douleurs au cou (hernie cervicale) => AT du 18/01/2013 ». Cette note est clairement à l'attention du lecteur de son journal, qu'il sait initié au sigle « AT » (pour Arrêt de Travail). Considérant la journée du 11 Avril, on se demande si le participant, souffrant d'une mycose attribuée à la prise de l'anti-inflammatoire contre ces cervicalgies, ne s'adresse pas directement au chercheur assimilé au médecin, en posant ces questions : « Quelles solutions pour mes douleurs cervicales? Sont-elles supportables? ».

De même, lors de la seconde visite à domicile, le participant avait mis de côté une boîte de médicaments achetés en vente libre en officine lors d'un séjour en Italie pour demander à l'enquêteur si ce médicament avait un équivalent en France.

De la même façon, au moment des rencontres à son domicile, l'enquêtée n°5 a demandé à plusieurs reprises à l'enquêteur des informations ou conseils personnels sans lien avec les Journaux de santé. Elle s'adresse aussi à l'enquêteur, non pas le médecin mais le destinataire de son Journal, lors de la rédaction de son Journal le 22 Juillet 2013 : « Je TiTube je ne marche pas droit (je ne bois pas) arthrodhese aux 2 Pieds » par l'intermédiaire de son commentaire entre les parenthèses.

L'interrogation soulevée par ces remarques est de savoir si, ayant rencontré et identifié par quelques détails personnels l'enquêteur, les participants vont modifier leur recueil pour qu'il corresponde à ce qu'ils pensent être attendu par l'enquêteur, et biaiser de ce fait les résultats.

Il est reconnu dans d'autres études que les Journaux personnels sont écrits avec une forte présence de l'enquêteur et le soucis qu'à l'enquêté sur la façon dont seront utilisés ses écrits. Rappelons que les participants écrivent pour un lecteur identifié, et avec un agenda à respecter, ce

qui fait du Journal personnel de santé un document très différent du Journal intime ou du mémoire (Elliot, 1997). L'auteur de l'étude, qui rencontre l'enquêté et intervient dans sa vie, peut parfois être mentionné, comme c'est le cas avec les enquêtés n°2 et n°5. Il devient alors à la fois le destinataire de l'étude et un de ses acteurs. Certains auteurs ont décrit la façon dont le Journal qu'ils recevaient semblait leur être adressé directement (Pavis *et al*., 1996). Cependant, il a été noté dans plusieurs études que cette conscience du but et cette présence de l'enquêteur décline dans le temps (Pavis *et al.*, 1996; Milligan *et al*., 2005). Ceci est aussi vrai dans notre étude. Ce biais de présence de l'enquêteur s'atténue donc alors que le participant s'approprie le Journal personnel.

Pour une étude plus large sur les pratiques d'auto-soin, il nous semble important que le chercheur en relation avec les enquêtés ne puisse être assimilé au corps médical ou à une personne pouvant avoir un parti-pris sur le sujet. L'enquêteur doit donner une image la plus neutre possible et paraître ouvert à tous les sujets abordés en entretien pour que les participants remplissent leur Journal personnel de santé le plus librement possible, en évitant les auto-censures.

6.3. Influence de la participation à l'étude sur les réponses apportées aux problèmes de santé

Dans la première version de l'étude, il a été expliqué aux enquêtés qui le demandaient pourquoi nous nous étions adressés à eux en vue de cette enquête, en leur disant que leur médecin traitant avait pensé qu'ils seraient réceptifs et intéressés par le sujet qu'est l'automédication et autres alternatives à la consultation médicale, soit parce qu'il était connu qu'ils y aient recours, soit parce qu'on leur attribuait un comportement responsable en matière de santé.

Lors de l'entretien initial, il a été demandé aux enquêtés quels étaient leurs critères de recours au médecin généraliste, qui pour tous étaient une douleur d'une intensité certaine non expliquée ou pouvant nécessiter un arrêt de travail, ou la fièvre. L'enquêté n°2, appuyé par son épouse, a insisté sur le fait qu'il ne consultait pas « pour rien », et s'automédiquait de façon responsable, comme s'il devait justifier de sa participation à l'étude :

EI-E2 :

- E. : Vous n'avez jamais vu de spécialiste?

- E2 : Je vais voir mon dentiste tous les ans, l'ophtalmo tous les ans. Et mon médecin quand j'en ai besoin. Mais, mon épouse qui travaille dans le milieu médical m'aide beaucoup à me soigner par moi-même. C'est mon infirmière à domicile. Ça évite d'aller consulter pour un rien. Elle me soigne jusqu'à la fièvre. Quand il y a de la fièvre, là par contre, elle me dit qu'elle ne peut plus rien faire et qu'il faut absolument que je prenne rendez-vous. […] C'est vrai qu'on n'a pas besoin d'aller consulter pour un rien. [...] Une fois, on l'a appelé [le médecin traitant] en disant 'j'ai ça, j'ai pris ça, ça et ça, qu'est-ce que je peux faire?'. Elle m'a dit 'on ne peux rien faire de plus, vous continuez, vous laissez passer'. On ne va pas encombrer une salle d'attente.
- Epouse E2 : Oui, Dr B. sait bien que si on y va, c'est qu'on ne peut pas faire autrement, on n'a pas le choix. Et nous, on sait que si on a besoin, on a quelqu'un. Il n'y a pas de rendez-vous pris de façon abusive.[...] C'est vrai que quand je vais à la pharmacie, j'en ai tout de suite pour une somme un peu élevée, car j'achète de moi-même sans aller voir le médecin, ce dont j'ai besoin, et qui a une efficacité, c'est pour ça que je les achète.
- E2 : Si vous saviez le nombre d'arrêts de travail que ça peut éviter, et de consultations.

Pendant la rédaction du Journal de santé, ce patient ne mentionne pas la consultation qu'il a eu auprès d'un orthopédiste et qui concernait son problème de hernie cervicale. Pourtant, les cervicalgies sont un problème de santé qui l'ennuie, entraînent une automédication, une adaptation des postures... Dès qu'on aborde ce sujet en entretien, le patient justifie ne pas avoir eu à le répertorier dans son Journal, en prétextant ne rien avoir eu à en dire : « j'ai eu mon problème de cervicales. J'ai eu mon rendez-vous avec le chirurgien il y a très peu de temps. Je n'avais pas fini de remplir le Journal, mais il n'y avait rien de spécial à rajouter, puisqu'au niveau médicamenteux j'avais arrêté les anti-inflammatoires, parce que ça m'avait donné des champignons. »(EF-E2). Pourtant, nous apprenons plus tard qu'il y a aussi eu prescription de soins de kinésithérapie, que le patient n'a pas mis en pratique, car il attend que les douleurs cessent, craignant une recrudescence de celles-ci, et nous ne doutons pas que des conseils aient été apportés, ainsi que des explications quant à la récusation chirurgicale. Autant d'informations qui auraient eu leur place dans le Journal personnel.

Puis, le patient présente une mycose génitale, qu'il traite en automédication, avec un conseil médical au 2°jour du traitement autoprescrit alors qu'il accompagne son fils en consultation. Concernant cette affection, qu'il rencontre pour la première fois, et qui nous semble justifier une consultation médicale auprès du médecin traitant, il affirme qu'il n'aurait pas demandé d'avis si l'occasion ne s'en était pas présentée :

EF-E2 :

- E. : Pour la prise d'antifongique, avez-vous consulté avant?
- E2 : Non, je l'avais commencé sur les conseils de mon épouse. Puis, Thomas [son fils] avait rendez-vous donc j'en avais parlé au médecin, mais je n'ai pas consulté pour ça. J'en avais déjà dans ma pharmacie. Si je n'avais pas eu besoin d'aller chez le médecin pour Thomas, je ne serai pas aller consulter pour ça. Non, non, on n'encombre pas les salles d'attente de nos médecins.

L'attitude dont fait preuve le participant à deux reprises, en omettant de parler de sa consultation chirurgicale dans le Journal de santé et en ne consultant pas pour un problème de santé qui pourrait le justifier, nous semble paradoxale. En présentant l'étude comme traitant de l'autosoin et en annonçant au patient qu'il a été recruté pour sa gestion « remarquable » de ses problèmes de santé, il semble que nous ayons influencé le participant à ne mentionner que ce qu'il pratiquait en autogestion, et peut-être même à s'automédiquer pour un problème de santé pour lequel il aurait peut-être, sans sa participation à l'étude, eu recours à un avis médical.

Il faudra donc, lors de l'étude 'grandeur nature', ne pas insister sur le fait qu'elle concerne l'automédication en particulier, mais tout ce qui concerne les problèmes de santé épisodiques, leurs causes et conséquences, sans insister sur un des aspects en particulier. Le sujet doit être le plus ouvert possible, puisque les Journaux personnels, grâce à leur partie d'écriture-libre, ont cette faculté d'apporter de nombreuses informations qui ne pourraient être répertoriées par d'autres méthodes.

6.4. Influence de la participation à l'étude sur l'analyse des problème de santé

La participation à l'enquête elle-même influe-t-elle sur la considération des problèmes de santé rencontrés? Durant le mois de recueil du Journal personnel de santé, nous demandons à des personnes bien portantes d'être attentives au quotidien aux moindres symptômes pouvant apparaître. Pour cela, il leur est demandé d'être à l'écoute de leur corps. Cette attention particulière peut-elle mettre en avant des problèmes de santé habituellement niés? Nous leur avons posé la question :

EF-E1 :

- E. : Vous me disiez lors du premier entretien que vous ne vous écoutiez pas beaucoup

en général. Est-ce que participer à cette étude vous a rendue plus à l'écoute de votre corps?

- E1 : Non [...] ce que j'ai noté, c'était des choses qu'on ne peut pas nier : un rhume, un mal de tête... Quand je dis qu'on ne s'écoute pas, c'est qu'on passe vite dessus. Le seul souhait, c'est de ne pas le transmettre. On fait juste un constat de son état de santé, sans aller chercher plus loin quelle en est la cause, alors qu'on va plus creuser pour un enfant.[...] Quand c'est nous, c'est un constat et puis voilà, on passe à autre chose, et puis il faut que ça continue. On est dans l'action tout le temps.

EF-E2 :

- E2 : Je l'ai rempli tel que moi je le ressentais. Mais c'est vrai qu'à la question 'Avez-vous discuté d'un soucis de santé avec quelqu'un', en principe, je garde ces choses-là pour moi. [...] Parce que je sais ce qu'il faut faire, je sais ce qu'il faut prendre, donc...
- E. : Oui, ce sont des problèmes de santé que vous connaissiez?
- E2 : Voilà.

EF-E3 :

- E3 : Avec moi, vous n'allez pas apprendre grand chose, parce que c'est pratiquement tous les jours très bien. Je n'ai pas de souci de santé... On ne va pas se plaindre de ça!

EF-E4 :

- E4 : Eh non, vous verrez, je n'ai pas de gros souci quand même. Et c'est à moi de gérer les petites douleurs.
- E. : Oui, en tout cas, vous ne semblez pas donner trop d'importance à ces petites douleurs comme vous dites.
- E4 : Oh, non, on ne vit plus sinon!
- E. : Là, les « petites douleurs des genoux ». C'est votre station météorologique, en fait!
- E4 : Oui, c'est ma météo, c'est là. Aujourd'hui, depuis hier même, je sentais la pluie qui arrivait. Même quelques gouttes, ça pique là-dedans, ça fait mal. C'est ma météo.
  [...]
- E. : « Il ne faut pas toujours se plaindre et accepter la douleur. Le vieillissement, c'est le lot de beaucoup de personnes »...
- E4 : Il ne faut pas s'écouter. Moi, je ne m'écoute pas.
  [...]
- E. : « douleurs dans mon bras gauche mais j'en ai l'habitude ».
- E4 : Mais oui, on vit très bien malgré ça.
  [...]
- E4 : « il y a des choses plus graves »... que mes petites douleurs. C'est vrai.

Ces réponses laissent à penser que la participation à l'étude et le fait de se focaliser sur d'éventuels problèmes de santé n'ont pas influencé la perception qu'avaient les enquêtés de leur état

de santé global.

Dans l'étude d'Elliott (1997), les participants exprimaient tout de même la crainte d'être perçus comme hypocondriaques en relatant trop d'évènements. Parfois, donner de la voix à la maladie peut aussi être effrayant et entraîner une minimisation des problèmes rencontrés. Dans ces cas-là, l'entretien préliminaire et la bonne compréhension du but de l'étude sont indispensables.

6.5. Influence de la période du recueil

Le facteur saisonnier influe sur le nombre de symptômes ressentis par les enquêtés.

EF-E2 :

- E. : Ce sont des problèmes de santé que vous connaissiez?
- E2 : Voilà. Et c'est vrai qu'au début du remplissage, j'arrivais aussi dans des échéances professionnelles où on a beaucoup de travail, et avec la fatigue de la fin de l'hiver, on est plus sensible à avoir des petites choses, des 'petits bobos'.
- E. : Vous voulez dire qu'à cette période-là de l'année, vous ressentez des petits soucis de santé qui ne sont pas toujours présents sinon?
- E2 : Oui. […] Mais dans l'ensemble, ces problèmes de santé là, c'est pratiquement ce que j'applique tous les ans : le problème de nez bouché, de sinusite, de maux de tête, de ci ou de ça, c'est ce que j'ai tous les ans.
- E. : Ce sont vos petits maux récurrents, saisonniers?
- E2 : Absolument.

EF-E3 :

- E3 : Maintenant, un mois d'hiver serait peut-être très différent d'un mois de printemps. Parce que je pense qu'on n'a pas les mêmes activités. On est plus renfermé l'hiver. Je suis moins dehors. Quoique là, il n'a pas toujours fait beau. Mais ça influe quand même sur le moral. Et je pense que j'aurais eu plus de difficultés à remplir un mois d'été, parce qu'on a encore plus d'activités. On bouge plus, et ça aurait été difficile à suivre.

Ainsi, ce facteur sera à prendre en considération, dans une étude plus étendue, pour l'analyse inter-individuelle des Journaux personnels de santé réalisés à différentes périodes de l'année. Il sera intéressant d'inclure des participants à différents moments de l'année pour avoir un aperçu global des symptômes saisonniers.

SYNTHESE

Cette synthèse est un résumé des avantages et inconvénients liés à la méthodologie du Journal personnel de santé, constatés dans notre étude-pilote et signalés dans la littérature.

1. Avantages du Journal personnel orienté par un sujet de recherche

Avantage 1 : La méthode du Journal personnel est représentative de la réalité

Dans notre étude, nous avons recherché l'apparition d'évènements courants, les problèmes de santé, répertoriés au plus proche de leur apparition par l'enquêté-même. Un bénéfice fondamental de cette méthode est qu'elle permet d'examiner les évenements et expériences survenant spontanément, dans leur contexte naturel (Wheeler & Reis, 1991). Cette méthode donne un accès relativement discret aux évènements, expériences et comportements quotidiens, au contraire des études en laboratoire, qui nécessitent que les participants agissent dans un environnement artificiel où ils sont sujets aux interventions et aux manipulations du chercheur. La méthode du Journal personnel orienté garantit ainsi une validité « écologique » élevée (DeLongis *et al.*, 1992). La validité « écologique » indique dans quelle mesure les investigations scientifiques sont conduites dans leur environnement naturel; elle se préoccupe particulièrement du degré de généralisation des résultats au niveau de la population étudiée (Conway *et al*., 2006).

D'autre part, la minimalisation de la durée écoulée entre l'expérience et le récit de celle-ci permet de réduire de façon majeure le biais de rétrospection (Butz, 2004; Bolger *et al.*, 2003; Bytheway *et al*., 2000; Polit & Beck, 2006). Ce biais de mémoire dépend de la longueur de la période concernée par l'enquête. Butz a montré que les évènements de santé mineurs (symptômes d'asthme chez des asthmatiques, administration d'un antipyrétique ou antalgique) sont rapidement sujets aux oublis, même après deux à trois semaines. Les résultats de notre étude laisse croire que ce

laps de temps est plus court encore, ce qui sera à préciser dans une enquête plus étendue. L'utilisation du Journal personnel orienté permet d'examiner ces évènements de santé mineurs sur une base quotidienne, et à travers le temps, ce qui n'est pas évident dans les enquêtes par d'autres méthodes (Butz, 2004), limitant les déformations du temps sur les souvenirs des expériences de vie. Ainsi, la méthode des Journaux personnels nous permet de distinger ce que les participants font réellement de ce qu'ils disent faire (Bytheway *et al.*, 2000).

Avantage 2 : Le Journal personnel orienté permet d'examiner les événements courants ou peu accessibles par d'autres méthodes

Nous avons mentionné dans la discussion le gain d'informations potentiellement obtenues par la méthode des Journaux personnels comparativement à une enquête par questionnaires, en montrant que dans notre étude pilote, nous avions répertorié au minimum deux fois plus d'évènements que McAteer *et al.* dans une étude récente utilisant des questionnaires de santé (2011).

L'intérêt croissant porté aux effets des événements quotidiens sur la santé et le bien-être a suscité le besoin de développer des méthodes capables de rendre compte des expériences quotidiennes telles qu'elles sont vécues (Johnson & Bytheway, 2001). Ces événements mineurs, bien que potentiellement dérisoires sur l'échelle de toute une vie, revêtent une importance considérable dans la détermination de nos émotions, humeurs et comportements quotidiens (De Longis *et al.*, 1992). La tenue du Journal personnel mettant en jeu la mémoire récente, permet de capturer des événements banals et mineurs qui, considérés généralement comme insignifiants, sont susceptibles d'être négligés par les participants à une enquête par questionnaire seul, ou ignorés par les chercheurs lors de la conception de celui-ci (Conway *et al*., 2006). Les enquêteurs, dans une enquête par le Journal personnel, seront peu enclins à oublier les évenements, même peu marquants, s'ils prennent l'habitude de les répertorier régulièrement (Milligan *et al*., 2005).

D'autre part, les événements majeurs de la vie, qu'ils aient un effet négatif (tels que le chômage, l'annonce d'une maladie grave...) ou positif (tels qu'une promotion, un voyage...) influencent l'humeur d'une personne et ressentissent sur les expériences et les situations de tous les jours. Leurs conséquences peuvent donc aussi être analysées à travers les Journaux personnels, dont

l'intérêt ne se restreint pas à l'étude des évènements courants.

Les Journaux personnels sont aussi un support pour permettre au chercheur d'accéder à l'intimité des participants, afin de comprendre comment ils perçoivent ou interprètent les évènements qui les entourent (Plummer, 2001). En ce sens, le Journal personnel permet de créer un lien entre des informations appartenant à la sphère privée, mais utiles à la connaissance d'un certain public, et permet d'étudier des sujets qu'il serait difficile d'aborder à travers d'autres méthodes (Corti *et al*., 1990; Coxon, 1988; Drigotas *et al.*, 1995; Grinyer, 2003; Bytheway *et al*., 2000; Meth, 2003; Milligan *et al.*, 2005; Richardson, 1994; Stopka *et al.*, 2004; Thomas, 1999).

Les Journaux personnels sont donc particulièrement intéressants pour étudier des phénomènes difficilement accessibles dans les recherches, car internes, peu fréquents voire rares, ou parce que la présence physique du chercheur aurait un impact significatif sur le déroulement de l'évènement (Elliott, 1997; Bolger *et al*., 2003; Wheeler & Reis, 1991).

Avantage 3 : La méthode du Journal personnel donne une estimation valide et fiable de l'intensité et de la fréquence des évènements étudiés

L'analyse des cinq Journaux personnels nous a permis de connaître le nombre de symptômes présentés par les participants sur une période d'un mois, ainsi que le nombre d'épisodes de symptômes, leur durée et leur nature. Nous avons montré, à titre indicatif, que l'on pouvait établir des moyennes à 18,3 symptômes/personne/mois et 9,3 épisodes de symptômes/personne/mois lors de la première version, avec une durée moyenne pour un épisode de symptômes de 2 jours. Cette moyenne est plus importante dans la deuxième version, même si ces chiffres ne peuvent être considérés comme représentatifs, à 52,5 symptômes/personne/mois.

Dans ce type d'études, les individus sont missionnés pour reporter à intervalles réguliers les expériences et les événements vécus quotidiennement. Ces méthodes permettent de les capturer très rapidement après leur occurrence et de décrire précisément l'intensité des effets produits au moment-même de leur apparition et au cours du temps.

A travers les Journaux personnels de santé, les informations recherchées dans l'étude peuvent être collectées à plusieurs reprises (Leigh *et al.*, 1998). Les données obtenues par cette méthode relatent donc, sur une période de temps, des expériences et des évènements quotidiens qui seront par la suite agrégés pour produire une estimation fiable de la fréquence moyenne (moyenne statistique) de l'occurrence d'un événement, ainsi que de la variation de son intensité (variance, écart type), garantissant une grande précision dans la mesure des phénomènes (Conway *et al*., 2006). Cette agrégation de données, grâce à la répétition et à la proximité des temps de mesure, « augmente la validité et la fiabilité des paramètres estimés (coefficients de corrélations et de régression) et permet de contrebalancer et de neutraliser les erreurs et les bruits statistiques » (Epstein, 1983; Epstein, 1986; Leigh *et al.*, 1998).

Avantage 4 : La technique du Journal quotidien de santé permet de mieux décrire les évènements recherchés, d'en déterminer les causes et conséquences et d'en suivre l'évolution

A de nombreuses reprises, respectant le guide d'utilisation du Journal, les participants développent leur récit autour du problème de santé rencontré : E3 décrit pendant 4 jours des lombalgies qu'elle attribue à un voyage en voiture, auxquelles elle répond par l'automédication, une mise au repos partiel et des étirements musculaires qui lui avaient été enseignés lors d'épisodes similaires par un kinésithérapeute; les exemples de ce genre sont nombreux dans les Journaux.

Conway *et al*. (2006) ont résumé les objectifs clés de la méthode du Journal personnel, qui s'articulent autour de quatre axes : « approcher des phénomènes quotidiens (événements ou expériences); capturer l'immédiateté des réactions induites par le phénomène (attitudes, comportements, ressentis...); décrire l'évolution du phénomène considéré à travers le temps; connaître les facteurs participant à l'apparition du phénomène ». Il s'agit en fait d'étudier les processus reflétant le caractère dynamique de la vie (Allport, 1942; Bolger *et al*., 2003).

Les évènements sont répertoriés au moment de leur occurrence. Le Journal personnel orienté permet ensuite d'examiner l'évolution de leurs processus à travers le temps (Bolger *et al.*, 2003;

Conway *et al.*, 2006; Bytheway *et al*., 2000; Leigh *et al.*, 1998; Stopka *et al.*, 2004), avec un niveau de précision qui fait défaut aux méthodes de recherche traditionnelles telles que les enquêtes transversales ou même longitudinales. L'analyse du Journal et des entretiens permet aussi de tester les inférences causales avec une grande acuité et d'étudier la vitesse et la durée de l'impact d'un facteur sur un autre. Les études basées sur le Journal personnel offrent ainsi la possibilité d'examiner la dynamique temporelle reliant une cause à ses effets, ainsi que de comprendre les variations de l'intensité de ces effets (savoir par exemple à quel moment la cause exerce un effet maximum sur l'évènement considéré, et à partir de quelle intensité le phénomène étudié va entrainer quel type de réponse). Les relations de cause à effet guidant les comportements des individus ne sont pas toujours simples à analyser. Conway *et al*. (2006) l'expriment ainsi : « La plupart des théories en sciences sociales proposent d'expliquer des processus de causalité dont une condition nécessaire est que, chronologiquement, la cause précède l'effet. Cependant, le rôle du temps dans la relation entre cause et effet se révèle être compliqué et, souvent, n'est pas aisé à décrire et à comprendre ». La méthode basée sur le Journal personnel de santé et les entretiens, tout en permettant de recueillir des données individuelles et d'en contrôler la variabilité interindividuelle, garantit une importante rigueur lors de la mise en évidence de relations causales entre ces données. Cet outil permet donc d'étudier efficacement les processus au cours du temps; cet avantage est même, selon Conway *et al*. (2006), la « raison d'être » du Journal personnel.

Avantage 5 : La méthode du Journal personnel orienté, comprenant une partie narrative, produit des données plus fiables et plus valides que les enquêtes rétrospectives ou prospectives par questionnaire seul

L'analyse des cinq Journaux personnels de santé retrouve à plusieurs reprises des discordances entre ce que les enquêtés ont répondu aux questionnaires et ce qu'ils décrivent dans la partie écriture-libre. Ces dissonances portent à la fois sur des données subjectives (évaluation de leur état de santé, évenènements perçus comme négatifs ou positifs dans le déroulement de la journée), et des données objectives (prise de traitement en automédication, persistance d'un problème de santé déjà présent la veille).

Un avantage majeur de la méthode du Journal personnel orienté, comportant une page

d'écriture-libre, réside dans le fait qu'elle permet d'examiner des évènements banals et courants qui sont pourtant importants pour le bien-être des individus et qui peuvent échapper à d'autres méthodes de recherche (Conway *et al*., 2006; Elliot, 1997; Wheeler & Reis, 1991). Alors qu'un Journal personnel structuré, constitué de questions fermées produit uniquement des données quantitatives, un Journal personnel orienté moins structuré ou ouvert apporte aussi des informations qualitatives (Elliot, 1997; Milligan *et al*., 2005).

Pour ce type de questions de recherche, l'objectif de la méthode du Journal personnel est de décrire des phénomènes quotidiens. Elle permet de relater les choses telles qu'elles sont vécues et au moment même où elles le sont, plutôt que de se baser sur les spéculations rétrospectives des participants altérées par les biais mnésiques (Coxon, 1988; Coxon, 1996; Elliot, 1997; Plummer, 2001; Verbrugge, 1980). Cette méthodologie produit des données valides et palie considérablement les limites des enquêtes par questionnaire et leur inaptitude à rendre compte précisément des expériences de vie. L'écrit offre la possibilité de développer les évènements et de décrire le contexte dans lequel la maladie est expérimentée. Les besoins sont exprimés, les actions qui en découlent décrites. Les données contenues dans la partie écriture libre offrent ainsi une image complète de l'individu dans son intégralité (Milligan *et al.*, 2005).

Par définition, la méthode de Journal personnel est donc capable de fournir des évaluations très précises des évènements quotidiens et des comportements, contrairement aux méthodes traditionnelles telles que les enquêtes par questionnaires seuls.

Avantage 6 : La méthodologie double, utilisant les Journaux personnels orientés, comprenant un questionnaire et une partie narrative, ainsi que des entretiens, décuple les informations recueillies

La méthode combinant le Journal personnel orienté sur un sujet de recherche et les entretiens a été décrite dès 1977 comme une source intéressante de données pour les études qualitatives (par Zimmerman & Wieder), en particulier quand une période d'observation étendue des participants n'est pas possible. La tenue du Journal personnel encourage les participants à se focaliser sur les évènements quotidiens et les incite à mentionner ce qui leur semble personnellement important. A travers le Journal personnel, le chercheur peut rassembler des

informations sur les évènements du quotidien des enquêtés, puis leur demander des précisions lors d'un entretien méticuleux (Elliott, 1997; Zimmerman & Wieder, 1977). L'entretien basé sur les informations contenues dans le Journal personnel "produit, avec une évidence empirique, une compréhension plus riche, plus profonde et contextuelle des expériences documentées" (Kenten 2010, traduction libre). Dans notre étude par exemple, l'entretien final a permis à plusieurs reprises de préciser la causalité des symptômes lorsque la narration ne l'indiquait pas, en particulier chez l'enquêtée n°1. Nous avons donc appris que la fatigue liée à ses "mauvaises nuits" faisait suite aux réveils nocturnes d'un de ses enfants, qu'elle attribue à de l'angoisse générée suite à un déménagement et pour laquelle elle met en place un processus d'écoute.

2. Inconvénients du Journal personnel orienté par un sujet de recherche

Inconvénient 1 : La méthodologie du Journal personnel orienté requière beaucoup de temps de la part des participants et du chercheur

Un des inconvénients les plus évidents de cette méthode est qu'elle exige beaucoup de temps et de disponibilité à la fois des participants pour répondre aux entretiens et tenir leur Journal personnel quotidiennement et des enquêteurs. Comparées aux méthodes traditionnelles, les méthodes utilisant le Journal personnel exigent plus de temps et d'effort de la part des chercheurs pour accéder au terrain et constituer un échantillon, mener à terme le processus de production et de collecte des données, ainsi que pour saisir et analyser ces données (Conway *et al*., 2006). Pour la plupart des chercheurs, analyser des données issues de ce type de recherches requière l'apprentissage de nouvelles techniques statistiques et l'utilisation de logiciels autres que ceux nécessaires pour l'analyse des données obtenues lors des études transversales par questionnaires.

Lors du déroulement de cette enquête de faisabilité, nous avons rencontré les participants à

plusieurs reprises pour réaliser des entretiens et supervisions. La durée moyenne de la première rencontre est de 60 minutes, celle de la dernière, de 25 minutes par participant. La retranscription de ces 2 entretiens a demandé 230 minutes en moyenne par participant. Considérant le temps nécessaire pour l'analyse des Journaux de santé et des entretiens, nous avons estimé, pour une enquête à plus grande échelle, qu'un enquêteur pouvait inclure 10 participants par période de 8 semaines.

Certaines études axées sur les Journaux personnels de santé ont été précédées d'une période d'essai pour s'assurer que le participant avait compris l'ensemble du protocole (Reis & Gable, 2000). D'autres ont, comme nous, privilégié un entretien initial dense, insistant sur le bien-fondé de la méthode et cherchant à encourager le participant à s'investir au maximum (Coxon, 1988; Gibson, 1995; Richardson, 1994). Richardson a suggéré que la qualité des Journaux personnels était en lien étroit avec la durée passée à expliquer la méthodologie du Journal personnel lors de l'entretien initial.

Nous reconnaissons que la méthodologie des Journaux personnels orientés est chronophage, de part (1) une mise en place contraignante, (2) la supervision en cours d'étude indispensable à notre sens et (3) le besoin d'utiliser une méthode d'analyse créée quasiment sur-mesure, ou adaptée au préalable à partir d'une autre enquête abordant un sujet proche. Cependant, les Journaux personnels sont un substitut à une longue observation de l'enquêteur, permettant d'entretenir une relation entre le chercheur et les participants (Bolger *et al*., 2003); une relation indirecte, mais quotidienne et répétée, permettant un recueil multiple en une fois (Lewis *et al*., 2005; Marelli, 2007).

Inconvénient 2 : Le problème potentiel posé par la nécessité de posséder les capacités à rédiger le Journal personnel

La participation à une enquête dont une partie au moins demande au participant de rédiger ses réponses peut poser problèmes aux personnes peu littéraires, illettrées et aux personnes présentant un handicap responsable de difficultés d'écriture (Zimmerman & Wieder, 1975).

On peut donc s'attendre à ce que toute une frange de la population n'adhère pas à cette méthodologie. Pourtant, une étude basée sur ce support (Milligan *et al*., 2005) qui laissait le choix aux enquêtés de participer ou non à la rédaction d'un Journal personnel, à montrer que ceux qui avaient choisis de participer avaient des statuts socioéconomiques et des âges différents. On peut aussi avancer que cette technique narrative donne aux personnes moins à l'aise en public l'opportunité de réfléchir à leur réponse et de remplir le Journal à leur rythme, dans leur intimité, sans se sentir oppressé par la présence de l'enquêteur. Cela a semblé être le cas de l'enquêtée n°5 dans notre étude, qui ne semblait pas être à l'aise en entretien et faisait des réponses peu développées, alors que la partie narrative de son Journal est très complète. A la différence des entretiens ou des études d'observation, le Journal personnel n'est pas soumis à la limitation du temps de disponibilité de l'enquêteur.

Milligan *et al.* (2005) proposaient aussi aux personnes présentant des difficultés rédactionnelles de tenir un Journal personnel auditif. Dans ce cas, les individus doivent tout de même avoir la capacité intellectuelle de lire et écrire dans la langue dans laquelle est conduite l'enquête. Ils doivent aussi avoir des capacités physiques : la vision pour lire et la coordination manuelle pour écrire ou enclencher un enregistreur. Dans l'étude de Jacelon & Imperio (2005), trois options étaient proposées aux participants pour tenir le Journal personnel : l'écriture, l'enregistrement audio ou la conversation téléphonique. Les entretiens téléphoniques ont été les plus courts, souffrant d'un manque d'introspection qui était évident comparé aux Journaux utilisant les autres méthodes. On peut aussi imaginer le recours à un scribe ou à un écrivain public.

Gibson (1995) a aussi signalé la possibilité de rencontrer des difficultés pour le chercheur à déchiffrer les écritures manuscrites des participants, responsable de la perte d'informations intéressantes. Ce problème n'a pas été mentionné par d'autres chercheurs et nous ne l'avons pas rencontré dans notre étude; le cas échéant, l'entretien terminal permet d'interroger les rédacteurs du Journal pesonnel sur certains termes difficiles à relire.

Inconvénient 3 : Le problème potentiel des taux élevés de refus et d'abandon des participants

L'investissement demandé aux participants en terme de temps et d'effort dans la régularité de la tenue du Journal personnel et dans la précision des descriptions peut compliquer leur recrutement et l'obtention d'une bonne compliance avec la méthode des Journaux personnels (Stone *et al.*, 1991; Stone *et al.* 2002; Stopka *et al*., 2004). Les deux raisons invoquées pour refuser de participer à notre étude ont été le manque de temps ou le fait de ne pas être concerné par le sujet de recherche. D'autres motifs de refus répertoriés dans la littérature sont le manque de motivation et le sentiment que la rédaction du Journal personnel serait une source supplémentaire de stress (Välimäkit *et al.*, 2007). Du fait de ces contraintes, certains chercheurs se sont même demandés si les résultats obtenus grâce aux réponses d'individus suffisamment complaisants pour accepter de s'engager dans une étude de ce type, peuvent raisonnablement être généralisés à des populations plus larges (Leigh *et al.*, 1998; Lemmens *et al.*, 1988; Tennen *et al*., 1991), telles que les personnes ayant de faibles capacités de rédaction, les personnes surchargées ou très occupées, ainsi que certains profils de personnalité comme les individus peu disposés à aider les autres (Stopka *et al*., 2004). Selon Verbrugge (1980), la coopération des participants varie selon leur âge, leur sexe et leur origine ethnique. Les Journaux imparfaitement complétés dans son étude tendaient à être ceux de jeunes adultes célibataires ou divorcés/séparés, ayant un faible revenu, et un faible niveau d'éducation. Cependant, les Journaux personnels de santé ont aussi été utilisés auprès de personnes en difficultés, vulnérables, peu instruites ou marginalisées, et ont alors démontré leur efficacité comparativement à d'autres méthodes (Broadhurst, 1989; Corti *et al*., 1990; Coxon, 1988; Meth, 2003; Milligan *et al*., 2005; Pennebaker, 1989; Stopka *et al.*, 2004)

Considérons maintenant le problème des perdus de vue, phénomène constituant un biais fréquent dans les enquêtes longitudinales. Nous n'avons pas eu d'abandon dans notre étude pilote. Selon les résultats disponibles, il semble que ce biais soit peu important dans les études utilisant les Journaux personnels orientés avec des supervisions en cours d'enquête, notamment dans l'étude de Milligan *et al.* (2005), menée sur neuf mois, et dans celle de Lawrence & Shank (1995), d'une durée de six mois. Il semble que, lorsqu'un individu a accepté de participer, la probabilité d'abandon est alors assez faible (inférieure à 20% selon De Longis *et al.,* 1992) et que solliciter les participants en cours d'étude et continuer à les encourager est bénéfique, en dépit du coût et de la charge de travail que ces supervisions engendrent (Gibson, 1995).

Inconvénient 4 : La participation à une étude employant les méthodes basées sur les Journaux personnels orientés par un sujet de recherche altère les perceptions des répondants

Une critique plus subtile liée au fait même de tenir le Journal personnel orienté sur les problèmes de santé est que le rapport par les participants de leurs expériences quotidiennes pourrait altérer leurs perceptions et évaluations de ces événements (Conway *et al*., 2006; Fox *et al.*, 1993; Leigh *et al*., 1998; Verbrugge, 1980; Stopka *et al*., 2004; Bytheway *et al*., 2000; Bolger *et al.*, 2003; Jonhson & Bytheway, 2001). Morrell (1976) se posait la question en ces termes : « Le fait de tenir un Journal de santé pousse-t-il à la consommation médicale en reportant l'attention sur ses problèmes de santé, par exemple chez des gens de nature anxieuse? ». En prenant conscience qu'ils doivent mentionner tous les événements concernant un phénomène particulier, les participants pourraient devenir plus sensibles et introspectifs à l'égard de ce phénomène ; ce qui peut influencer en retour leurs attitudes et leurs comportements (De Longis *et al.*, 1992; Bytheway *et al.*, 2000; Wheeler & Reis, 1991). Le rapport fréquent pourrait modifier l'évolution du phénomène même en entraînant une action qui n'aurait pas eu lieu en dehors de l'étude, ou changer la manière dont les participants perçoivent et appréhendent ces processus. En réalité, nous ne connaissons pas bien les influences liées à la tenue du Journal personnel sur les expériences ou réponses des participants, les résultats des recherches n'étant pas toujours cohérents et consistants à ce sujet (Conway *et al*., 2006). Il n'y a pas de preuve établie que le phénomène de sensibilisation diminue la validité des études utilisant le Journal personnel de santé (Bolger *et al.,* 2003). Par exemple, Litt *et al.* (1998) ont signalé que bien que les participants avaient remarqués être plus attentifs au phénomène considéré, cette conscience accrue ne modifiait pas le comportement induit par le phénomène présenté.

Alors que certains chercheurs ont noté cette augmentation des rapports du phénomène étudié au cours du temps (De Longis *et al.*, 1992; Leigh *et al.*, 1998; Verbrugge, 1980), d'autres ont mentionné que la méthodologie longitudinale des Journaux personnels pouvaient être responsable d'une diminution du nombre de données entrées au long de l'enquête du fait du phénomène de fatigue (Mooney, 1962; Norman *et al.*, 1982; Bytheway *et al*., 2000; Richardson, 1994). Ce biais peut être aisément contrôlé (1) en utilisant un Journal structuré facile et rapide à compléter (Bolger

et al., 2003; Conrath *et al.*, 1983; Richardson, 1994), (2) grâce à un entretien intitial informatif pour les participants afin qu'ils comprennent le but de l'enquête et adhèrent à la méthodologie (Coxon, 1988; Richardson, 1994), (3) grâce à des contacts entre les participants et les chercheurs renouvelés en court d'enquête (Johnson & Bytheway, 2001; Milligan *et al*., 2005; Zimmerman &Wieder, 1977). Ainsi, Strickland *et al*. (2006) ont montré qu'il n'y avait pas de phénomène de fatigue dans leur étude menée sur treize semaines.

Dans le déroulement de notre étude pilote, nous n'avons pas observé ces deux biais; le recueil sur une période intermédiaire de quatre semaines a été très bien toléré par les enquêtés, qui ont eu le temps de s'approprier le Journal personnel de santé, sans se lasser de la rigueur imposée par sa tenue quotidienne.

Inconvénient 5 : Majoration du coût par rapport aux enquêtes utilisant d'autres méthodologies

La méthodologie entourant les Journaux personnels orientés est généralement plus coûteuse que les entretiens seuls ou les enquêtes par questionnaire (Corti, 1993; Leigh *et al.*, 1998; Stopka *et al*., 2004). Le fait de se déplacer à plusieurs reprises au domicile des enquêtés génère plus de frais que les envois postaux ou entretiens téléphoniques. L'édition des Journaux personnels doit être prise en compte, ainsi que leur codage pour l'analyse (Corti, 1993; Roghmann & Haggerty, 1972). Cependant, ces dépenses doivent être mises en balance avec la supériorité de la méthode des Journaux personnels à obtenir des informations précises et fiables, en particulier quand l'élément de recherche est fortement soumis au biais mnésique (Corti, 1993). Juster & Stafford (1985) ont estimé dans une enquête emploi du temps, comparant l'utilisation des carnets quotidiens et l'entretien rétrospectif, que le ratio des coûts entre les deux méthodes était de 3 à 4 (pour les carnets quotidiens) pour 1 (pour l'entretien rétrospectif). Selon Roghmann & Haggerty (1972), le coût "considérablement plus élevé" de la méthodologie des Journaux personnels, comparé à celui des entretiens rétrospectifs seuls, "est justifié par la collecte d'une plus grande quantité de données et par son potentiel plus étendu pour une analyse complexe" (traduction libre). D'autre part, les

Journaux personnels orientés pourraient aussi être proposés sous forme informatique; la réponse par Internet éviterait alors les coûts de saisie (Deschamps *et al*., 2000).

Inconvénient 6 : Difficultés liées à l'analyse des Journaux personnels

L'analyse scientifique des données collectées à travers les Journaux personnels peut poser des difficultés lorsque la compréhension de la partie narrative rédigées par les participants n'est pas assez précise ou peut être mal interprétée par l'enquêteur (Verbrugge, 1980). De nombreux auteurs se sont donc accordés sur la nécessité d'une double méthodologie, comprenant un entretien en fin d'enquête ayant pour support le Journal personnel du participant (Corti, 1993; Jacelon & Imperio, 2005; Johnson & Bytheway, 2001; Marelli, 2007; Milligan *et al*., 2005; Roghmann & Haggerty, 1972; Zimmerman & Wieder, 1975).

Ensuite, l'analyse des données contenues dans les Journaux personnels peut être manuelle ou assistée par des logiciels (qui codent les données de la même façon que pour les retranscriptions d'entretiens). Ces logiciels sont peu nombreux et nécessitent souvent au chercheur de se former à leur utilisation. Ils ont été élaborés pour répondre à un projet spécifique et nécessite donc d'être adapté en partie à la nouvelle recherche (Corti, 1993). Il a été montré par Deschamps *et al*. (2000) que la codification automatique était très pertinente.

Inconvénient 7 : L'éthique entourant l'utilisation des Journaux personnels

Des retenues ont parfois été exprimées lors de l'utilisation des Journaux personnels dans un but de recherhe sur le fait que la méthode des Journaux de santé demandait trop aux participants, pouvaient entraîner des réminiscences douloureuses ou les sensibiliser aux évènements négatifs rencontrés (Coleman, 1986; Bytheway *et al*., 2000; Jonhson & Bytheway, 2001; Verbrugge, 1980).

Au contraire, dans notre étude, les participants ont été volontaires pour être recontactés par l'enquêteur et ont réaffirmé leur consentement après que le Journal personnel de santé leur ait été présenté lors de l'entretien initial. Ils ont unanimement décrit la tenue du Journal personnel comme une expérience plaisante et généralement gratifiante, valorisant leur autonomie en matière de prise en charge de leur santé. Comme dans l'étude de Välimäkit *et al. (*2007), les enquêtés ont exprimé le souhait de contribuer à l'avancée des recherches scientifiques et le bénéfice personnel que cela pouvait leur apporter en terme d'estime de soi. L'écriture des Journaux personnels peut aussi être vécue comme thérapeutique (Bolger *et al.*, 2003; Meth, 2003; Stopka *et al*., 2004; Välimäkit *et al.*, 2007).

CONCLUSION

L'utilisation de la méthode du Journal personnel dans cette étude nous a permis de vérifier son efficacité à recueillir les problèmes de santé expérimentés dans la vie quotidienne, de façon plus ou moins transitoire. Nous avons mis en évidence qu'elle permettait de recueillir au moins deux fois plus d'évènements de santé que dans les études récentes par questionnaires seuls (McAteer *et al*., 2011).

La description de ces symptômes dans la partie narrative, orientée par le questionnaire, permet de connaître les actions qu'ils induisent sans restreindre leur recueil à des classifications pouvant difficilement englober le large éventail des possibilités. D'autre part, le récit libre des participants nous donne aussi accès au rapport de causalité entre les évènements de vie, à l'interprétation de leurs problèmes de santé et à leur ressenti personnel. En ce sens, le Journal personnel de santé est un document riche, donnant une image de l'individu dans son entière humanité.

Le souci éthique est présent à chaque étape de la méthodologie, qui est très bien comprise et acceptée des participants.

Bien sûr, il existe des inconvénients à cette méthode, que nous avons répertoriés et pris en considération, mais nous avons démontré que les bénéfices de la méthode du Journal personnel pour notre sujet de recherche contre-balancent largement ces inconvénients.

Cette étude pilote nous a pemis de perfectionner l'outil Journal de santé et la méthodologie de l'enquête afin d'améliorer la qualité et la quantité des données collectées. Nous avons pu tester la faisabilité de l'enquête, réfléchir aux particularités de l'analyse des Journaux personnels et établir un emploi du temps anticipé, ce qui nous laisse envisager la possibilité pour un enquêteur unique de recruter et de suivre environ 10 personnes par période de 2 mois dans le cadre du projet ANR - AUTOMED.

BIBLIOGRAPHIE

Agence nationale de la recherche. Automédication choisie ou subie. Nantes, Programme Déterminants sociaux de santé, édition 2012 – disponible à : Automed-dossier-ANR2012.pdf [conulté Mars 25, 2013]

Alaszewski A. *Using Diaries for Social Research*. Thousand Oaks, London, New Delhi, Sage (IQM series), 2006

Allonier C (Irdes), Boisguérin B (Drees), Le Fur P (Irdes). Les bénéficiaires de la CMU-C déclarent plus de pathologies que le reste de la population. Résultats des enquêtes ESPS 2006-2008. Questions d'économie de la santé Irdes 2012; 173 - disponible à : http://www.irdes.fr [consulté Août 08, 2013]

Allport GW. *The use of personal documents in psychological science*. New York, Social Science research Council, 1942

Alves T. Introduction à la conférence-débat . Conférence-débat « "Automédication" ? Mettre les médicaments à leur place », Pilule d'Or Prescrire, 2009 - disponible à : http://www.prescrire.org/docus/AutomedIntro.pdf [conulté Septembre 03, 2013]

Banks MH, Beresford SAA, Morrell DC, Waller JJ, Watkins CJ. Factors influencing demand for primary medical care in women aged 20-44 years : a preliminary report. International Journal of Epidemiology 1975; 4: 189-195

Bardin L. *L'analyse de contenu.* France, PUF, 1977

Basit T. *Conducting research in educational contexts*. London, Continuum International, 2010

Begley CM. Triangulation of communication skills in qualitative research instruments. Journal of Advanced Nursing 1996; 24: 688-693

Beebe L. What can we learn from pilot studies? Perspectives in Psychiatric Care 2007; 43(4): 213-218 – disponible à : http://dx.doi.org/10.1111/j.1744-6163.2007.00136.x [consulté Septembre 3, 2013]

Benoist J. *Anthropologie médicale en société créole.* Paris, P.U.F., 1993

Benoist J, Desclaux A. *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives.* Paris, Karthala, 1996

Bentzen N, Christiansen T, Pederson K. Data collection using health diaries. Scandinavian Journal of Primary Health Care 1987; 5: 67-69

Berchet C, Jusot F. Etat de santé et recours aux soins des immigrés : une synthèse des travaux français. Questions d'économie de la santé Irdes 2012; 172 – disponible à : http://www.irdes.fr/Publications/2012/Qes172.pdf [consulté Août 08, 2013]

Bolger N, Davis A, Rafaeli E. Diary methods : capturing life as it is lived. Annual Review of Psychology 2003; 54: 579–616

Bolger N, DeLongis A, Kessler RC, Schilling EA. Effects of daily stress on negative mood. Journal of Personality and Social Psychology 1989; 57(5): 808-818

Bourdon S. L'analyse qualitative informatisée: logique des puces et quête de sens. Recherches qualitatives 2000; 21: 21-44

Broadhurst C. Adjusting to amputation. Nursing Times 1989; 85(43): 55-57

Burkhart PV, Dunbar-Jacob JM, Rohay JM. Accuracy of children's self-reported adherence to treatment. Journal of Nursing Scholarship 2001; 33: 27-32

Butz A. Use of health diaries in pediatric research. Journal of Pediatric Health Care 2004; 18: 262-263

Bytheway B, Johnson J, Heller T, Muston R. The Management of Long-term Medication by Older People. Report to the Department of Health. Milton Keynes, The Open University, 2000

Cadu C, Michat AS. Ce que les médecins ne disent pas. Comment se soigner sans médicaments. Marianne 2013; 22: 60-69

Campbell JM. Treating depression in well older adults: Use of diaries in cognitive therapy. Issues in Mental Health Nursing 1992; 13: 19-29

Cantor N, Norem J, Langston C, Zirkel S, Fleeson W, Cook-Flannigan C. Life tasks and daily life experience. Journal of Personality 1991; 59: 425-451

Castel R. *Les métamorphoses de la question sociale.* Paris, Fayard, 1996

Chauvin P, Parizot I, Simonnot N. *Access to healthcare for undocumented migrants in 11 European countries*. Paris, Médecins du Monde (Ed.), 2009 – disponible à : http://www.hal.inserm.fr/inserm-00419971 [consulté Mai 13, 2013]

Clayton A,Thorne T. Diary data enhancing rigour : Analysis framework and verification tool. Journal of Advanced Nursing 2000; 32(6): 1514-1521

Cleaver E. Soul on ice. In: Plummer K (Ed) *Documents of Life*. London, Allen & Unwin, 1983

Cognet M, Gabarro C, Adam-Vezina E. Entre droit aux soins et qualité des soins. Hommes et Migrations 2009; 1282: 54-65 – disponible à : http://www.hommes-et-migrations.fr/index.php?/numeros/sante-et-droits-des-etranger-realites-et-enjeux/5725-entredroit-aux-soins-et-qualite-des-soins [consulté Mai 15, 2013]

Coleman P. Ageing and Reminiscence Processes: Social and Clinical Implications. Chichester, John Wiley & Sons ,1986

Conrath D, Higgins CA. A comparison of the reliability of questionnaire versus diary data. Social Networks 1983; 5(3): 315-322

Conway N, Nasr MI, Roussel P, Sassi N. Les « Diary Methods »: présentation et cas d'application d'une méthode de collecte de données basée sur la tenue d'un journal personnel. Les Notes du Lirhe 2006; Note n°435: 1-28 – disponible à : http://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00096927 [consulté Septembre 3, 2013]

Cornély MH. "Automédication" en Europe : état des lieux et enjeux. Conférence – débat « "Automédication" ? Mettre les médicaments à leur place », Pilule d'Or Prescrire, 2009 – disponible à : http://www.prescrire.org/docus/AutomedEurope.pdf [consulté Septembre 5, 2013]

Corti B *et al*. Comparison of 7-day retrospective and prospective alcohol consumption diaries in a female population in Perth, Western Australia. British Journal of Addiction 1990; 85(3): 379-388

Corti L. Using diaries in social research. Social Research Update 1993; Univ of Surrey 2 – disponible à : http://www.soc.surrey.ac.uk/sru/SRU2.html

Coxon T. Something sensational. The sexual diary as a tool for mapping detailed sexual behaviour. Sociological Review 1988; 36(4): 351-367

Creswell J. *Educational Research.* Upper Saddle River, Pearson, 2008

Crosbie T. Using activity diaries: Some methodological lessons. Journal of Research Practice 2006; *2*(1): Article D1 – disponible à : http://jrp.icaap.org/index.php/jrp/article/view/22/42 [consulté Août 5, 2013]

Davies P, Coxon T. Patterns in homosexual relations: the use of the diary method. In: Michel Hubert (Ed.). Sexual behaviour and risks of HIV infection (pp 59-78). Bruxelles, Facultés universitaires Saint Louis, 1990

Deschamps F, Destandau S, Dumontier F. "Le codage automatique d'un carnet de dépenses est-il plus complexe que celui d'un carnet d'activités". JMS 2000 session 5 – disponible à : jms.insee.fr/files/documents/2000/502_1-JMS2000_ARTICLES_SOMMAIRE.PDF

Desclaux A, Lévy JJ.« Présentation : Cultures et médicaments. Ancien objet ou nouveau courant en anthropologie médicale? ». Anthropologie et Sociétés 2003; 27(2): 5-21 - disponible à : http://id.erudit.org/iderudit/007443ar [consulté Septembre 10, 2013]

Desclaux A. L'observance en Afrique : question de culture ou "vieux problème de santé publique"?. In: Y. Souteyran et M. Morin (dir.), L'observance aux traitements du VIH/sida: mesure, déterminants, évolution (pp57-66). Paris, ANRS, Collection Sciences Sociales et Sida, 2001

Després C, Dourgnon P, Fantin R, Jusot F. Le renoncement aux soins: une approche socio-anthropologique. Questions d'économie de la santé Irdes 2011; 169 – disponible à : www.irdes.fr/Publications/2011/Qes169.pdf [consulté Août 08, 2013]

Després C, Dourgnon P, Fantin R, Jusot F. Le renoncement aux soins pour raisons financières: une approche économétrique. Questions d'économie de la santé Irdes 2011; 170 – disponible à : http://www.irdes.fr/Publications/2011/Qes170.pdf [consulté Août 8, 2013]

Dingwall R. *Context and method in qualitative research*. London, Gale Miller & Robert Dingwall, 1997

Dmochowski RR, Sanders SW, Rodney A. Bladder-health diaries : an assessment of 3-day vs 7-day entries [abstract]. BJU International 2005; 96: 1049-1054

Dourgnon P, Jusot F, Fantin R. Payer peut nuire à votre santé: une étude de l'impact du renoncement financier aux soins sur l'état de santé. Document de travail 2012; 47 – disponible à : http://www.irdes.fr/EspaceRecherche/DocumentsDeTravail/DT47EtudeImpactRenoncementFinancierSoinsEtatSante.pdf [consulté Août 08, 2013]

Drigotas SM, Whitney GA, Rusbult CE. On the peculiarities of loyalty: A daily diary study of responses to dissatisfaction in everyday life. Personality and Social Psychology Bulletin 1995; 21(6): 596-609

Duke J. Joining the dots: piloting the work diary as a data collection tool. Issues in Educational Research 2012; 22(2): 111-126

Dumontier F, Guillemot D, Méda D. L'évolution des temps sociaux au travers des enquêtes Emploi du temps. Économie et Statistique 2002; 352-353

Elliot H. The use of diaries in sociological research on health experience. Sociological Research Online 2(2) 1997 – disponible à : http://www.socresonline.org.uk/socresonline/2/2/7.html [consulté Avril 7, 2013]

Elliott AM, McAteer A, Hannaford PC. Revisiting the symptom iceberg in today's primary care: results from a UK population survey. BMC family practice 2011; 12: 16

Epstein S. Aggregation and beyond: some basic issues on the prediction of behavior. Journal of Personality 1983; 51: 360-392

Epstein S. Does aggregation produce spuriously high estimates of behavior stability? Journal of Personality and Social Psychology 1986; 50: 1199-1210

Etkin N. *Eating on the Wild Side: The Pharmacologic, Ecologic and Social Implications of Using Noncultigens*. Tucson, University of Arizona Press, 1994

Fainzang S.Médicaments et société: le patient, le médecin et l'ordonnance. Paris, Presses universitaires de France, 2001

Fassin D, Dozon JP. *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique.* Paris, Éditions Balland, Coll. Voix et Regards, 2001

Fox LJ, Bailey PE, Clarke-Martinez KL, Coello M, Ordonez FN, Barahona F. Condom use among high-risk women in Honduras: Evaluation of an AIDS prevention program. AIDS Education and Prevention 1993; 5: 1–10

Freer CB. Self-care: a health diary study. Medical care 1980; 18(8): 853-861

Frick J, Unsworth C. Time use and the importance of instrumental activities of daily living. Australian Occupational Therapy Journal 2001; 48: 118–131

Gibson V. An analysis of the use of diaries as a data collection method. Nurse Researcher 1995; 3(1): 61-68

Gil KM, Porter LS, Ready J, Workman E, Sedway J, Anthony KK. Pain in children and adolescents with sickle cell disease: an analysis of daily pain diaries. Children's Health Care 2000; 29(4): 225-241

Grass E, Bourdillon F. *Quelles politiques pour lutter contre les inégalités de santé ?* Paris, Editions de Santé/Presses de Sciences Po, 2012

Green LA, Fryer GE Jr., Yawn BP, Lanier D, Dovey SM. The ecology of medical care revisited. The New England Journal of Medicine 2001; 344 (26): 2021–2025

Grinyer A. Cancer in young adults: Through parents' eyes. Open University Press, Milton Keynes, 2003

Guienne.V. *Nos choix de santé, dilemmes et controverses.* Atalante, 2012

Hadley S, Bergin JF. *The anthropology of medicine: from culture to method.* Romanucci-Ross L, Moerman DE, Tancredi LR Eds. 1983

Hall G. An ethnographic diary study. ELT Journal 2007; 62(2): 113-122 – disponible à : http://dx.doi.org/10.1093/elt/ccm088 [consulté Septembre 12, 2013]

Hoyez A. « L'ayurveda c'est pour les français ». Interroger recours aux soins, systèmes de santé et expérience migratoire. Revue Européenne des Migrations Internationales 2012; 28(2) - http://anthropologiesante.revues.org/755

Hutchinson S, Wilson H. Research and therapeutic interviews: a poststructuralist perspective. In: *Critical Issues in Qualitative Research Methods* (Morse J.M. ed.) (pp. 300–315). Thousand Oaks, CA , Sage, 1994

Ibarreta GI, McLeod L. Thinking aloud on paper: An experience in journal writing. Journal of Nursing Education 2004; 43(3): 134-137

Insee, Institut national de la statistique et des études économiques. Opération statistique: Enquête Emploi du temps 2009-2010 – disponible à : http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=sources/ope-enq-emploi-du-temps-edt-2009.html [consulté Juin 20, 2013]

Insee, Institut national de la statistique et des études économiques. Depuis 11 ans, moins de tâches ménagères, plus d'Internet – disponible à : http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1377 [consulté Juin 20, 2013]

Insee, Institut national de la statistique et des études économiques. Les enquêtes emploi du temps françaises - disponible à : http://cdsp.sciences-po.fr/enquetes.php?idTheme=12&idRubrique=enquetesINT&lang=FR. [consulté Juin 20, 2013]

IRDES, Institut de recherche et documentation en économie de la santé. Enquête sur la Santé et la protection sociale (ESPS), Enquête biennale – disponible à : http://www.irdes.fr/EspaceRecherche/Enquetes/ESPS/index.html [Consulté Juin 4, 2013]

Jacelon C. *Maintaining the balance: Day to day strategies used by elders with chronic health problems to manage living in the community*. Paper presented at the Eastern Nursing Research Society. Boston, Annual Conference, 2004

Jacelon C, Imperio K. Participant diaries as a source of data in research with older adults. Qualitative Health Research 2005; 15: 991-997

Janesick V. A journal about journal writing as a qualitative research technique: history, issues, and reflections. Qualitative Inquiry 1999; 5: 505-524

Jones RK. The unsolicited diary as a qualitative research tool for advanced research capacity in the field of health and illness. Qualitative Health Research 2000; 10(4): 555-567

Johnson J, Bytheway B. An evaluation of the use of diaries in a study of médication in later life. International Journal of Social Research Methodology 2001; 4(3): 183-204

"Décret n° 2008-641 du 30 juin 2008 relatif aux médicaments en accès direct dans les officines". Journal Officiel du 1er juillet 2008: 10577-10578

"Décision du 1er juillet 2008 portant inscription sur la liste des médicaments de médication officinale". Journal Officiel du 6 juillet 2008: 10886-10897

Keleher H, Verrinder G. Health diaries in a rural Australian study. Qualitative Health Research 2003; 13(3): 435-43

Kenten C. Narrating Oneself: Reflections on the Use of Solicited Diaries with Diary Interviews. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research 2010; 11(2) – disponible à : http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/rt/printerFriendly/1314/2989 [consulté Septembre 5, 2013]

Kessler RC. The interplay of research design strategies and data analysis procedures in evaluating the effects of stress on health. In: Kasl SV & Cooper CL (Eds.), *Stress and health: Issues in research methodology* (pp. 113-140). New York, Wiley, 1987

Kleinman A. Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry. University of California Press, 1980

Kleinman A. Concepts and Model for the Comparison of Medical System. Social Science of Medicine 1978; 12: 85-93

Kunst A et coll. Mortality by occupational class among men 30±64 years in 11 european countries. Social Science & Medicine 1998; 46(11): 1459-1476

Landeen J, Bryne C, Brown B. Exploring the lived experience of psychiatric nursing students through self-reflective journals. Journal of Advanced Nursing 1995; 21: 878-885

Laure P. Enquête sur les usagers de l'automédication: de la maladie à la performance. Thérapie 1998; 53(2): 127-35

Lawrence D, Shank J. Health care diaries of young women. Journal of Community Health Nursing 1995; 12(3): 171–182

Leigh BC, Gillmore MR, Morrison DM. Comparison of diary and retrospective measures for recording alcohol consumption and sexual activity. Journal of Clinical Epidemiology 1998; 51: 119–127

Lecomte T. Chiffres de l'autoconsommation en France et à l'étranger. Médicament et santé publique, adsp 1999; 27: 30-31 – disponible à : www.hcsp.fr/explore.cgi/ad273031.pdf [Consulté Août 5, 2013]

Lemmens P, Knibbe RA, Ran ES. Weekly recall and diary estimates of alcohol consumption in a general population survey. Journal of Studies in Alcohol 1988; 49: 131–135

Lewis K, Sligo F, Massey C. Observe, record, then beyond: falicitating participant reflection via research diaries. QRAM 2005; 2(2): 216-229

Lincoln YS, Guba EG. Naturalistic Inquiry. Newbury Park, London, New Delhi, Sage Publications Inc., 1985

Litt MD, Cooney NL, Morse P. Ecological momentary assessment (EMA) with treated alcoholics: methodological problems and potential solutions. Health Psychol 1998; 17: 48–52

Madison S. *Critical ethnography*. Thousand Oaks, USA, SAGE, 2005

Marcus M, Maida CA, Andersen RM. A Longitudinal Analysis of Unmet Need for Oral Treatment in a National Sample of Medical HIV Patients. Am J Public Health 2005; 95(1): 73–75

McAteer A, Elliott A, Hannaford P. Ascertaining the size of the symptom iceberg in a UK-wide community-based survey. British Journal of General Practice 2011

McFarlane J, Martin C, Williams T. Mood fluctuations : women versus men and menstrual versus other cycles. Psychology of Women Quarterly 1988; 12: 201-223

Mechanic D. « Theory, Method and Substance ». Journal of Health and Social Behaviour 1989; 30: 147–160

Meth P. Entries and omissions: Using solicited diaries in geographical research. Area 2003; 35(2): 195–205

Milligan C, Bingley A, Gatrell A. Digging deep: Using diary techniques to explore the place of health and well-being amongst older people. Social Science and Medicine 2005; 61: 1882-1892

Miner AG, Glomb TM, Hulin C. Experience sampling mood and its correlates at work. Journal of Occupational and Organizational Psychology 2005; 78(2): 171-193

Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative. Mieux accompagner et sécuriser l'automédication, améliorer la concurrence sur les médicaments à prix libres: Roselyne Bachelot-Narquin autorise le libre accès à certains médicaments dans les pharmacies. Communiqué de presse, Paris, le 1er juillet 2008 – disponible à : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_de_presse_-_Librea_acces_medicaments.pdf [Consulté Août 20, 2013]

Mooney HW. Methodology in two California health surveys. Public Health Monograph 1962; 70

Morey MC, Dubbert PM, Doyle ME, MacAller H, Crowley GM, Kuchibhatla M, Schenkman M, Horner RD. From supervised to unsupervised exercise: Factors associated with exercise adherence. Journal of Aging and Physical Activity 2003; 11: 351–368

Morrell D, Wale C. Symptoms perceived and recorded by patients. Journal of the Royal College of General Practitioners 1976; 26: 398-403

Negura L. « L'analyse de contenu dans l'étude des représentations sociales ». SociologieS, Théories et recherches, mis en ligne le 22 octobre 2006 – disponible à : http://sociologies.revues.org/993 [Consulté Septembre 3, 2013]

Nicholl H. Diaries as a method of data collection in research. Paediatric Nursing 2010; 22(7): 16-20

Norman GR, McFarlane AH, Streiner DL, Neale K. Health diaries: Strategies for compliance and relation to other measures. Medical Care 1982; 20: 623–629

Notebaert JF, Le Pogam MA. Les flamboyants et les individus par défaut pris au piège de la surconsommation médicale à l'époque de l'hypermodernité: vers l'accélération d'une médecine à deux vitesses ? Revue Management & Avenir 2006; 9: 45-64

Onoka C, Onwujekwe O, Hanson K, Uzochukwu B. Examining catastrophic health expenditures at variable thresholds using household consumption expenditure diaries. Tropical Medicine and International Health 2011; 16(10): 1334-1341

Patterson BL. Developing and maintaining reflection in clinical journals. Nurse Education Today 1995; 15(3): 211-220

Pavis S, Masters H, Cunningham-Burley S. *Lay concepts of positive mental health and how it can be maintained. Final report.* Edinburgh, Health Education Board for Scotland, 1996

Pelicand J, Fournier C,Aujoulat I. Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie: quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins. Actualité et dossier en santé publique 2009; 66: 21-23

Pennebaker J. Writing About Emotional Experiences as a Therapeutic Process. Psychological Science 1997; 8: 162-166

Pennebaker J, Watson D. "Health complaints, stress, and distress: exploring the central role of negative affectivity". Psychological Review 198 ; 96(2): 234–254

Plummer K. *"Documents of Life 2 : An invitation to critical humanism"*. London, SecondSage, 2001

Plummer K.*"Documents of Life"*. London, Unwin Hyman, 1983

Polit D, Beck C. *Essentials of nursing research: Methods, appraisal, and utilization* (6th ed.). Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkin, 2006

Pouillard J. L'automédication. Rapport adopté lors de la session du Conseil national de l'Ordre des médecins, février 2001 – disponible à : http://www.conseilnational.medecin.fr/system/files/automedication.pdf [Consulté Août 20, 2013]

Prescrire Rédaction. Médicaments en "libre accès": faire les bons choix et privilégier le conseil. Rev Prescrire 2008; 28 (299): 653-654

Prescrire Rédaction. "Médicament or not médicament". Rev Prescrire 2008; 28 (296): 425-426

Prescrire Rédaction ."Médicaments en "libre accès"". Rev Prescrire 2008; 28 (295): 337

Prescrire Rédaction. "Automédication: dire la vérité". Rev Prescrire 2008; 28 (293): 217

Prescrire Rédaction. "Automédication". Rev Prescrire 2007; 27 (283): 340-341

Prescrire Rédaction. "Déremboursements post-réévaluation". Rev Prescrire 2006; 26 (271): 258-259

Rancour P, Brauer K. Use of letter writing as a means of integrating an altered body image : A case study. Oncology Nursing Forum 2003; 30(5): 841-846

Raynaud D. Les déterminants du recours à l'automédication. Revue française des affaires sociales 2008; 1(1): 81-94

Reis HT, Gable SL. Event-sampling and other methods for studying everyday experience. In: Reis HT, Judd CM, editors. *Handbook of research methods in social and personality psychology* (pp. 190–222). Cambridge, Cambridge University Press, 2000

Richardson A. The health diary: an example of its use as a data collection method. *Journal of Advanced Nursing* 1994; 19: 732- 791

Robert A, Bouillaguet A. *L'Analyse de contenu.* Paris, PUF, « Que sais-je ? », 1997; 128p.

Roghmann KJ, Haggerty RJ. The diary as a research instrument in the study of health and illness behavior: Experiences with a random sample of young families. Med Care 1972; 10: 143-163

Romero-Ortuno R. « Access to health care for illegal immigrants in the EU: should we be concerned ». Eur. J. Health L. 2004; 11: 245

Rook KS.Emotional health and positive versus negative social exchanges: A daily diary analysis. Applied Developmental Science 2001; 5(2): 86–97

Ross M, Rideout E, Carson M. The use of the diary as a data collection technique. Western Journal of Nursing Research 1994; 16(4): 414–425

Sapsford R, Jupp V. *Data collection and analysis* (2nd ed.). London, SAGE, 2006

Sheble L, Wildemuth B. Research diaries. In: B Wildemuth (Ed.). *Applications of social research methods to questions in information and library science* (pp 211-221). Santa Barbara, CA, Libraries Unlimited, 2009

Sheridan D. Writing to the archive: Mass-observation as auto/biography. Sociology 1993; 27(1): 27–40

Silverman D. 'Telling It Like It Is: The Interview in the Interview Society'. Essex, paper presented to the *Fourth International Conference of International Sociology Association,* 1996

Sow K, Desclaux A. *L'observance des traitements antirétroviraux et ses déterminants. Analyse qualitative*. In *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales* (Chapitre II-4 : pp.109-118). Paris, ANRS, Collection Sciences Sociales et Sida, 2002

Stone AA, Kessler RC, Haythornthwaite JA. Measuring daily events and experiences: Decisions of the research. Journal of Personality 1991; 59: 575–607

Stone AA, Shiffman S, Schwartz JE, Broderick JE, Hufford MR. Patient non-compliance with paper diaries. British Medical Journal 2002; 324: 1193–1194

Stopka T, Springer K, Khoshnood K, Shaw S, Singer M. Writing about risk: use of daily diaries in understanding drug-user risk behaviors. AIDS and behavior 2004; 8(1): 73-85

Strauss A, Corbin J. *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage, 1998

Strickland M, Crawford JM, Shen L, Wilkins Jr III. Time-dependent recordkeeping fatigue among youth completing health diaries of unintentional injuries. Journal of Safety Research 2006; 37: 487-492

Tennen H, Suls J, Affleck G. Personality and daily experience: the promise and the challenge. Journal of Personality 1991; 59(3): 313-338

Thomas C. Narrative identity and the disabled self. In: M. Corker & S. French (Eds.), Disability discourse (pp. 47–55). Buckingham, Open University Press, 1999

Thomas F. Eliciting emotions in HIV/AIDS research: a diary-based approach. Area 2007; 39(1): 74-82

Välimäki T, Vehviläinen-Julkunen K, Pietilä AM. Diaries as research data in a study on family caregivers of people with Alzheimer's disease: methodological issues. Journal of Advance Nursing 2007; 59(1): 68-76

Van der Maren JM. Comparaison de l'efficacité de logiciels Mac/Os spécialisés et commerciaux dans l'analyse de données qualitative. Recherches qualitatives 1997; 16: 59-92

Verbrugge L. Health diaries. Medical Care 1980; 18(1): 73-95

Verbrugge LM, Ascione FJ. Exploring the Iceberg: Common Symptoms and How People Care for Them. Medical Care 1987; 25(6): 539-569

Verbruggen N. Health Care for Undocumented Migrants: Germany, Belgium, the Netherlands, United Kingdom. Platform for International Cooperation on Undocumented Migrants PICUM, 2001

Wanlin P. L'analyse de contenu comme méthode d'analyse qualitative d'entretiens: une comparaison entre les traitements manuels et l'utilisation de logiciels. Recherches qualitatives 2007; hors série n°3: 243-272

Warin P *et al*. Le non recours aux soins des actifs précaires. Colloque "Bilan et perspective" - Programme Santé Environnement / Santé Travail. Paris, ANR, 2009 – disponible à : http://halshs.archivesouvertes.fr/docs/00/42/90/63/PDF/COM_Colloque_SEST_ANR_decembre_2009.pdf [consulté Juillet 12, 2013]

Wheeler L, Reis H. Self-recording of everyday life events: origins, types, and uses. Journal of personality 1991; 59(3): 339-354

White KL. The ecology of medical care: origins and implications for population-based healthcare research. Health Serv Res 1997; 32(1): 11-21

White KL, Williams TF, Greenberg BG. The ecology of medical care. The New England journal of medicine 1961; 265(2): 885-892

Williams P, Walker J, Martin T, Northington L, Waltman P, Beachan J, Grant L. Comparing clinical competencies between nursing students with degrees and traditional students. Issues in Educational Research 2008; 18(1) – disponible à : http://www.iier.org.au/iier18/williams.html

Willig C. *Qualitative Research In Psychology: A Practical Guide to Theory and Method*. Buckingham, Open University Press, 2001

Wright LK, Hickey JV, Buckwalter KC, Hendrix SA, Kelechi T. Emotional and physical health of spouse caregivers of persons with Alzheimer's disease and stroke. Journal of Advanced Nursing 1999; 30: 552–563

Zimmerman D. The diary: « diary-interview method ». Urban Life 1997; 5(4): 479-498

Zola IK. « Pathways to the Doctor - from Person to Patient ». Social Science and Medicine 1973; 7: 677–689

Liens utiles :

Afssaps :
http://www.afssaps.fr

Afssaps : Dossier thématique sur les médicaments en accès direct
http://www.afssaps.fr/Dossiers-thematiques/Medicaments-en-acces-direct/Medicaments-en-acces-direct/(offset)/0 [Consulté Mai 3, 2013]

Afipa (Association Française de l'Industrie Pharmaceutique pour une Automédication Responsable) :
http://www.afipa.org [Consulté Août 8, 2013]

Enquête AFIPA/TNS. « Libre accès aux médicaments sans ordonnance en officine ». Point de vue du Grand Public. 29 janvier 2008 :
http://www.afipa.org/afipa/pdf/4303_synthese_presse_enquete_tns_healthcare-afipa_.pdf [Consulté Août 8, 2013]

Ministère de la Santé :
http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/

Ministèrede la Santé. Dossier de presse « Libre accès à certains médicaments devant le comptoir» et « Mieux accompagner et sécuriser l'automédication ». 1 er juillet 2008 : 4 pages :
http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG//pdf/dossier_de_presse_-_Librea_acces_medicaments.pdf [Consulté Mai 3, 2013]

Ministère de la Santé. Situation de l'automédication en France et perspectives d'évolution par Coulomb A et Baumelou A, Janvier 2007 :
http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/automedication/rapport.pdf [Consulté Mai 3, 2013]

ANNEXES

Annexe 1 :

Summary of disadvantages and benefits about the use of the work diary (Jennifer Duke, 2012)

Work diary	Disadvantages	Benefits
Purpose	Records small snapshot in time; Not widely used in ethnography; Reactance – may cause a change in participants; Cannot be used by itself; Subjective record.	Lower cost compared to wages/time of observer of multiple participants; Multiple observation record; Assists triangulation; Pre-cursor to interview; Records and reconstructs events; Creates conscious perceptions; Shows practices vary over time; Rich and illuminating; Can be used in conjunction with other tools to confirm or inform; Access to events not easily observed or influenced by presence of observer.
Format	Extensive training and practice; Time consuming to create and complete; Onerous for diarists; Difficult to maintain anonymity and privacy; Restricts comparison of events; Complex, detailed written and verbal instructions and terminology required; Analysis difficult; Examples need to be provided.	Opportunity to compose narrative; Daily recordings more accurate; Reduces recall error by diarists; Provides choice and elucidation; Records feelings, perceptions and behaviour immediately.
Participant	Reflection may be challenging; Event to be identified; Enlisting cooperation; Varied literacy/articulacy skills; Commitments and dedication to complete; Uncertain compliance; Forgetfulness to complete; Time consuming; Self editing of events; Self-reporting/administered; Follow up and support by researcher.	Can write about events their way; Become participant observers; Self-reporting; Opinions are valued; Self reporting/administered.

Adapted from Alaszewksi, 2006; Bolger et al, 2003; Camburn et al, 2010; Clayton and Thorne, 2000; Crosbie, 2006; Hall, 2007; Huang, 2005; Marelli, 2007; Nicholl, 2010; Wilkinson et al, 2005; and Zimmerman & Wieder, 1977.

Annexe 2 :

Twelve points to consider before using diaries in research (Nicholl, 2010)

- Decide if the tool is appropriate.
- Decide if diaries are to be used on their own or with other methods.
- Decide on their purpose – to inform or confirm other data.
- Consider the potential impact of your request on participants.
- Decide on the content and structure you require and include in your instructions.
- Ensure that instructions and terminology are clear.
- Use colours and codes to differentiate between aspects of diaries.
- Allow time for development and piloting of the tool.
- Reinforce recording and support participants by personal or telephone contact.
- Consider content analysis.
- Render all sensitive material anonymous.
- Consider using alternative formats to written recording if needed.

Annexe 3 :

Exemple de Journal de santé : The health diary sheet

(Freer, 1980)

Day and Date	What kind of day has it been for you? 1 2 3 4 5 6 7 Poor Av. Good Please circle the most appropriate number on the scale.	Could you do all your normal activities today? Yes/No Did you have to lie down because you felt unwell? Yes/No	How would you rate your health today? 1 2 3 4 5 6 7 Poor Av. Good Please circle the most appropriate number on the scale.	If you recorded any problems yesterday, which, if any, persist today?
Did anything else bother you today? If so, please give details.		Did anything else happen today that made you feel down. If so, what?	Did you take any medicine today in addition to your usual medicine? If so, what was it for and what was its name?	Did you discuss any problems that bothered you with anybody today? (e.g. friend, neighbour, social worker, relative, nurse, pharmacist, doctor). If so, who and for what problem?
Did you do anything else to make yourself feel better? If so, what?		Did anything happen today that made you feel good? If so, what?	Additional Comments	

FIG. 1. The health diary sheet.

UNIVERSITÉ DE NANTES

JOURNAL DE SANTE

DE

Comment remplir votre journal ?

Voilà quelques points à garder en tête quand vous remplissez votre journal :

Nous sommes intéressés par tous les problèmes de santé que vous rencontrez, même occasionnels.

Ce journal est le vôtre, il est personnel et ne sera pas lu en dehors du contexte de l'étude. Essayez d'y inscrire le maximum d'éléments sur votre santé et les problèmes de santé que vous ressentez jour après jour.
N'hésitez pas à parler de vous, de votre ressenti, même si cela semble peu important. Nous aimerions connaître tout ce qui concerne votre santé ainsi que les moyens que vous utilisez pour vous soigner, par vous-même ou avec l'aide d'autres personnes. Si vous ne savez pas s'il est utile de parler d'un événement qui a eu lieu, inscrivez-le quand même. Nous préfèrons avoir plus d'informations que trop peu.

Ne vous inquiétez pas de la grammaire, des fautes d'orthographe ou de l'écriture, essayez simplement d'être lisible.

Prenez le temps de remplir votre cahier de santé tous les soirs. Si vous avez oublié de le faire une journée, faites-le le lendemain. Mais n'essayez pas de le compléter plus tard que le lendemain de l'oubli (par exemple ne compléter pas le mercredi la journée du lundi).

Si vous avez oublié de remplir le journal de santé plusieurs jours de suite, n'abandonnez pas! Remplissez à partir de la veille de l'oubli, et laissez les autres pages blanches.

Si vous avez des questions, vous pouvez joindre Anne-Sophie LUCAS au 06.33.82.53.65.

Merci.

Journée du :

1) Comment vous êtes-vous senti aujourd'hui?

☐ **pas bien** ☐ **moyen** ☐ **bien** ☐ **très bien**

2) Avez-vous pu faire toutes les activités que vous faites habituellement?

☐ **oui** ☐ **non**

3) Avez-vous du vous reposer parce que vous ne vous sentiez pas bien?

☐ **oui** ☐ **non**

4) Comment évaluez-vous votre état de santé aujourd'hui?

☐ **pas bien** ☐ **moyen** ☐ **bien** ☐ **très bien**

5) Avez-vous eu des problèmes de santé hier qui ont persisté aujourd'hui?

☐ **oui** ☐ **non**

6) Avez-vous ressenti un problème de santé nouveau aujourd'hui?

☐ **oui** ☐ **non**

7) Quelque chose s'est-il passé qui vous a fait vous sentir mal?

☐ **oui** ☐ **non**

8) Quelque chose s'est-il passé qui vous a fait vous sentir bien?

☐ **oui** ☐ **non**

9) Avez-vous pris d'autres traitements aujourd'hui que votre traitement habituel?

☐ **oui** ☐ **non**

10) Avez-vous discuté d'un souci de santé que vous avez avec quelqu'un?

☐ **oui** ☐ **non**

11) Avez-vous fait quelque chose d'autre pour vous sentir mieux?

☐ **oui** ☐ **non**

Vous pouvez développer ici les évènements de votre journée, revenir sur certaines des questions posées, ou ajouter d'autres informations.

Essayez d'expliquer les problèmes de santé que vous rencontrez :
Quelle en est la cause selon vous? Pourquoi à votre avis ce problème vous arrive-t-il maintenant? Qu'est-ce qu'il entraine ou provoque chez vous? Quelle en est la sévérité? Ce problème vous fait-il peur? Combien de temps pensez-vous qu'il puisse durer? Avez-vous une idée du traitement que vous devriez recevoir pour le résoudre, quels effets attendez-vous de ce traitement?...

Annexe 5 : **Le Journal de santé : deuxième version**

UNIVERSITÉ DE NANTES

JOURNAL DE SANTE

DE

Comment remplir votre journal ?

Voici quelques points à garder en tête quand vous remplissez votre journal :

Nous sommes intéressés par **tous** les problèmes de santé que vous rencontrez, même occasionnels.

Ce journal est le vôtre, il est **personnel** et ne sera pas lu en dehors du contexte de l'étude. Essayez d'y inscrire le **maximum** d'éléments sur votre santé et les problèmes de santé que vous ressentez jour après jour.
N'hésitez pas à parler de vous, de votre ressenti, même si cela semble peu important. Nous aimerions connaître **tout** ce qui concerne votre santé ainsi que les moyens que vous utilisez pour vous soigner, par vous-même ou avec l'aide d'autres personnes. Si vous ne savez pas s'il est utile de parler d'un événement qui a eu lieu, inscrivez-le quand même. Nous préférons avoir **plus d'informations** que trop peu.
Si votre récit de la journée n'est pas terminé et que vous arrivez en fin de page d'écriture, n'hésitez pas à ajouter une feuille vierge à l'intérieur du Journal de santé.

Ne vous inquiétez pas de la grammaire, des fautes d'orthographe ou de l'écriture, essayez simplement d'être lisible.

Prenez le temps de remplir votre cahier de santé tous les soirs. Si vous avez oublié de le faire une journée, faites-le le lendemain. Mais n'essayez pas de le compléter plus tard que le lendemain de l'oubli (par exemple ne complétez pas le mercredi la journée du lundi).

Si vous avez oublié de remplir le journal de santé plusieurs jours de suite, n'abandonnez pas! Reprenez le jour-même, et laissez les jours précédents vierges.

Si vous avez des questions, vous pouvez joindre Anne-Sophie LUCAS au 06.33.82.53.65.

Merci.

Journée du :

1) Comment vous êtes-vous senti globalement aujourd'hui?

□ **pas bien** □ **moyen** □ **bien** □ **très bien**

2) S'est-il passé quelque chose de bien aujourd'hui?

□ **oui** □ **non**

3) S'est-il passé quelque chose de désagréable aujourd'hui?

□ **oui** □ **non**

4) Avez-vous eu un problème de santé aujourd'hui?

□ **oui** □ **non**

- Si oui, aviez-vous déjà rencontré ce problème de santé dans votre vie?

□ **oui : quand ?** □ **non**

- Si oui, avez-vous recherché des informations se rapportant à ce problème de santé (internet, émission télévisée, magazines, livres...)?

□ **oui** □ **non**

5) Avez-vous dû modifier les activités que vous aviez programmées ou vous êtes-vous reposé parce que vous ne vous sentiez pas bien?

□ **oui** □ **non**

6) Avez-vous pris un médicament aujourd'hui qui ne fait pas parti de votre traitement quotidien?

□ **oui** □ **non**

7) Avez-vous fait autre chose que la prise d'un médicament pour répondre à un souci ou à un problème de santé?

□ **oui** □ **non**

8) Avez-vous discuté de vos soucis de santé avec quelqu'un d'autre?

□ **oui** □ **non**

9) Finalement, comment évaluez-vous votre état de santé aujourd'hui?

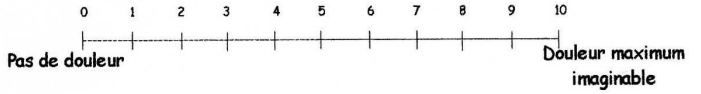
□ **pas bien** □ **moyen** □ **bien** □ **très bien**

NB : Merci de préciser vos réponses par 'oui' sur la page suivante.

Vous pouvez développer ici les évènements de votre journée, revenir sur certaines des questions posées et préciser vos réponses par 'oui', ou ajouter d'autres informations.

Essayez d'expliquer les problèmes de santé que vous rencontrez :
Quelle en est la cause selon vous? Pourquoi à votre avis ce problème vous arrive-t-il maintenant? Qu'est-ce qu'il entraine ou provoque chez vous? Quelle en est la sévérité? Ce problème vous fait-il peur? Combien de temps pensez-vous qu'il puisse durer? Avez-vous une idée du traitement que vous devriez recevoir pour le résoudre, quels effets attendez-vous de ce traitement?...

Si vous avez ressenti une douleur aujourd'hui, à combien la situez-vous sur l'échelle?



Annexe 6 :

Extraits de la partie narrative des Journaux de santé tenus par les 5 participants à l'étude à J5, J10, J15, J20, J25 et J30

Journal de santé de E1 :

E1-J5 (5° journée du Journal de santé de E1) :

Vous pouvez développer ici les évènements de votre journée, revenir sur certaines des questions posées, ou ajouter d'autres informations.

Essayez d'expliquer les problèmes de santé que vous rencontrez :
Quelle en est la cause selon vous? Pourquoi à votre avis ce problème vous arrive-t-il maintenant? Qu'est-ce qu'il entraine ou provoque chez vous? Quelle en est la sévérité? Ce problème vous fait-il peur? Combien de temps pensez-vous qu'il puisse durer? Avez-vous une idée du traitement que vous devriez recevoir pour le résoudre, quels effets attendez-vous de ce traitement?...

Bonne journée, visite chez papy, dimanche.

E1-J10 :

RAS

E1-J15 :

RAS pour moi.
Toujours le même traitement pr les enfants
pas d'amélioration de la pauprière
de peau.

E1-J20 :

RAS

E1-J25 :

idem. Mauvaise nuit = fatigue.
Paul est rentré aujourd'hui. Journée surveillance
malade.

E1-J30 :

RAS. Idem

Journal de santé de E2 :

E2-J5 :

- La prise de Yorlitol était nécessaire. Fatigue due à l'heure tardive du coucher. En ce dimanche je corrige sereinement mes copies. Je n'ai plus de plus de sinusite mais j'ai repris le Nasacort au quotidien. (matin).
- Diclofénac

E2-J10 :

Poursuite de l'Econazole. Apparitions de démangeaisons sensations de brûlure. Mais bon ... On fait avec car je n'ai pas le choix.

J10 = 89 mots

E2-J15 :

Très bonne journée ensoleillée. Carte de ma pelouse. Quelques douleurs aux articulations - Prise d'un Doliprane 1000 pour éviter que la douleur s'amplifie et suffisant pour passer une bonne nuit.
Suite traitement anti-mycosique.

E2-J20 :

R.A.S.

E2-J25 : idem E2-J20

E2-J30 :

RAS. Toujours Nasonex.

Journal de santé de E3 :

E3-J5 :

Marche au soleil 16kms
fatigue le soir
Coucher tôt 21h45 -

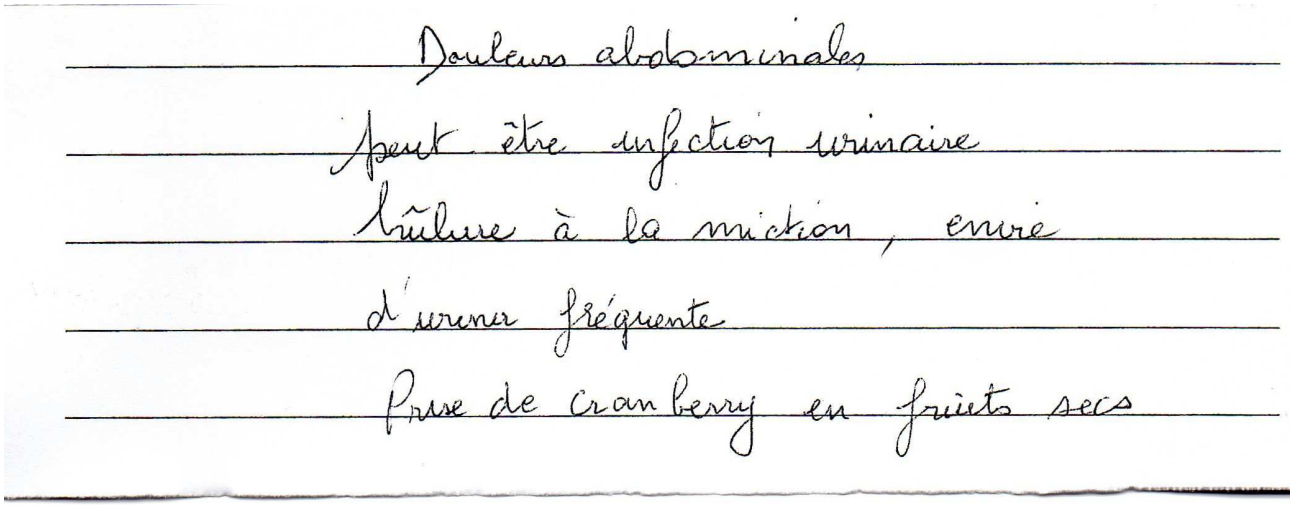
Z) la marche m'a fait du bien
discussion avec les amies -

E3-J10 :

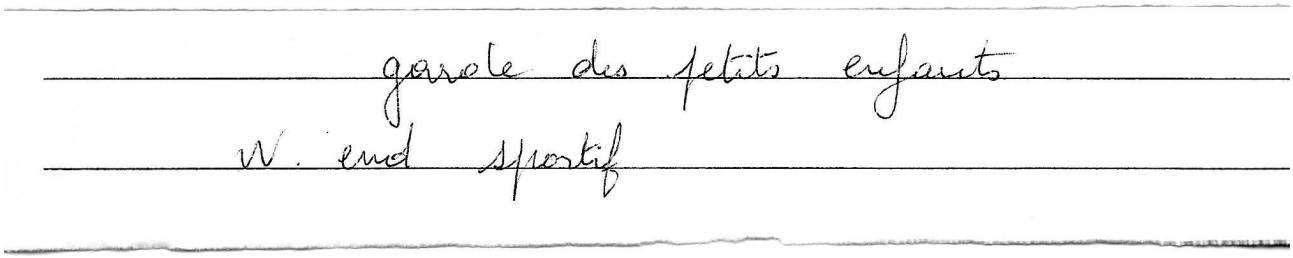
douleurs lombaires prise d'efferalgan
toutes les 6 heures.
Fin journée douleur atténuée
Cause de ces douleurs : changement de lit
= beaucoup de voiture
Je pense que cela va durer 3 jours -
et aller en s'estompant.
Aucune angoisse concernant ces problèmes
car ce n'est pas une première

E3-J15 : page vierge

E3-J20 :



E3-J25 :



E3-J30 : page vierge

Journal de santé de E4 :

E4-J5 :

Aujourd'hui dimanche repos, donc pas de douleurs il faut savoir s'arrêter de temps en temps.
Seule occupation cuisine et petite sieste l'après midi, ensuite confection de grenouille de lavande, c'est très reposant.

TNO = 33

Si vous avez ressenti une douleur aujourd'hui, à combien la situez-vous sur l'échelle?

0 (1) 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pas de douleur — Douleur maximum imaginable

E4-J10 :

Aujourd'hui dimanche repos, donc pas de douleurs il faut savoir s'arrêter de temps en temps.
Seule occupation cuisine et petite sieste l'après midi, ensuite confection de grenouille de lavande, c'est très reposants.

J10 = 33

Si vous avez ressenti une douleur aujourd'hui, à combien la situez-vous sur l'échelle?

(4)

0 (1) 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pas de douleur — Douleur maximum imaginable

E4-J15 :

Aujourd'hui je suis allée faire mes courses et cet après-midi j'ai fait des rideaux. Qui dit couture dit douleurs dans mon bras gauche mais j'en ai l'habitude et je ne me vois pas ne rien faire de la journée ce n'est pas moi, il faut que je m'occupe.
Le plus compliqué ce sont mes genoux qui me font souffrir, lorsque je dois les plier c'est terrible, mais quoi faire attendre que ça passe et à quoi ça sert de se plaindre

J15 = 87 mots

Si vous avez ressenti une douleur aujourd'hui, à combien la situez-vous sur l'échelle?

0 1 (2) 3 4 5 6 7 8 9 10

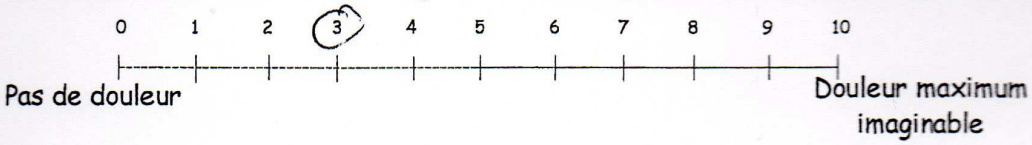
Pas de douleur — Douleur maximum imaginable

E4-J20 :

Aujourd'hui j'ai trop travaillé - gros ménage surtout. Lavé les gouttières lavé les volets côté jardin, fait les vitres et beaucoup d'autres choses. Résultat ce soir j'ai des douleurs un peu partout, bras, jambes, dos tout fait mal, mais je sais pourquoi? demain ce sera repos toute la journée. Je ne sais pas me raisonner C'est ma faute

J20 = 61 mots

Si vous avez ressenti une douleur aujourd'hui, à combien la situez-vous sur l'échelle?



E4-J25 :

Très bonne journée exceptionnellement pas de douleurs, il faut tout de même le signaler. Des journées comme ça c'est formidable Si seulement ça pouvait continuer de cette façon. Mais il faut dire que je suis restée sage, pas trop de travail. Donc il y a bien une raison à ça. J'ai fait mon ménage lavage, repassage et c'est bon. Je suis obligée de reconnaître que les douleurs proviennent de trop s'activer

J25 = 7 kinds

Si vous avez ressenti une douleur aujourd'hui, à combien la situez-vous sur l'échelle?

(0) 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

E4-J30 :

Très bonne journée si seulement ça pouvait durer.
La météo ou plutôt mon bras gauche météo m'avait annoncé la pluie depuis hier. Le soir tout va bien.
Les douleurs ne me font pas peur tant que ça reste à ce niveau là et je vais essayer de me raisonner dans tout ce que je fais
Je pense que je suis une femme trop active, voilà pourquoi j'ai des douleurs, mais je ne peux pas rester à ne rien faire, il faut que je m'occupe c'est tout.

J29 = 9a mdb

Si vous avez ressenti une douleur aujourd'hui, à combien la situez-vous sur l'échelle?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pas de douleur — Douleur maximum imaginable

<u>Journal de santé de E5</u> :

<u>E5-J5</u> :

4/ j'ai la voix cassée par moment il y a des sons que j'arrive pas

6/ gouttes Homéopathique pour Dormir

4/ j'ai fait un peu de gym genou replié sur la poitrine pour ETirement

Car avait mal de dos (+ étirer)

J5 = 36 mots

ous avez ressenti une douleur aujourd'hui, à combien la situez-vous sur l'échelle?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pas de douleur — Douleur maximum

+3

J5

E5-J10 :

En me promenant j'ai ramassé 2 Balles de Tennis pour le chien (à Yu Yu 1 de mes fils.

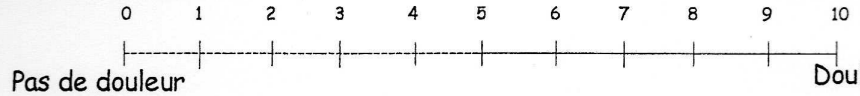
4) Je marchais pas droit par moment (pire que d'Habitude

4) 1/2 H de marche ce matin

Je me suis couchée très tôt 21H 30 je m'endormais

Itc = 49 mots

Si vous avez ressenti une douleur aujourd'hui, à combien la situez-vous sur l'échelle?



+9

E5-J15 :

4/ Fourmillement Pt Doigt Main Gauche

Il y a plusieurs années j'avais 1 début de canal carpien ! ... Main G (Main D OPR) et bien j'ai aussi 1 grosseur au coude Gauche ? cela me gene par moment mais c'est supportable

J 15 = 41 mots

Si vous avez ressenti une douleur aujourd'hui, à combien la situez-vous sur l'échelle?



E5-J20 :

2) Je suis allée faire 1 Balade avec 1 amie

5) j'etais un peu fatiguee le soir pas BcP dormi la nuit precedente. car couchée + tard que d'Habitude

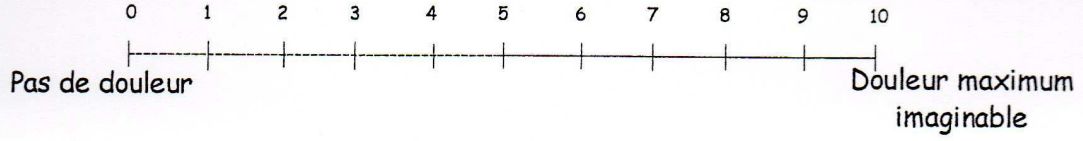
7) j'ai mis des nouvelles gouttes pour mes yeux car j'ai des soucis

8) j'ai [illegible]

rempli le lendemain

J 20 = 43 mds

Si vous avez ressenti une douleur aujourd'hui, à combien la situez-vous sur l'échelle?



E5-J25 :

2) Soirée Déguisée 2 H de danse

Bof - 1 H ½ de ménage

j'ai vu mon frère et sa femme dans 1 magasin j'étais contente de les voir

3) j'ai vu Dr Bagdat le 5-08-13

elle m'avait dit d'essayer de prendre qu'un seul comprimé de CERIS 20g avant j'en prenais 2 C (1 Matin 1 Soir) depuis 2 mois

j'avais des fuites urinaire qd je marchais depuis Tout allait Bien

Soir j'ai essayé 1 C depuis 2 jours et Hier (catastrophe) et le t'en ai repris 2 comprimés et il faut que je prenne RV au Kiné pour renuscler Sphinter

Si vous avez ressenti une douleur aujourd'hui, à combien la situez-vous sur l'échelle?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pas de douleur — Douleur maximum

E5-J30 :

4) mal aux cervicales et au bas du dos
j'ai eu Torticolis plusieurs fois
entre la C5 et C6 c'est pas formidable
en + j'ai fait couper mes cheveux + le
champoing Aie Aie le Bac !...
le Dos j'ai l'habitude d'avoir mal
j'ai eu plusieurs fois cruralgie
lumbago etc ...

6) Doliprane

7) mes Pommade.

J30 = 59 mots

Si vous avez ressenti une douleur aujourd'hui, à combien la situez-vous sur l'échelle?

+2
(72)

