



HAL
open science

Précarité et diabète : impact du contexte de vie sur la gestion de la maladie : étude qualitative auprès de patients d'une zone prioritaire de Nantes

Charlotte Paris

► To cite this version:

Charlotte Paris. Précarité et diabète : impact du contexte de vie sur la gestion de la maladie : étude qualitative auprès de patients d'une zone prioritaire de Nantes. Médecine humaine et pathologie. 2022. dumas-03664011

HAL Id: dumas-03664011

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03664011>

Submitted on 10 May 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

IMPORTANT : OBLIGATIONS DE LA PERSONNE CONSULTANT CE DOCUMENT

Conformément au *Code de la propriété intellectuelle*, nous rappelons que le document est destiné à un **usage strictement personnel**. Les "analyses et les courtes citations justifiées par le caractère critique, polémique, pédagogique, scientifique ou d'information" sont autorisées sous réserve de mentionner les noms de l'auteur et de la source (article L. 122-4 du *Code de la propriété intellectuelle*). Toute autre représentation ou reproduction intégrale ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit, est illicite.

De ce fait, nous vous rappelons notamment que, **sauf accord explicite** de l'auteur de la thèse ou du mémoire, **vous n'êtes pas autorisé** à rediffuser ce document sous quelque forme que ce soit (impression papier, transfert par voie électronique, ou autre). Tout contrevenant s'expose aux peines prévues par la loi.

UNIVERSITÉ DE NANTES

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année : 2022

N°

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

DES de MÉDECINE GÉNÉRALE

par

Charlotte PARIS

Présentée et soutenue publiquement le 22 février 2022

PRÉCARITÉ ET DIABÈTE : IMPACT DU CONTEXTE DE VIE SUR LA GESTION DE LA MALADIE

ÉTUDE QUALITATIVE AUPRÈS DE PATIENTS D'UNE ZONE PRIORITAIRE DE NANTES

Président du jury : Monsieur le Professeur Samy HADJADJ

Directrice de thèse : Madame le Docteur Sylvie CHESNEAU

Membres du jury : Madame le Professeur Maud JOURDAIN
Monsieur le Professeur Nicolas HOMMEY

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury,

Au Professeur Samy Hadjadj, vous me faites l'honneur de présider ce jury et de porter votre regard sur ce travail. Veuillez trouver ici le témoignage de mon profond respect et de ma reconnaissance.

Au Professeur Nicolas Hommey, merci de me faire l'honneur de prendre part à ce jury. Merci pour votre implication dans la formation et l'accompagnement bienveillant des internes. Veuillez trouver ici l'expression de ma reconnaissance et de ma respectueuse considération.

Au Professeur Maud Jourdain, vous me faites l'honneur de participer à ce jury et de juger mon travail. Veuillez croire en ma sincère reconnaissance et en mon profond respect.

Au Docteur Sylvie Chesneau, je te remercie d'avoir accepté de me diriger dans ce travail. Merci pour ta gentillesse et ta disponibilité. J'ai eu la chance de pouvoir m'enrichir de tes conseils et d'apprendre un temps auprès de toi et de tes patients. Je tâcherai, pour ma pratique future, de m'inspirer de ton engagement, de ton écoute et de ta sérénité dans l'exercice de la médecine générale. Trouve ici la marque de ma gratitude et de ma profonde sympathie.

À ceux qui m'ont aidée, de près ou de loin, à réaliser cette thèse,

Aux patients ayant accepté de participer à cette étude, merci de m'avoir accordé votre confiance et de m'avoir livré ces mots. J'en suis très touchée et reconnaissante.

À toute l'équipe du cabinet Chêne des Anglais, à Safia pour ton temps lors du recrutement, à Zazia Testouri-Guillemot, Christine Mannoni et Delphine Caillon pour m'avoir partagé votre expérience d'infirmière libérale, d'ethno-psychologue et de diététicienne auprès de personnes précaires.

Au Docteur Rosalie Rousseau pour tes conseils concernant la méthodologie qualitative et pour m'avoir accueillie cet été dans votre chouette équipe de Casson.

À Madame Anne Chesneau, merci d'avoir eu la gentillesse d'accorder un peu de votre temps à la relecture de ce travail, et pour vos corrections.

À Marie pour m'avoir expliqué avec passion ton expérience en thèse qualitative, et pour ton amitié évidemment.

À mon frère Louis, pour ton regard d'artiste et tes conseils graphiques.

Aux professionnels m'ayant accompagnée durant ma formation,

Aux professeurs de la Faculté de Médecine d'Angers, et du DMG de Nantes.

À toutes les équipes médicales et paramédicales rencontrées de l'externat à l'internat, merci de m'avoir aidée à progresser. A celles du CHU d'Angers, de la clinique Nallam de Pondichéry, de cardiologie à Saint-Pierre, des Urgences de Saint-Nazaire, de la Médecine polyvalente de Challans, de gynéco-obstétrique et de pédiatrie des Sables-d'Olonne, et de Médecine d'Ancenis.

À mes différents maîtres de stage en médecine générale, les docteurs Christophe Hardy, Camille Comte, Baudouin Tchakonte, Olivier Vilarem, merci de m'avoir accueillie dans l'intimité de vos consultations, merci pour votre regard et pour vos retours bienveillants et encourageants. Merci de m'avoir laissé entrevoir votre passion pour ce beau métier et de me l'avoir transmise.

Au Professeur Lionel Goronflot, merci pour la richesse de ton accompagnement, et la qualité et pertinence de ta supervision, dont j'ai eu la chance de pouvoir profiter avant que tu ne vaques à d'autres beaux projets. Avec mon profond respect.

À mes proches,

Aux copains d'Angers, merci d'être ces belles personnes, je n'aurais pu rêver meilleure compagnie pour ces quelques années depuis l'externat. Merci à Simon, Laure, Geoffrey, Camille, de faire exister cette bulle d'amitié aussi à Nantes. Merci à Yohan, Marie, Louise, Noémie, Benji, David, Mathilde, Léa, Antoine, Coraline, Servan, Julie et les autres, pour nos petites aventures étudiantes angevines, noirmoutrines, et les autres escapades à travers le monde.

Aux jolies rencontres de l'internat, merci parmi elles à Mathilde, à Lauriane. Une pensée spéciale à Meghan, merci de me supporter encore après ces dix-huit mois d'internat passés ensemble, merci pour ta complicité, ton soutien, et tes conseils affûtés.

Aux relations qui durent depuis l'adolescence, merci à Carole pour ton amitié.

À toute la famille, à ma grand-mère Colette, aux cousins, cousines, oncles et tantes, merci d'être là.

À mon père, merci de m'avoir apporté avec Maman de l'amour et de la sécurité, et ce soutien généreux et sans pression au cours de toute ma scolarité.

Merci encore à Papa, à ma sœur Marion et mon frère Louis, car il n'y a rien de plus cher et de plus réconfortant pour moi que ces moments passés ensemble.

Et une tendre pensée à ceux qui ne sont plus là,

À mes grands-parents, Jules, Jacques et Christiane.

À ma Maman.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	3
TABLE DES MATIÈRES.....	5
INDEX DES TABLEAUX.....	7
INDEX DES FIGURES.....	7
TABLE DES ABRÉVIATIONS.....	8
1. INTRODUCTION.....	9
1.1. La précarité	9
1.1.1 Définitions	9
1.1.2 En chiffres	10
1.1.3 Précarité en Loire-Atlantique.....	10
1.1.4 Caractéristiques de la population précaire en France.....	11
1.2. La santé des personnes précaires.....	12
1.2.1 Une santé altérée.....	12
1.2.2 Une espérance de vie raccourcie.....	12
1.2.3 A quoi sont dues ces inégalités de santé ?.....	13
1.3. Précarité et système de soin.....	13
1.3.1 Les moyens pour favoriser l'accès aux soins à tous.....	13
1.3.2 Des inégalités d'accès aux soins persistantes.....	14
1.4. Le diabète chez les populations précaires.....	15
1.4.1 Généralités sur le diabète.....	15
1.4.2 Inégalités socio-économiques face au diabète.....	15
1.5. La place du médecin généraliste.....	16
1.6. Problématique.....	17
2. MÉTHODE.....	18
2.1. Une approche qualitative.....	18
2.2. Population et échantillonnage	18
2.2.1 Population	18
2.2.2 Échantillon.....	19
2.2.3 Recrutement.....	19
2.3. Recueil des données	19
2.3.1 L'investigatrice	19
2.3.2 Préparation des entretiens	20
2.3.3 Déroulement des entretiens.....	20
2.3.4 Retranscription.....	21
2.4. Analyse des données	21
2.4.1 Description de la population	21
2.4.2 Analyse par phénoménologie interprétative	21
2.5. Aspects réglementaires.....	22
2.5.1 Information, consentement et anonymisation.....	22
2.5.2 Autorisations réglementaires.....	22
3. RÉSULTATS.....	23
3.1. Caractéristiques de l'échantillon de l'étude.....	23
3.2. Description des entretiens.....	25

3.3.	Analyse des résultats.....	25
3.3.1	Une vie marquée par de multiples préoccupations.....	25
3.3.1.1.	Histoire de vie difficile.....	26
3.3.1.2.	Des conditions de vie éprouvantes.....	27
	Une vie de manque inconfortable.....	27
	Des inquiétudes liées aux difficultés professionnelles.....	28
	Le poids de l'isolement.....	29
3.3.1.3.	La santé comme préoccupation supplémentaire	30
	Des souffrances psychologiques.....	30
	Des souffrances physiques.....	31
3.3.2	Subir le diabète.....	32
3.3.2.1.	Des difficultés à accepter la maladie.....	32
	Une maladie injuste.....	32
	Une maladie source de différence.....	33
	Une maladie de contraintes.....	33
	Une maladie handicapante.....	34
3.3.2.2.	Des difficultés à prendre soin de sa santé	34
	Manquer de connaissances	34
	Être freiné par ses capacités physiques.....	35
	Manquer de ressources.....	36
	Manquer de motivation	37
	Être influencé par certaines spécificités culturelles.....	38
3.3.2.3.	Une passivité face à la maladie.....	38
3.3.2.4.	Un poids pouvant mener au découragement.....	40
3.3.3	Prendre le contrôle du diabète.....	41
3.3.3.1.	Prendre conscience de la maladie	41
	Prendre conscience d'une maladie longtemps asymptomatique.....	41
	Prendre conscience de la potentielle gravité du diabète.....	41
	Se reconnaître une part de responsabilité.....	42
3.3.3.2.	S'approprier les recommandations.....	43
	Avoir connaissance des recommandations.....	43
	Appliquer les recommandations	44
	Être aidé pour cela	45
	Prendre des libertés avec les recommandations	46
3.3.3.3.	Ne pas avoir peur du diabète.....	46
	Un diabète qui reste silencieux, sous contrôle.....	46
	Le diabète comme une habitude.....	47
	Un cadre rassurant pour gérer la maladie.....	47
4.	DISCUSSION.....	49
4.1.	Principaux résultats.....	49
4.2.	Forces et limites de l'étude.....	51
4.2.1	Limites.....	51
4.2.1.1.	Liées au recrutement.....	51
4.2.1.2.	Liées au recueil des données.....	52
4.2.1.3.	Liées à l'analyse.....	53

4.2.2 Forces de l'étude.....	53
4.2.2.1. La méthodologie.....	53
4.2.2.2. Un échantillonnage satisfaisant.....	54
4.2.2.3. Des entretiens riches de données.....	54
4.3. Comparaison avec la littérature.....	55
4.3.1 La recherche qualitative auprès de diabétiques en situation de précarité.....	55
4.3.2 Le diabète au milieu des difficultés quotidiennes de la précarité.....	57
4.3.3 Les difficultés d'application des mesures hygiéno-diététiques.....	59
4.3.3.1. Les freins à s'alimenter sainement.....	59
4.3.3.2. Les freins à l'activité physique.....	60
4.3.4 La place de l'entourage et des aidants.....	61
4.3.5 Les patients acteurs dans la gestion du diabète.....	62
4.3.6 Pandémie de coronavirus et précarité.....	65
4.4. Perspectives.....	66
4.4.1 Pour approfondir la recherche.....	66
4.4.2 L'impact de l'étude pour la pratique.....	67
CONCLUSION.....	69
BIBLIOGRAPHIE.....	70
ANNEXES.....	77
Annexe 1 - Tableau comparatif des diabètes de types 1 et 2.....	77
Annexe 2 - Un outil pour repérer et étudier la population précaire : le score EPICES.....	78
Annexe 3 - Guide d'entretien version 1.....	80
Annexe 4 - Guide d'entretien version 2.....	82
Annexe 5 - Fiche d'information pour participation à la recherche	84
Annexe 6 - Fiche de consentement à participer à une recherche en santé.....	85
Annexe 7 - Tableau descriptif des entretiens.....	86

INDEX DES TABLEAUX

Tableau 1: Principales caractéristiques de la population.....	24
---	----

INDEX DES FIGURES

Figure 1: Modélisation des principaux résultats.....	49
--	----

TABLE DES ABRÉVIATIONS

ACS : Aide à la Complémentaire Santé

ADO : Antidiabétique oral

AGLP1 : Analogue du *Glucagon Like Peptide-1*

APA : Activité Physique Adaptée

ASALEE : Action de Santé Libérale En Équipe

ATD-Quart Monde : Agir Tous pour la Dignité-Quart Monde

CAF : Caisse d'Allocation Familiale

CES : Centres d'Examen de Santé

CETAF : Centre technique d'appui et de formation des centres d'examen de santé

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

CMU : Couverture maladie universelle

COREQ : *Consolidated criteria for Reporting Qualitative research*

EMPP : Équipes Mobiles Psychiatrie-Précarité

EPICES : Évaluation de la Précarité et des Inégalités de santé pour les Centres d'Examens de Santé

ETP : Éducation thérapeutique

HAS : Haute Autorité de Santé

HbA1c : Hémoglobine glycosylée

IMC : Indice de Masse Corporelle

INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MSP : Maison de Santé Pluriprofessionnelle

PASS : Permanences d'Accès aux Soins de Santé

RSA : Revenu de Solidarité Active

SASPAS : Stage Autonome en Soins Primaires Ambulatoire Supervisé

UFR : Unité de Formation et de Recherche

1. INTRODUCTION

En 2020 en France, plus de 3,5 millions de personnes sont traitées pharmacologiquement pour un diabète, soit 5,3 % de la population générale.(1) La prévalence du diabète serait trois à huit fois plus élevée chez les 20 % de la population les plus précaires que dans la tranche de population la plus aisée.(2)

1.1. La précarité

1.1.1 Définitions

La précarité est un concept plus large que la pauvreté, qui n'est pas évident à définir. Il apparaît à la fin des années soixante-dix, dans les suites de la crise économique et de la fragilisation des conditions d'emploi.

Le père Wresinski, créateur d'ATD Quart Monde, dans son rapport *Grande pauvreté et précarité économique et sociale* en 1987 pour le Conseil Économique et Social, définit la précarité comme « l'absence d'une ou plusieurs des sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et familles d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales et de jouir de leurs droits fondamentaux. Elle conduit à la grande pauvreté quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence, qu'elle devient persistante, qu'elle compromet les chances de réassumer ses responsabilités et de reconquérir ses droits par soi-même, dans un avenir prévisible ».(3)

Par la suite en 1998, le Haut Comité de Santé Publique complète cette définition : « La précarité ne caractérise pas une catégorie sociale particulière mais est le résultat d'un enchaînement d'événements et d'expériences qui débouchent sur des situations de fragilisation économique, sociale et familiale ».

Ainsi la précarité peut toucher un individu via différents aspects de sa vie, aspects professionnels, personnels, ou financiers par exemple, ce qui explique la difficulté que l'on peut avoir à en établir une définition précise.(4)

Le terme de pauvreté quant à lui est plus circonscrit puisqu'il est relatif à un manque principalement matériel. Selon le dictionnaire Larousse, le qualificatif « pauvre » définit quelqu'un « qui a peu de ressources financières, peu de biens ».

Ces deux notions peuvent ainsi être distinguées, mais elles sont en pratique souvent intriquées (l'insuffisance de ressource étant un facteur de précarité, et la précarité pouvant mener par définition à une fragilisation économique, c'est-à-dire à une pauvreté).

1.1.2 En chiffres

La précarité est une notion qu'il est difficile de chiffrer de manière rigoureuse et objective.

Il en est de même pour la pauvreté : bien que touchant à un domaine plus matériel ou financier, elle reste une notion subjective. La question du « peu » ou du « manque » est relative, et à définir en fonction d'un consensus social qui sera dépendant d'un lieu et d'un moment précis.

Il existe cependant des moyens d'estimer la pauvreté au sein d'un pays. L'approche relative est la plus utilisée en France et en Europe. Elle se base sur un seuil monétaire correspondant à 60% de la médiane des niveaux de vie (actuellement à 1041€ par mois). Ce taux peut être diminué à 50 ou 40% si l'on souhaite cibler une pauvreté plus profonde.(5)

Ainsi en 2019, selon l'INSEE, 9,2 millions de personnes vivaient en deçà de ce seuil de pauvreté en France métropolitaine (avec moins de 1102€/mois), correspondant à 14,6 % de la population. Après avoir significativement augmenté dans les années 2000 (seulement 12,7 % de pauvreté en 2004), ce taux est resté stable de 2012 à 2017 à environ 14 %, avant de subir une hausse jusqu'à 14,8 % en 2018.(6)

1.1.3 Précarité en Loire-Atlantique

La Loire-Atlantique est le deuxième département le moins fragile en France, derrière l'Ille-et-Vilaine. Le département bénéficie d'une situation économique favorable qui a résisté à la crise de 2008, avec un faible taux de chômage, de meilleures conditions de logement par rapport au reste de la métropole. Son dynamisme économique est ainsi attractif pour les populations immigrées et faiblement qualifiées qui arrivent en région nantaise ou nazairienne à la recherche d'emploi.

Cette situation socio-économique globale favorable n'empêche pas les disparités, des zones restant exposées à de fortes difficultés. Celles-ci se situent principalement en ville, et au nord du département près de Châteaubriant. Elles ont moins bien résisté à la crise économique et sont plus touchées par le chômage (30,2 % soit 18 points de plus que l'ensemble du département), et

concentrent une plus grande part de population non diplômée (35,2 % versus 18,2%) et étrangère (18,9 % versus 3,2%).(7)

En 2013, 41 515 Nantais vivent en zone prioritaire.(8) C'est dans ces zones que se concentrent les efforts du département et les aides pour l'enfance, l'insertion et le logement.

1.1.4 Caractéristiques de la population précaire en France

Depuis les années soixante-dix, la population en situation de pauvreté a beaucoup changé en France. Alors qu'elle touchait principalement des personnes de plus de cinquante ans sans emploi en zone rurale, la précarité touche maintenant de plus en plus les jeunes (doublement de la pauvreté des moins de 25 ans en 40 ans), les familles monoparentales et par conséquent les femmes qui en ont souvent la charge, et les habitants de zones urbaines. L'augmentation des emplois précaires, et donc des « travailleurs pauvres », est aussi un facteur important de fragilisation du travail : l'instabilité professionnelle est un frein à l'insertion sociale, ce qui fragilise aussi la vie familiale.(5) Un autre facteur en lien avec la pauvreté et l'absence de diplôme, avec un taux deux fois plus élevé chez les non-diplômés que chez les détenteurs d'un BAC+3.(9)

Il existe aussi des inégalités territoriales face à la pauvreté en France. La proportion de personnes vivant sous le seuil de pauvreté est plus importante dans les départements d'outre-mer. En métropole, le taux de pauvreté atteint 29,7 % en Seine-Saint-Denis, il est également élevé dans le Nord-Est de la France et sur la côte méditerranéenne.(6)

Certaines catégories particulières de la population française répondent aussi à cette définition de précarité. On peut citer par exemple la population migrante qui est fragilisée par la perte de repères géographiques, socio-culturels, par une pauvreté à l'origine du départ ou conséquence du parcours migratoire, ou encore par des difficultés pour accéder à l'emploi. La population carcérale est également vulnérabilisée par une perte de repères avec la société, et de possibles ruptures familiales et professionnelles.

1.2. La santé des personnes précaires

1.2.1 Une santé altérée

Cause ou conséquence, être en situation de précarité est souvent associé à un état de santé altéré par rapport aux tranches plus aisées de la population. Cela touche différents domaines de la santé, et dès le plus jeune âge.

En 2015, il a été observé qu'un enfant sur cinq vivait dans un foyer aux revenus inférieurs au seuil de pauvreté. Avoir des parents à plus faibles revenus est associé à un plus grand risque de prématurité et de petit poids de naissance. Les enfants d'ouvriers ou vivant en zone d'éducation prioritaire ont significativement un moins bon état bucco-dentaire que les autres enfants, et sont plus souvent en surpoids. En CM2, 5,8 % des enfants d'ouvriers sont obèses, versus 0,8 % pour les enfants de cadres. La couverture vaccinale est également moins bonne chez ces enfants. Tout cela peut entraîner un sur-risque pour la santé également à l'âge adulte.

Si l'on en revient à la santé des adultes précaires, l'inégalité touche d'une part la santé psychiatrique avec un risque de dépression 2,4 fois supérieur au reste de la population. D'autre part sur le plan somatique, le risque de maladies métaboliques est multiplié par 2,9, et de maladie cardio-vasculaire par 1,4 en cas de précarité.(10)

Les situations de grande précarité sont elles encore plus à risque de mauvaise santé. Par exemple, les personnes sans domicile fixe, qui sont plus de 140 000 en France, souffrent pour 32 % de troubles psychiatriques, pour 50 % d'une addiction, alors que 25 % d'entre eux ne consultent pas de médecin.

Si l'on s'intéresse au cas particulier des populations migrantes, majoritairement précaires, on relève un nombre accru de pathologies infectieuses (affections parasitaires, bactériennes ou virales, tuberculose ou autres affections respiratoires, infections sexuellement transmissibles), et de maladies liées à l'environnement comme le diabète et l'HTA.(10)

1.2.2 Une espérance de vie raccourcie

Une étude récente menée par l'INSEE met en évidence une espérance de vie diminuée chez les populations ayant les plus faibles revenus. Entre les 5 % les plus aisés (touchant en moyenne 5800€ par mois) et les 5 % aux plus faibles revenus (de 470€ par mois en moyenne), la différence d'espérance de vie est de 13 ans pour les hommes (84,4 ans contre 71,7 ans), et de 8 ans chez

les femmes (88,3 ans versus 80,0 ans). L'impact du niveau d'éducation est faible, car à diplômes équivalents persiste une différence notable d'espérance de vie en fonction du niveau de vie.(11)

1.2.3 A quoi sont dues ces inégalités de santé ?

Plusieurs arguments peuvent être avancés pour expliquer ces inégalités : des difficultés d'accès aux soins, ou des facteurs de risque de mauvaise santé plus présents chez les précaires. On peut également retourner la question dans l'autre sens, car si les faibles revenus influent sur les comportements en santé, la mauvaise santé peut elle aussi mener à une baisse du niveau de vie (compliquant l'accès aux études, à l'emploi). Nathalie Blanpain émet également l'hypothèse que les capacités pour surmonter des épreuves et accéder à un meilleur niveau de vie seraient les mêmes que pour lutter contre des pathologies, et gagner ainsi en espérance de vie.(11)

On retrouve chez la population précaire une surreprésentation de facteurs de risque de mauvaise santé et de conduites à risque. Par exemple les agriculteurs et artisans sont plus souvent en surpoids que les cadres et professions intermédiaires (70 % versus 51 % chez les hommes, 44 % versus 27% chez les femmes). On note aussi une moindre participation aux dépistages des cancers chez les personnes défavorisées, une moins bonne couverture vaccinale des enfants. De plus les campagnes de prévention semblent être moins efficaces en cas de bas revenu. La consommation tabagique est un bon exemple, ayant nettement baissé de 36 à 29 % chez les cadres, alors qu'elle a globalement augmenté de 44 à 49 % chez les chômeurs en 15 ans. (10)

Les explications des inégalités socio-économique en santé sont diverses et complexes, celles citées ci-dessus n'en sont qu'un aperçu.

1.3. Précarité et système de soin

1.3.1 Les moyens pour favoriser l'accès aux soins à tous

En 2000, l'état met en place la Couverture Maladie Universelle (CMU) et la CMU-complémentaire (CMU-c). Elles permettent respectivement le remboursement de la part obligatoire des dépenses de santé, et la gratuité de leur part complémentaire, exemption du ticket modérateur, des franchises et de l'avance des frais. Leurs bénéficiaires doivent résider en France de façon stable et ne pas dépasser un certain seuil de revenus.

Depuis 2005 l'Aide à la complémentaire santé (ACS) complète ces dispositifs pour les personnes dépassant légèrement ce seuil de revenus. Elle permet une déduction de cotisation aux complémentaires santé, parmi d'autres avantages.

Pour les étrangers en situation irrégulière l'Aide Médicale D'état (AME) octroie les mêmes avantages que la CMU-c, à condition de pouvoir prouver vivre en France depuis plus de 3 mois.

Dans les années 2000 sont créées les PASS et EMPP afin de lutter plus spécifiquement contre les difficultés d'accès aux soins des populations précaires. Cela inclut ceux n'ayant pas forcément de droits ouverts leur permettant la gratuité des soins par ailleurs.(12) Les PASS, Permanences d'Accès aux Soins de Santé, ont pour missions l'accueil des patients précaires, l'information, la prévention, l'orientation et les soins, par des consultations de médecine générale ou spécialisée, dentaires, et l'accès aux médicaments et actes infirmiers. Les équipes mobiles psychiatrie-précarité (EMPP) interviennent à l'extérieur des établissements pour aller prendre en charge au plus près de leur lieu de vie les personnes défavorisées ayant des troubles psychiatriques. (13) Certaines associations comme Médecins du Monde proposent également des consultations en soins primaires aux populations exclues.

1.3.2 Des inégalités d'accès aux soins persistantes

En 2008, 15,4 % de la population déclaraient avoir renoncé à des soins médicaux. Les freins financiers touchaient principalement les soins dentaires et optiques, sans exclure les consultations de médecine générale ou spécialisées (3,4 %). Ces renoncements peuvent être expliqués par une protection sociale insuffisante (absence de complémentaire), par certains dépassements d'honoraires, mais aussi parfois par l'histoire de vie. Différentes dimensions de précarité, actuelles mais aussi la crainte qu'elles apparaissent dans le futur, sont associées au renoncement : difficultés financières, périodes d'inactivité, d'isolement, d'absence de logement fixe. Le cumul des vulnérabilités sociales est identifié comme facteur principal de renoncement aux soins.(14)

1.4. Le diabète chez les populations précaires

1.4.1 Généralités sur le diabète

Le diabète est une maladie métabolique qui se caractérise par une hyperglycémie chronique en lien avec un défaut de production de l'insuline ou une résistance à son action. Il existe plusieurs formes de diabète : le type 1 survenant dans l'enfance ou chez le jeune adulte le plus souvent, le type 2 touchant plutôt l'adulte qui est le plus fréquent (92%), le diabète gestationnel spécifique aux femmes enceintes, et des types de diabètes plus rares. (Annexe 1)

Le traitement de l'hyperglycémie s'appuie en partie sur des méthodes médicamenteuses : insulinothérapie dans le DT1 ; antidiabétiques oraux, analogues du GLP-1 et insulinothérapie pour le diabète de type 2. Les autres leviers de prise en charge du diabète sont les règles hygiéno-diététiques incluant l'activité physique, l'équilibre alimentaire et la lutte contre la sédentarité. La prévention des complications micro- et macrovasculaires du diabète passe aussi par la prise en charge des autres facteurs de risque cardiovasculaires comme le surpoids et l'obésité, l'hypertension artérielle et la dyslipidémie.

Comme cité en ouverture de ce travail, 5,3 % de la population française est traitée pour un diabète, correspondant à 3,5 millions de personnes.(1) Dans la région Pays-de-Loire plus de 150 000 personnes sont prises en charge pour un diabète, soit environ 4 % de la population. En Loire-Atlantique, la prévalence du diabète en 2020 était de 3,66 %, donc inférieure à la moyenne nationale.(15)

1.4.2 Inégalités socio-économiques face au diabète

La prévalence du diabète est plus élevée chez les patients défavorisés.(2) Selon la synthèse épidémiologique de Santé Publique France, les bénéficiaires de la CMU-c sont deux fois plus touchés par le diabète (3,4 % versus 1,6 % chez les non bénéficiaires).(16) L'étude menée en Languedoc par Claude Jaffiol incluant plus de 1500 patients met en évidence le lien entre précarité et diabète. La prévalence est plus élevée chez les précaires que chez les non ou peu précaires (6,9 % vs 4,4 %). La précarité est aussi associée à un mauvais équilibre glycémique (29,9 % vs 75,16 %), la survenue d'hypoglycémies (51,5 % vs 26,7 %), de comas diabétiques (10,3 % vs 4,4 %) et des taux d'HbA1c plus élevés (7,74 2,02 vs 6,99 0,79).(17)

La bas niveau socio-économique est également facteur de risque de complications chroniques du diabète, notamment de rétinopathie et de cardiopathie.(18)

Des inégalités existent aussi dans le suivi et le dépistage des complications du diabète. Les personnes précaires diabétiques sont moins nombreuses à bénéficier d'un dosage de microalbuminurie, d'un fond d'œil et du dépistage de la neuropathie.(19)

L'expérience et le vécu du diabète sont également moins bons en situation de précarité, avec un ressenti de qualité de vie et de perception de la maladie souvent négatifs.(20) Soixante pour cent des précaires jugent leur diabète équilibré, contre 40 % des sujets non précaires.(21)

Pour résumer, les liens entre précarité et diabète sont multiples. Une personne en situation de précarité a plus de risque d'être atteinte de diabète. Et quand c'est le cas celui-ci a plus de risque d'être mal équilibré, de mener à des complications aiguës et chroniques, avec un suivi moins régulier et une qualité de vie altérée.

1.5. La place du médecin généraliste

Quatre-vingt sept pour cent des patients diabétiques de type 2 sont suivis exclusivement par leur médecin traitant.(22) Les personnes à plus bas revenus sont moins fréquemment suivies par un endocrinologue libéral et consultent moins les spécialistes, mais une plus grande part d'entre elles va consulter plus de douze fois par an son généraliste en comparaison à celles aux plus hauts revenus.(19,20)

Mais malgré leur sollicitation en premier recours, les médecins généralistes décrivent des difficultés et une insatisfaction dans la prise en charge des patients en situation de précarité ayant un diabète.(23) Le repérage des patients précaires est variable et souvent imparfait.(24–26) Cela peut pénaliser les patients précaires qui devraient bénéficier d'une prise en charge personnalisée du fait de leur vulnérabilité face au diabète et ses complications. Les difficultés dans le suivi sont ensuite imputées à la barrière linguistique et culturelle, au manque de compréhension et à l'inobservance.(24)

Le médecin généraliste se retrouve donc comme interlocuteur privilégié des patients diabétiques en situation de précarité, il se sent pourtant souvent démuné pour les accompagner, face à la complexité de chaque situation et la multiplication des problématiques en lien avec leur santé.

1.6. Problématique

Les populations précaires ont un état de santé statistiquement plus altéré et une espérance de vie diminuée. L'accès aux soins leur reste difficile, malgré des aides existantes. Le diabète est une pathologie couramment rencontrée en soins primaires et qui est un exemple parlant des inégalités en santé. Il touche plus fréquemment et plus gravement les populations précaires, chez qui les recommandations de suivi sont moins respectées, et le ressenti sur la santé et le diabète est aggravé par rapport aux moins vulnérables. Une partie de la prise en charge comprenant l'adaptation du mode de vie, il est important de pouvoir cerner les problématiques en lien avec celui-ci pour accompagner ces patients de façon adaptée, et favoriser leur adhésion au suivi.

La persistance des inégalités face au diabète et le désarroi décrit par les médecins généralistes au cours de ces prise en charges suggèrent que des éléments manquent encore pour pouvoir aider de manière plus adaptée ces patients précaires ayant un diabète. Il a ainsi été proposé dans ce travail de thèse de leur donner la parole au cours d'entretiens individuels afin d'explorer quels peuvent être les éléments en lien avec leur histoire de vie et leur quotidien qui influencent leur prise en charge du diabète. L'objectif secondaire a été d'explorer leur vécu du diabète et leur perception plus globale de leur santé.

2. MÉTHODE

2.1. Une approche qualitative

Il s'agit d'une étude qualitative par entretiens individuels semi-directifs auprès de patients diabétiques. La méthode qualitative a semblé la plus adaptée étant donné le souhait d'une approche compréhensive du sujet, et la population ciblée restreinte. L'étude a été réalisée en prenant garde à répondre au maximum de critères COREQ de bonne pratique d'une étude qualitative.(27) Un carnet de bord a été utilisé par l'investigatrice dès le début de l'étude dans cette optique pour retranscrire ses questionnements, ses différentes lectures, ou encore les idées émergentes lors des entretiens.

2.2. Population et échantillonnage

2.2.1 Population

Les participants inclus dans l'étude étaient des patients diabétiques consultant à la Maison de Santé le Chêne et le Roseau, ayant donc leurs droits ouverts à la sécurité sociale et résidant dans le quartier Chêne des Anglais, zone prioritaire de Nantes. Ils devaient être âgés de 18 ans ou plus, et être en situation de précarité.

Le critère de précarité a été évalué selon le score EPICES mis en place par les CES, le CETAF et l'école de santé publique de Nancy.(28)(Annexe 2) Ont été inclus des patients répondant à un score supérieur à 30,2, appartenant donc au quatrième ou cinquième quintile. Le seuil initial d'inclusion pour un score EPICES supérieur à 48,5 (quintile 5 de grande précarité) a été abaissé au cours de l'étude pour inclure le 4ème quintile, du fait de difficultés de recrutement.

Les patients porteurs d'un diabète de type 1 ou 2 étaient éligibles, ces deux types ayant des similitudes de chronicité et de prise en charge. Le diabète gestationnel n'a pas été choisi comme critère d'inclusion, du fait de la spécificité de la population atteinte et du mode évolutif différent.

Ont été exclus les patients mineurs, et les patients ayant des troubles cognitifs ou comportementaux empêchant une bonne compréhension des questions ou le déroulement d'un entretien.

2.2.2 Échantillon

Les entretiens ont été conduits jusqu'à atteindre une suffisance des données.

L'échantillonnage a été réalisé avec un objectif de variation maximale (notamment sur l'âge, l'origine culturelle, le mode de vie, la durée d'évolution du diabète, le taux d'HbA1c, la survenue ou non de complications du diabète, le type de traitement antidiabétique).

2.2.3 Recrutement

Le recrutement des participants s'est déroulé par l'intermédiaire du Dr Sylvie Chesneau, médecin généraliste dirigeant cette thèse et travaillant au sein de la MSP Le Chêne et Le Roseau dans les quartiers Nord de Nantes. La participation à l'étude a été proposée aux patients éligibles lors de consultations ou par contact téléphonique par sa secrétaire. Si le patient acceptait de participer, l'investigatrice le recontactait par téléphone pour convenir d'un rendez-vous pour l'entretien. Elle vérifiait pour certains l'éligibilité en les soumettant au questionnaire EPICES. Un seul patient a refusé de participer après contact téléphonique avec l'investigatrice, trois ne validaient pas le critère de précarité pour l'inclusion, deux sont restés injoignables. Les refus auprès du Dr Chesneau ou de sa secrétaire ont été rares (moins de cinq) mais n'ont pas été décomptés précisément.

Il a été fait le choix d'un recrutement théorique, permettant de s'ouvrir aux théories émergentes au fur et à mesure de l'enquête. L'inclusion par la technique de boule de neige a également été envisagée mais n'a finalement pas été utilisée, car le choix d'inclure des patients de profils différents a été privilégié.

Il a été demandé aux recruteurs de ne pas préciser que l'étude portait sur le diabète, mais plus vaguement sur la santé des personnes résidant dans ce quartier.

2.3. Recueil des données

2.3.1 L'investigatrice

Au moment des entretiens, l'investigatrice était âgée de 26 puis 27 ans. Elle avait terminé son internat de médecine générale depuis deux mois lorsque les entretiens ont débuté. Elle avait depuis une activité de remplacement en cabinets libéraux de médecins généralistes. Elle se présentait donc aux participants comme jeune médecin généraliste en cours de réalisation de sa thèse d'exercice. Il s'agit de la première étude qu'elle réalisait auprès de patients. La MSP le

Chêne et le Roseau est un des cabinets où elle a réalisé son dernier stage d'interne (SASPAS), une journée par semaine, et où elle a vécu sa principale expérience professionnelle auprès de patients précaires.

2.3.2 Préparation des entretiens

Un canevas d'entretien a été préétabli par l'investigatrice et sa directrice de thèse (annexe 3). Les différentes questions ont été rédigées en s'inspirant de guides d'entretiens repérés au cours de la recherche bibliographique, et en se basant sur les hypothèses et observations issues de la pratique médicale.

Leur bonne compréhension a été évaluée par la réalisation de deux entretiens tests. Ces entretiens ont été réalisés en décembre 2020 auprès de deux patients diabétiques résidant dans une zone géographique différente (à Sucé-Sur-Erdre, en Loire-Atlantique également), appartenant aux quintiles 3 et 4 de précarité selon le score EPICES. Ces pré-entretiens ont également permis à l'investigatrice de se perfectionner dans le rôle d'intervieweuse, en complément de différentes lectures d'ouvrages traitant de communication et de la bonne pratique d'entretiens individuels.(29,30)

Le guide d'entretien a évolué vers une deuxième version (annexe 4) au fur et à mesure du recueil et de l'analyse des données.

2.3.3 Déroulement des entretiens

Les entretiens se sont déroulés du 4 janvier 2021 au 14 septembre 2021. Le lieu de rencontre était convenu par téléphone et laissé au choix du participant entre son domicile et le cabinet médical (dans une petite salle de soin et d'urgences adjacente au bureau de consultation habituel de leur médecin généraliste). Les entretiens se sont déroulés en tête-à-tête entre l'investigatrice et chaque participant, afin de faciliter l'expression des difficultés et problématiques parfois intimes. La présence et la participation des proches durant l'entretien était possible, laissée au choix du patient. Un cadre semi-directif a été choisi afin de guider les participants vers des réponses en lien avec la problématique de l'étude, tout en laissant place aux digressions et à l'émergence de thématiques imprévues.

Les échanges ont été enregistrés à l'aide d'une application dédiée sur smartphone, puis retranscrits a posteriori sur un logiciel de traitement de texte. L'investigatrice notait sur son

carnet de bord des éléments de communication non verbale ainsi que ses impressions durant l'entretien.

Chaque rencontre débutait par une introduction présentant le sujet de thèse et expliquant au patient qu'il était libre de rebondir sur les thèmes abordés, afin de favoriser au maximum la parole spontanée. Suivaient les questions ouvertes du guide d'entretien dont l'ordre n'était pas fixe et pouvait varier selon le déroulement des idées abordées par le participant. La dernière question laissait la parole au patient, en lui demandant s'il souhaitait ajouter quelque chose sur un sujet déjà abordé ou non lors de l'entretien avant de conclure. La rencontre se terminait ensuite par les questions fermées définies pour décrire les caractéristiques des participants à l'étude (qui comprenaient le score EPICES si celui-ci n'avait pas été calculé au préalable).

2.3.4 Retranscription

Les entretiens ont été retranscrits intégralement sur logiciel de traitement de texte, par l'investigatrice elle-même, en utilisant leur enregistrement audio. La retranscription avait lieu si possible le jour même de l'entretien, à défaut dans la semaine qui suivait, en anonymisant immédiatement les sujets. Elle était accompagnée d'annotations sur le contexte de déroulement de la rencontre et sur la communication non-verbale.

2.4. Analyse des données

2.4.1 Description de la population

Les critères choisis pour caractériser l'échantillon sont l'âge, le sexe, l'IMC, le dernier taux d'HbA1c, le traitement antidiabétique, la situation administrative, l'origine géographique, le score EPICES, la situation vis-à-vis de l'emploi, et la situation familiale.

2.4.2 Analyse par phénoménologie interprétative

Les données sont analysées en s'inspirant de la phénoménologie interprétative, utilisant le biais de l'expérience vécue par le patient. Un codage ouvert a été réalisé par l'investigatrice afin d'étiqueter les unités de sens issues des verbatims. Les étiquettes tendaient à caractériser au mieux l'expérience vécue et exprimée par les participants. Il a débuté après retranscription des trois premiers entretiens. L'étiquetage de chaque entretien a été transféré sur un logiciel tableur.

Il n'y a pas eu de triangulation des données par différents analystes de manière indépendante, mais les verbatims avec étiquetage ont été relus et approuvés par la directrice de thèse. L'analyse s'est poursuivie par l'identification de propriétés, ensuite organisées en catégories. Celles-ci sont la base du plan de rédaction des résultats et de leur modélisation.

2.5. Aspects réglementaires

2.5.1 Information, consentement et anonymisation

Une présentation du projet de thèse était faite oralement à chaque participant par l'investigatrice avant de débiter l'entretien. Elle était appuyée d'un support écrit (annexe 5). Le consentement oral et écrit des patients à la participation à cette étude était ensuite recueilli (annexe 6).

La confidentialité des données a été garantie par l'anonymisation des verbatims, en utilisant des prénoms de substitution ou des initiales, et en ôtant les autres noms propres, et par la suppression des enregistrements audio après leur retranscription. Les patients inclus dans l'échantillon sont baptisés « Patient X », ou « PX », X étant leur rang d'inclusion à l'étude selon la chronologie des entretiens.

2.5.2 Autorisations réglementaires

Cette étude est considérée comme une "expérimentation en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé", classée hors "Loi Jardé", LOI n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine. Elle n'a donc pas nécessité l'avis préalable d'un comité d'éthique.

Une déclaration a été faite à la Commission Nationale de l'informatique et des Libertés en décembre 2020. Les données recueillies ont été enregistrées puis retranscrites avec l'accord des participants. Ils ont été informés du droit de regard et de rectification sur le résultat de la retranscription.

Cette étude n'a bénéficié d'aucun financement, et aucun lien d'intérêt n'est à signaler.

3. RÉSULTATS

3.1. Caractéristiques de l'échantillon de l'étude

Le tableau 1 décrit les principales caractéristiques de l'échantillon. Onze patients ont été recrutés dans l'étude, 6 femmes et 5 hommes. Ils sont tous suivis au sein de la MSP le Chêne et le Roseau et ont le même médecin traitant. Au sein de l'échantillon seule P5 souffre d'un diabète de type 1, les autres ont un diabète de type 2. Ils sont âgés de 38 à 71 ans, avec une moyenne d'âge de 55 ans et demi. Deux d'entre eux, P8 et P9, appartiennent au 4ème quintile selon le score de précarité EPICES, les autres au 5ème. Le score EPICES moyen est de 59,17.

Six patients sur 11 avaient déjà rencontré l'investigatrice en consultation au cabinet lorsqu'elle était en SASPAS, à une seule occasion.

Tableau 1: Principales caractéristiques de la population

Patient	Sexe	Age (ans)	HbA1c (%)	Ancienneté du diabète	Traitement antidiabétique	IMC (kg/m ²)	Comorbidités	Pays d'origine	Score EPICES	Situation professionnelle	Situation administrative	Situation familiale	Conditions de vie
P1	M	58	NC	>10 ans	ADO + Insuline	37,2	Cardiopathie	France (Nouvelle Calédonie)	63,9	Employé (en arrêt)	Français	Célibataire	SDF
P2	F	46	13	8 ans	ADO +AGLP1	42,1	Arthrose	France (Nantes)	62,13	Sans activité	Française	Célibataire	Vit seule
P3	M	68	7	10 ans	ADO+AGLP1	25,3	Arthrose, problème urinaire	Tunisie	78,7	Retraité	Français	Divorcé, enfants	Vit seul
P4	M	59	6,8	15 ans	ADO+AGLP1	26,8	Goutte, dyslipidémie, HTA, arthrose,	Algérie	63,32	Sans activité	Français	Marié, enfants	Vit avec épouse et fils
P5	F	38	7,3	17 ans	Insuline	30,4	Aucune	Guinée	58,58	Sans activité	Française	Mariée, une fille	Vit avec époux et fille
P6	M	69	7,4	>10 ans	ADO	21	HTA	Guinée	55,62	Sans activité	Permis de séjour	Séparé	Hébergé par une nièce
P7	F	45	NC	8 ans	ADO + Insuline	28,6	Douleurs, HTA, dépression	Russie	72,19	Sans activité	Permis de séjour	Célibataire, un enfant décédé	Vit seule
P8	M	55	6,2	9 ans	ADO	48	Arthrose, HTA, dyslipidémie, obésité	Algérie	37,28	Sans activité	Permis de séjour	Marié	Vit avec épouse
P9	F	41	NC	<10 ans	Insuline	34,8	HTA	Nigeria	40,83	Employée	Permis de séjour	Mariée, 4 enfants	Vit avec époux et enfants
P10	F	60	8,6	26 ans	Insuline	32,3	HTA	Maroc	55,03	Employée	Française	Veuve, sans enfant	Vit seule
P11	F	71	NC	2 ans	ADO	33,3	HTA, trouble anxieux, varices	France (Nantes)	63,31	Retraîtée	Française	Célibataire, 3 enfants	Vit avec une fille

Légende du tableau 1 :

PX : Patient X

M : Masculin

F : Féminin

HbA1c : Hémoglobine glyquée

NC: non connue

ADO : antidiabétique oral

AGLP1 : analogue du Glucagon Like Peptide-1

HTA : hypertension artérielle

IMC : indice de masse corporelle

SDF : sans domicile fixe

Score EPICES : score d'Evaluation de la Précarité et des Inégalités de santé pour les Centres d'Examens de Santé

3.2. Description des entretiens

Trois participants avaient oublié leur rendez-vous initial pour l'entretien, malgré un rappel et une confirmation par message la veille. Ceux-ci ont été reprogrammés.

Les entretiens ont duré de 14 minutes et 1 seconde pour le plus court, à 56 minutes 11 secondes pour le plus long, avec une moyenne de 35 minutes et 20 secondes. Six entretiens se sont tenus au cabinet médical, les autres au domicile des patients. Ils se sont déroulés en tête à tête entre le patient et l'investigatrice, sauf pour trois d'entre eux : P8 était avec son épouse qui est intervenue régulièrement lors de l'entretien, P9 a répondu seule mais son époux et ses enfants étaient présents dans les pièces voisines, et la fille de P11 est rentrée en cours d'entretien et a assisté et participé à son dernier tiers. Un tableau descriptif des entretiens est disponible en annexe 7.

Une seule participante a souhaité recevoir la retranscription de l'entretien, mais n'a pas fait de retour ni de correction suite à son envoi par mail. Les autres entretiens n'ont pas été relus par les participants car ils ne le souhaitaient pas.

3.3. Analyse des résultats

3.3.1 Une vie marquée par de multiples préoccupations

Pour les patients inclus dans l'étude le diabète n'est pas au premier plan des préoccupations. Ils doivent faire face à d'autres problématiques, souvent en lien avec leur situation de précarité. Celles-ci ont pu prendre naissance dans le passé, ou concernent les difficultés du quotidien. Leur évocation lors des entretiens situe le diabète sur leur échelle de priorités. Elle permet aussi d'éclairer l'approche qu'ils ont de la santé et du diabète. Leur façon de subir ou dépasser des

difficultés passées ou actuelles peut ainsi faire écho à leur façon de vivre et de gérer ou non la maladie.

3.3.1.1. Histoire de vie difficile

Divers événements éprouvants du passé des patients sont décrits. Plusieurs d'entre eux évoquent leur décision d'immigrer en France, parfois très jeune, souvent dans l'espoir de trouver de meilleures conditions de vie en France. D'autres ont émigré pour raisons familiales et ont laissé derrière eux une situation socio-professionnelle confortable, qu'ils ne retrouvent pas depuis. L'émigration engendre pour certains un isolement familial et culturel, et des regrets.

P6 : « C'est pour venir... mieux espérer quand même. C'est ça c'est pour espérer, avec ma femme et mes enfants. »

P10 : « Oui au Maroc, j'étais infirmière ! J'avais mon appart', je travaille bien, je gagne bien, j'ai ma famille pas loin de chez moi. »

Ils ont traversé une enfance parfois difficile, du fait de conditions de vie précaires ou de maltraitance. L'exclusion liée à la différence est aussi évoquée comme source de grande souffrance, sentiment d'injustice et mène à une recherche de sens et à la culpabilité.

P5 : « J'ai vécu mal cette époque-là, parce que j'étais pas bien traitée dans la famille au Sénégal... »

P6 : « Parce que là-bas c'est pas facile, de vivre quoi aussi. Tu vois c'est un pays africain, surtout avec le pays des... c'est pas facile de vivre. »

P11 : « J'ai été placée à l'âge de 9 ans jusqu'à 18 ans. »

La violence peut arriver plus tard aussi : violence conjugale, physique et verbale, violence d'un divorce. Elle peut être vécue comme honteuse. L'alcool est parfois lié à celle-ci, consommé par les patients, ou par leurs proches.

P3 : « [...] puis... Il y a plus de vin que d'eau... »

*P11 : « Oh là là, ouhh. Il venait même dans les appartements. Il m'insultait de tous les noms "mais t'es qu'une p****". La honte, la honte. Les flics sont venus plusieurs fois, ils vous l'ont plié, ils l'ont descendu le gars. »*

P11 : « Tous les vendredis soir j'avais droit à être battue. Il foutait sa racaille, il cassait tout. La vaisselle, tout. »

La soumission n'est pas la seule réaction à ces difficultés. Celles-ci ont pu motiver les participants à reprendre le contrôle de leur vie par des prises de décision importantes : rupture d'avec un conjoint adultère ou violent, arrêt de consommations toxiques par exemples.

P11 : « Bruno il avait quatre ans quand j'ai commencé à aller vivre toute seule. Quatre ans, son autre sœur six ans, et l'autre huit ans. Et j'ai jamais eu d'aide, rien du tout. Personne m'a aidée. »

P5 : « Il vivait sa vie comme il voulait, et moi j'étais là à attendre. J'ai dit "stop, je ne peux pas vivre comme ça." Si c'est un coureur de jupons bah qu'il reste là-bas avec les femmes de là-bas, je vais rester ici je vais trouver un autre homme." »

3.3.1.2. Des conditions de vie éprouvantes

Une vie de manque inconfortable

Les préoccupations financières sont soulevées par les participants. Ils évoquent le manque de ressources pour vivre, pour se procurer les besoins de base notamment alimentaires. Le manque de moyens financiers les fragilise quand il faut faire face à des imprévus.

Le logement préoccupe aussi par sa précarité. Certains décrivent des appartements insalubres, ou surtout une promiscuité avec le regroupement de familles au sein de petits appartements. P1 n'a pas de domicile et vit dans sa voiture. Il décrit une honte de sa situation qu'il cache à ses amis, mais aussi paradoxalement la crainte de s'y habituer et s'en contenter. P6 est hébergé par un membre de sa famille.

P5 : « J'ai un petit appartement, chambre-salon. Depuis 2013 je suis là-dedans, quand j'étais seule je m'y plaisais, maintenant à quatre "ouhh". »

La précarité financière oblige certains à demander de l'aide. Il s'agit d'une part des aides de l'état : chômage, allocation adulte handicapé, allocations familiales. Ces aides peuvent être perçues comme insuffisantes pour faire face aux besoins de la famille. Au-delà du montant de celles-ci, c'est surtout les démarches pour y accéder qui posent des problèmes aux participants. Leurs difficultés administratives compliquent et retardent l'accès à leurs droits, et sont sources d'anxiété.

P2 : « C'est vrai que j'ai toujours pas la réponse de la MDPH et tout, c'est vrai que c'est un peu angoissant, je me dis que le mois prochain il faut que je fasse une demande de RSA et tout. Et j'arrive pas à avoir un rendez-vous avec l'assistante sociale et tout, on peut pas comme ça maintenant pour aller à la CAF, c'est un peu angoissant, c'est pas une bonne période. »

Les associations sont aussi soutenantes. Il s'agit principalement des banques d'aide alimentaire auxquelles les patients ayant des problèmes financiers disent avoir recours.

Leur troisième soutien vient de leurs proches, famille ou connaissances, à qui ils réclament de l'argent par exemple. Cette démarche est soit vécue comme honteuse et empreinte de culpabilité, ou au contraire comme une solution normale d'entre-aide au sein d'une même famille ou communauté.

P6 : « Ma famille aussi, des fois ils me donnent, 10€, 20€ comme ça. C'est de ça que je vis. »

Les participants portent d'ailleurs aussi le rôle de l'aidant malgré leurs propres difficultés, quand ils sont sollicités par leurs proches. Ils aident par un soutien financier, par un hébergement plus ou moins transitoire, et en s'occupant de leur famille.

La santé est donc souvent secondaire derrière ces préoccupations financières et matérielles personnelles, mais aussi derrière celle de leur entourage.

P5 : « il faut gérer tout, financièrement, moralement. »

P5 : « [...]depuis toute petite j'aide, j'aide les gens. [...] J'aide, je ne pense pas à moi. C'était les frères et sœurs, maintenant le mari, même mes parents, je les aide des fois. »

La période actuelle de crise sanitaire liée au coronavirus complique un peu plus ces conditions de vie. Les patients se plaignent d'être plus isolés, ce qui ne facilite pas la demande d'aide auprès des proches ou des services sociaux. L'impact du coronavirus sur l'emploi est également majeur pour ces patients précaires.

P6 : « [...] avec le corona, c'est difficile quand même, parce qu'on ne sort pas. Même les gens qui pourraient donner, dire bonjour, ils pouvaient donner 10€, ou 20€ comme ça, donc ils peuvent pas donner. Donc c'est dur. »

Des inquiétudes liées aux difficultés professionnelles

Une partie des patients précaires souffre psychologiquement de l'inactivité professionnelle et des échecs répétés malgré leurs efforts pour trouver un emploi. Cela entraîne un sentiment d'injustice et beaucoup d'inquiétude.

Les actifs ont eux le plus souvent des emplois peu qualifiés, peu satisfaisants, faiblement rémunérés et peuvent avoir besoin d'un cumul épuisant de petits contrats. L'instabilité professionnelle est aussi source de stress quand les périodes d'inactivité se répètent.

P4 : « Et puis je suis un petit peu désespéré, découragé pour les recherches par internet ou par les offres. J'écris, j'écris... 80% de réponses négatives. »

P10 : « Alors franchement je travaille à gauche à droite, plus le ménage, plus auxiliaire de vie. J'ai fait auxiliaire de vie, j'ai fait aide-soignante. »

Les problèmes de santé impactent leur recherche d'emploi. Le corps est décrit comme handicapé, ou douloureux, donc comme un frein à l'obtention ou au maintien d'un travail. Le diabète est lui aussi cité comme raison du non retour au travail par certains. C'est d'ailleurs un cercle vicieux car la santé est dressée comme base nécessaire à l'activité, ou plutôt à l'épanouissement professionnel. Et en parallèle l'inactivité semble jouer négativement sur la santé, et le travail aiderait à se sentir mieux.

P2 : « [...] c'est ce qui m'a empêché recommencer à travailler, parce que quand j'ai voulu reprendre à travailler il était tout dérégulé [le diabète], et j'avais du mal à... j'avais des vertiges et tout ça... Alors continuer à travailler... »

P8 : « Parce qu'en fait je suis obèse, et puis j'ai des problèmes de santé. J'ai l'arthrose sur les hanches, l'arthrose sur les genoux, j'ai mon dos. Je ne peux pas être beaucoup debout. C'est pour ça j'ai arrêté le travail. »

P1 : « [...] je regarde les gens passer, ils vont au travail. Puis je me dis qu'ils sont courageux. Mais moi je voudrais bien, mais c'est à cause de mes pieds quoi. »

P1 : « Normalement quand tu bosses ça doit faire partir toutes ces saloperies[...] »

Le poids de l'isolement

Les patients précaires sont touchés par l'isolement. Ils ont pu s'éloigner de leur famille en immigrant en France. La solitude est source de souffrance, dans la vie amoureuse, en cas de mise à l'écart familiale ou de deuil. La solitude amplifie la crainte de faire un malaise, une hypoglycémie. Elle inquiète aussi pour l'avenir : comment vieillir sans personne à ses côtés ? A l'opposé, les patients mieux entourés citent les moments avec leurs proches comme les aidant au quotidien, et sources de plaisir et d'évasion.

P7 : « De dormir seule, de réveiller seule, dans la maison 24h/24 seule. Personne, pas discuter avec personne, partager comment s'est passée ta journée, ni partager la vie, ni rien. »

P11 : « Il me manque quelqu'un, ma famille, ma petite sœur qui est décédée. Christian, le père de mes enfants, même quand on n'était pas en contact une fois par mois on allait manger chez lui. Ou si j'avais un papier à faire, je m'arrêtais chez lui, on buvait un café. Mais c'était un copain. »

P2 : « J'ai personne autour de moi mais je ne veux pas dépendre de personne quoi. C'est ça qui m'angoisse le plus. Plus ça va et je me dis que... comme en ce moment je me pose pas mal de questions. Je me dis que j'ai pas d'enfant, j'ai pas de mari, je me dis que comment va se passer ma vieillesse et tout ça, je me pose plein de questions. C'est un peu ridicule mais... quand on est tout seul comme ça on cogite pas mal. Moi j'ai un peu peur de l'avenir. »

P10 : « [...] je cherche quelqu'un parce que je peux pas vivre toute seule. Parce que parfois je fais des hypos' à 2h du matin. J'ai personne, à côté de moi j'ai personne, je sais pas comment vivre. Je mets tous les gâteaux, les jus près de ma table de nuit, mon appareil, parce que j'ai un appareil ici capteur [montre le capteur freestyle sous sa manche]. Parce que parfois j'ai besoin juste de quelque chose il faut que je sorte pour acheter, la compagnie est très importante. »

La crise sanitaire a aggravé les situations d'isolement et l'aliénation des précaires. Certains patients ont pu refuser les contacts extérieurs ou propositions d'hébergement de crainte d'attraper le covid-19. Et la fermeture de lieux de rencontre et le couvre-feu ont compliqué les contacts sociaux.

P2 : « Parce que les amis travaillent, ce qui fait que je peux pas aller les visiter, et après il y a le couvre-feu. »

3.3.1.3. La santé comme préoccupation supplémentaire

Des souffrances psychologiques

Les patients montrent de nombreux stigmates de dépression. Certains nomment directement la dépression et le stress. D'autres en exposent divers symptômes : manque d'appétit, d'envie, mauvais sommeil, pleurs, autodépréciation, découragement.

Là encore le coronavirus semble aggraver les choses en altérant le moral des participants. Les confinements ont privé la population de certains plaisirs, limité les voyages et contacts familiaux, habituels moyens d'évasion du quotidien. Une ambiance morbide s'est aussi développée dans les médias.

P3 : « J'ai pas vraiment de loisir. Pour ainsi dire qui me tienne à cœur. Je... je laisse tout.... j'ai... plus rien ne m'intéresse... »

P11 : « Bah je suis pas heureuse, je suis mal dans ma peau, je suis pas... »

P2 : « J'arrête pas de pleurer en ce moment... »

P3 : « [...] on peut pas dire que ça va là, au fond ça va pas. On dit "ça va" c'est pour avoir la paix, mais au fond de soi-même ça n'ira jamais tel que ça a été... »

Cette souffrance peut être réactionnelle aux événements de vie passés, ou aux préoccupations quotidiennes sus-citées. Elle génère un manque d'énergie, et ainsi peut freiner la résolution de ces problèmes, et favoriser l'inactivité.

Des souffrances physiques

Les patients interrogés n'ont pas tous la même vision sur la santé physique, qui prend un rang variable de priorité dans leur vie. Certains ne s'en soucient pas du tout. Le patient peut placer sa propre santé au second plan derrière celle de ses proches.

P2 : « En ce moment je prends soin de ma santé, parce que je fais attention, mais c'est pas ma priorité dans la vie ça. »

P7 : « Madame, je n'ai pas pensé avec ma santé, avec moi. J'ai tout le temps pensé chercher bonnes choses pour mon enfant. Et maintenant tout de suite changer et tout, c'est difficile pour moi. »

La santé est aussi qualifiée de précieuse et irremplaçable. Son altération est alors vécue comme une source d'inquiétude et un frein supplémentaire dans la vie. La maladie est parfois vue comme empêcheuse de fonder une famille, ou d'en profiter. Les plaintes principales sont les douleurs, handicapantes au quotidien.

P7 : « Santé c'est difficile... santé pas trop. J'ai mal au dos, mal aux jambes, mal épaules, mal tête, tout mal. »

P3 : « Bon avec ma maladie je me sens handicapé, vraiment... trop. Trop handicapé. Comme... Pour vous expliquer ça m'empêche de ne pas faire beaucoup de choses, je n'arrive plus à marcher. »

Quand elle dysfonctionne la santé vient aussi aggraver des moments de vie déjà éprouvants. Il n'est pas rare que les patients évoquent un événement de vie comme déclencheur de problèmes de santé comme le diabète. Ou au contraire la découverte d'un problème de santé peut être vu comme responsable de difficultés sociales, financières ou professionnelles.

P10 : « [évoquant le moment de la perte de son mari] C'était brutal. Et comme je suis diabétique j'ai fait des crises, des malaises [sanglote]. J'arrive pas à oublier ces jours-là. »

P3 : « [...] le déclic de tout ça c'est le chômage, le divorce, puis tout ce qui suit quoi. Les dégâts ils ont commencé par là. »

En évoquant leur passé et leur quotidien souvent difficiles, les participants offrent des clés nous aidant à comprendre certains de leurs choix et de leurs comportements face à la santé, incluant la problématique du diabète. Ils ont traversé des épreuves qui ont pu soit les fragiliser, soit au

contraire les renforcer, notamment lorsqu'il est question de surmonter des accidents de santé. Ils sont partagés entre la honte de leur situation, l'indifférence, ou au contraire la fierté de vouloir s'en sortir. Ils ont eu besoin d'aide, et également proposé la leur. Leur vie est faite d'incertitudes et d'inquiétudes pour eux-mêmes ou leurs proches. Ils doivent fournir des efforts pour surmonter des difficultés, mais ils n'en ont pas, ou n'en ont plus, toujours la force. Chaque histoire de vie éclaire ainsi la façon qu'aura le patient de réagir face à une maladie chronique comme le diabète.

3.3.2 Subir le diabète

Bien que n'étant généralement pas leur préoccupation première dans la vie, certains participants décrivent une mauvaise expérience du diabète. Ils subissent certains aspects de la maladie, ponctuellement ou quotidiennement. Des éléments peuvent favoriser ce ressenti négatif et des difficultés dans la gestion de la maladie, comme, pour commencer, les difficultés à l'accepter.

3.3.2.1. Des difficultés à accepter la maladie

P2 : « [...] je crois que ça m'a brisée en deux ce truc-là. L'annonce du diabète... »

P2 : « Le diabète pour moi c'est un peu tabou dans mon esprit. »

Une maladie injuste

Le diabète peut être vécu comme une injustice, surtout quand les raisons de sa survenue ne sont pas comprises. La soudaineté du diagnostic y participe lorsque les patients sont asymptomatiques. Mais tout en connaissant les facteurs génétiques et alimentaires favorisant le diabète, son développement peut sembler mystérieux. Pourquoi le diabète se développe-t-il alors que personne n'était touché dans la famille ? Alors que le patient faisait attention à son alimentation ? Pourquoi untel n'est pas touché alors qu'il mange beaucoup de sucre ? Dans cette recherche de sens et en l'absence d'explication à ces inégalités, la réponse peut relever de la croyance, fatalité ou malédiction.

P2 : « J'ai l'impression des fois d'être maudite. »

P2 : « Que du jour au lendemain alors que j'avais rien. Puis je ne sais pas ce qui l'explique... peut-être que ça devait arriver... »

Une maladie source de différence

Le désir d'être normal est évoqué. Contrairement aux non-diabétiques, les participants ont besoin de prendre des médicaments, de surveiller leur glycémie, de manger différemment des autres. Cette différence est source de souffrance, jusqu'à un ressenti de perte d'humanité quand l'entourage semble focalisé sur la maladie au point de réduire le participant à son diabète. Cette différence pour P2 semble de plus faire écho dans ses mots au rejet qu'elle a vécu dans l'enfance du fait de son surpoids et du désamour de sa mère, accentuant certainement la pénibilité du diabète pour elle.

P2 : « En fin de compte c'est le geste [glycémie capillaire] que j'aime pas faire. Si je ne fais pas le geste je sais que j'ai du diabète, mais ça c'est un geste qui me... qui m'énerve, j'ai l'impression d'être pas normale. »

P2 : « Quand je prends un cachet, je suis un peu différente des autres parce que je dois prendre un traitement pour le diabète. »

P2 : « J'ai l'impression que tout le monde pensait D.-Diabète [Son prénom-Diabète]. »

P5 : « Donc du coup j'aimerais avoir une vie normale sans devoir me piquer. »

Une maladie de contraintes

Les recommandations médicales peuvent être vécues comme contraignantes, imposées par l'extérieur. Le sentiment de privation de liberté et de plaisirs est pénible. C'est surtout le cas pour les patients qui apprécient les loisirs sédentaires et l'alimentation sucrée ou non diététique. La contrainte concerne aussi les traitements antidiabétiques, oraux ou injectables, la surveillance glycémique, et le rythme des repas, qui sont difficiles à suivre quand ils ne sont pas acceptés ni faits de plein gré. Le refus de cette soumission peut passer par des périodes de rupture thérapeutique ou de déni de la maladie.

P2 : « Là je le prends mais c'est vrai que c'est contraignant. Je souffle à chaque fois que je prends un cachet. »

P2 : « [...] je pense que c'est l'effet que ça concerne la nourriture, le sucre et tout ça. C'est ça qui me dérange le plus, c'est comme si on m'empêchait de vivre, c'est comme si on me disait « oh là là, toi t'as pas le droit d'avancer, faut faire ci, faut faire ça. » »

P2 : « Ça m'arrive même de faire comme si ça n'existait pas. »

Une maladie handicapante

Le diabète peut être associé à la perception d'une mauvaise santé. C'est le cas quand il devient un fardeau au quotidien : symptomatique, responsable de fatigue, de malaises, de faiblesse. Au travail il peut empêcher d'accomplir les tâches attendues et faire culpabiliser pour ses collègues. Les traitements eux aussi peuvent engendrer des effets indésirables et impacter les capacités physiques.

P7 : « [...] tout le temps j'ai envie de dormir. Quand je dormir, réveillée j'ai encore envie de dormir. C'est comme chiffer, j'ai dormir et pas dormir c'est même chose. »

P7 : « J'ai beaucoup tombé, ailleurs, à d'autres moments, à la maison, donc j'ai peur de tomber, ailleurs, à la maison et personne connaît pas qu'est-ce qui se passe. »

P10 : « Après retourner au travail. C'est pas toujours les collègues qui vont me faire mon travail, j'aime pas ça. J'ose pas leur dire que je suis en train de faire l'hypoglycémie, je me cache pour manger un bout ou quelque chose de sucré. »

3.3.2.2. Des difficultés à prendre soin de sa santé

Manquer de connaissances

Le manque de connaissances sur la santé en général et le diabète apparaît comme source de difficultés dans la gestion de la maladie. Certains ont conscience des limites de leurs connaissances. Un défaut d'information pendant leur jeunesse peut expliquer une mauvaise hygiène de vie dans le passé. Ils pointent du doigt leur ignorance antérieure sur l'impact du sucre par exemple, ou sur l'existence même d'une maladie comme le diabète.

P1 : « [...] j'ignorais ce que c'était l'importance du sucre, le diabète. J'ignorais totalement. »

P1 : « Je pouvais pas savoir tout ça. [...] Parce que moi... la vie continue, plus belle la vie hein ! »

Les recommandations hygiéno-diététiques pour le diabète ne semblent pas connues de tous, ou mal connues. Certains participants évoquent leurs habitudes alimentaires faites de plats préparés, et repas riches en graisses et sucres rapides, sans remettre en question leur régime ni établir de lien avec le déséquilibre du diabète. Le rôle de l'activité physique et du surpoids sont aussi négligés par plusieurs participants lors des entretiens.

Les variations glycémiques sont décrites comme incompréhensibles par plusieurs participants, qui n'ont pas les clés pour les expliquer. Ils se sentent alors dépassés.

P9 : « Ah parce que dans ma grossesse, il y a eu le diabète. Après ça va aller, après ça monte, on sait pas pourquoi il monte. »

Certains patients font leurs propres interprétations des recommandations médicales, ou de l'expérience de leur santé. Cela peut mener à des comportements inadaptés voire à risque quand celles-ci sont erronées.

P11 : « Et moi j'ai remarqué, il suffit que ma tension est à 10/6, bah je mange un ou deux sucres, elle revient normale ! »

P1 : « Je mange que le soir, et c'est meilleur, comme ça je peux faire la piqûre...[évoquant l'injection d'insuline lente] Parce que toute la matinée puis l'après-midi je suis à jeun donc... [rires] Alors au lieu de me lever pour me faire ... Je mange que le soir et puis c'est bon. »

Être freiné par ses capacités physiques

Malgré la volonté des patients, des capacités physiques peuvent manquer pour prendre en main leur santé. Les difficultés digestives sont citées comme limitant la prise régulière des repas dans la journée. Cela concerne principalement le petit-déjeuner où les patients se plaignent de problèmes gastriques coupant l'appétit le matin. D'autre part le corps handicapé ou douloureux ne leur permet pas d'effectuer une activité physique régulière comme ils le souhaiteraient. La fatigue liée à un travail éprouvant freine aussi l'activité.

P8 : « [...] parce que mon problème, par exemple quand je marche je ne marche pas beaucoup, parce que j'ai des problèmes de santé, les genoux et les hanches qui me font très mal quand je marche. Mais quand je suis dans l'eau je peux faire des étirements, je peux faire tous les exercices. »

P11 : « C'est que je me suis fait opérer d'une hernie hiatale, j'ai fait une éventration. Des fois le manger ça remonte, des fois ça bloque, je vais vomir, donc des fois je mange pas. »

Des difficultés pour se déplacer sont relevées. Elles sont un frein à l'activité physique, mais aussi à l'accès aux soins. Leurs capacités physiques ne permettent pas toujours la conduite automobile ou l'utilisation des transports en commun, du fait de troubles visuels ou de douleurs par exemple. Cela limite les consultations aux professionnels proches de chez eux, et peut compliquer l'accès à certains spécialistes, même en ville. Trouver quelqu'un pour les accompagner n'est pas toujours possible du fait de l'isolement social.

P10 : « Comme c'était Jean [époux décédé] qui m'emmène, maintenant je me fais suivre à l'hôpital juste à côté de chez moi parce que à la P. c'est loin, je ne peux pas aller toute seule, je ne peux pas conduire jusque là-bas. »

Manquer de ressources

D'autres freins sont d'ordre matériel et financier. Des conditions de logement précaires compliquent l'équilibre alimentaire. En n'ayant pas les moyens matériels pour préparer leurs repas, des patients se tournent plus volontiers vers les grignotages, les repas préparés et les livraisons de restauration rapide.

P1 : « Ah non je ne cuisine pas ! Cuisiner où ? »

P1 : « D. pizza ! Je donne une adresse exprès puis il vient. Et puis ils me connaissent. Ils me connaissent, ils reconnaissent la voix, parce que je commande toujours la même chose. »

Le manque de ressources financières freine aussi l'accès à une alimentation équilibrée, qui est perçue comme coûteuse. Une partie des participants a recours à l'aide alimentaire ou est hébergée chez des proches, donc ne décide pas de son alimentation.

P5 : « Quand il y a plus de sous bah on mange ce qu'on a à la maison... »

P6 : « [...] c'est du riz, du pain. Ils [banque d'aide alimentaire] me donnent du poulet aussi. C'est ça que je mange. »

Une patiente nuance ce frein financier en évoquant ses difficultés à gérer ses économies et prioriser les dépenses.

P2 : « Des fois j'ai pas trop les moyens ce qui fait que j'achète ce que je peux. »

P2 : « C'est pas forcément diététique à chaque fois parce que ça coûte cher... »

P2 : « Et je suis un peu dépensière aussi. J'achète beaucoup de livres et tout ça, voilà. »

Ils relativisent aussi ce problème en comparant à d'autres pays notamment africains où les difficultés financières compliquent encore plus l'accès à une alimentation saine qu'en France.

P5 : « [...] quand t'es pauvre que t'as le diabète ils ont pas le choix que de manger la seule nourriture qu'ils ont, et du coup ça détériore la maladie. Comme le riz, les tubercules, que ça en fait qu'ils mangent. Le manioc, les patates, ils mangent que ça. Pas d'autre moyen de manger d'autres légumes en fait, de fibres, non. Et du coup ils en meurent facilement. »

Le travail peut aussi compliquer la prise en charge du diabète. Des impératifs et imprévus empêchent la prise régulière des repas, également compliquée en cas d'horaires décalés. Cela favorise les hypoglycémies.

P10 : « Parce que je ne mange jamais à l'heure. C'est pour ça là mon diabète ça grimpe. Il y a des hauts et des bas dans mon diabète parce que franchement c'est pas bien respecté les horaires de repas. »

Manquer de motivation

Quand les informations sur le diabète ont été reçues, et au-delà du manque de moyens, c'est parfois le manque de motivation qui empêche les changements de comportement pour sa santé.

La motivation est difficile à trouver quand les mesures hygiéno-diététiques sont déplaisantes. L'activité physique, la cuisine, l'alimentation équilibrée ne sont pas forcément appréciées. Ils peinent à limiter leur consommation d'aliments qu'ils affectionnent particulièrement. Certains comportements se rapprochent d'ailleurs d'un trouble addictif. La gourmandise peut être tellement forte qu'elle prend le dessus sur leur volonté.

P3 : « Et je fais un petit tour, là aux alentours. Et je rentre vite fait. Je ne reste pas longtemps dehors, je n'aime pas... »

P2 : « J'ai un petit souci aussi avec le coca. Je bois énormément de coca. [...] J'ai du mal à m'en passer. D'ailleurs faudrait que j'arrête là, parce que je commence à penser au... à ce qu'il me reste, à combien de temps ça va faire. Faut que j'anticipe ce qu'il va me rester comme coca pour pouvoir en boire... J'en bois pas forcément dans la journée mais la nuit c'est vrai que la bouteille est à côté. »

P4 : « Je vous ai dit, je suis gourmand, je contrôle pas.[...] Ce qui me prend la tête beaucoup c'est quand il y a la période des melons, des pastèques, et puis des cerises. Et j'arrive pas à me contrôler avec mon diabète. »

Les conditions compliquent les changements de comportement. L'inactivité professionnelle favorise la sédentarité, le quotidien en devient monotone. Au contraire retrouver du travail apparaît comme solution pour se motiver et prendre en main sa santé.

P2 : «[Enquêtrice :] Qu'est-ce qui pourrait vous aider à mieux vivre avec ce diabète ? - [répond rapidement :] Je pense que retrouver du travail. »

P2 : « Quand je travaillais je me levais à 4h30, je me préparais, j'allais au boulot, je revenais. J'avais tout l'après-midi et la matinée pour décompresser, je repartais travailler le soir. C'était structuré aussi mais... je voyais autre-chose quoi. Tous les jours ne se ressemblaient pas. »

La solitude influence beaucoup la santé. Seul, il est plus difficile de se motiver pour sortir en extérieur, faire des activités physiques ou faire la cuisine. Mais au contraire pour certains l'entourage accroît les tentations. Cela peut être le cas si l'ensemble de la famille ne partage pas le même régime alimentaire.

P4 : « Soit par exemple vous vivez en couple les deux vous êtes diabétiques, là vous y arrivez peut-être. Que moi j'ai mes petits-enfants qui viennent, j'ai les enfants qui viennent, et je suis le seul diabétique. Je garde, je garde, mais parfois je goûte voilà. »

La tristesse freine elle aussi l'application des règles hygiéno-diététiques. La comparaison avec les périodes de vie plus épanouies permet de le mettre en évidence. Heureux il est plus facile de prendre soin de soi, de manger plus équilibré et se dépenser physiquement.

P5 : « Non je vais dire que le bonheur il contribue, quand on est heureux on peut se permettre de faire certaines choses. »

P5 : « Mais ça, ça va avec le bonheur ! Ben voilà [rire]. Parce que quand on est mal, quand on a des problèmes des soucis à gauche à droite on mange tout ce qu'on a, on bouffe n'importe quoi, le sport t'as pas envie. On s'assoie, on regarde la télé, on dort, on mange, on s'assoie et c'est tout. Et ça c'est pas une bonne santé. »

P5 : « Parce qu'avant je faisais beaucoup de marche. Avant quand on venait de se rencontrer, voilà j'étais contente, je me disais je pourrai le changer. »

Être influencé par certaines spécificités culturelles

L'origine géographique influence aussi l'équilibre du diabète notamment par la composante alimentaire. Certaines habitudes alimentaires du pays d'origine ressortent lors des entretiens, qui se basent sur des plats en sauce à base de riz ou autre féculent.

P5 : « [...] nous on mange beaucoup de riz ! Tous les midis c'est du riz. Ça peut varier du riz on peut faire de la semoule, comme on eut faire un plat spécial chez nous, comme de la purée avec de la farine de manioc ou de farine de blé... »

Un autre élément culturel cité par les participants est le ramadan. Cette période nécessite pour les musulmans d'adapter parfois les traitements antidiabétiques du fait du jeûne diurne. Il favorise aussi les tentations pour les patients gourmands qui peinent à se limiter devant l'abondance de nourriture en cette période de fête.

P4 : « Le problème dans quelques jours il y a Ramadan. Le soir on voit le coca et tout ça attire un petit peu, je vais essayer de me contrôler. »

3.3.2.3. Une passivité face à la maladie

Le diabète peut être vécu avec passivité, dans un ressenti assez neutre ou négatif. Il peut s'agir d'indifférence. Ou bien cette passivité est favorisée par une vision fataliste de la maladie, sur laquelle le patient a donc peu d'influence. Pour les patients les raisons du diabète sont en partie extérieures : mauvaise alimentation dans l'enfance, prédisposition génétique, ou encore volonté

divine. Face à cela la lutte contre la maladie est vaine, patients et médecins n'ont pas la main pour prolonger la vie.

P1 : « [...] on n'y peut rien. On a baigné là-dedans, ils nous ont baigné là-dedans dans le sucre, et ça tu peux rien faire. Tout est au sucre. C'est incroyable, mais ça on peut rien, c'est comme ça, c'est comme ça. »

P4 : « S'il arrive que le destin arrête, ça c'est le Dieu qui gère, moi je crois. On a un parcours tracé, vous vivez tel âge, ça s'arrête là. »

P3 : « Bah par la force des choses, il n'y a plus rien à faire. Il n'y a plus rien à faire. Qu'est-ce que vous voulez que je fasse ? Lutter ? C'est toujours la même histoire. »

Les patients décrivent aussi une forme d'infantilisation qui n'encourage pas la prise en main de sa maladie. Celle-ci provient d'abord de l'entourage. En lui rappelant sans cesse son diabète, en lui dictant ce qu'il doit ou ne doit pas faire ou manger, des proches mettent le patient dans une position désagréable éloignée de celle de l'adulte autonome qui peut gérer sa maladie. Une surprotection peut aussi être vécue honteusement.

P2 : « [...] c'est ça qui me perturbe le plus maintenant, c'est que tout le monde se mêle de mon diabète maintenant. »

P5 : « Donc du coup tout le monde m'empêchait de manger du sucre ou de boire de la boisson, du coca : "mais arrête pense à toi, arrête c'est pas bon pour toi..." »

P10 : « Parce que si je leur dis que je fais l'hypoglycémie, "assieds-toi, ne travaille pas, attends un petit peu, on va faire ton travail". Mais c'est pas toujours... faire mon travail... »

L'infantilisation semble aussi provenir du discours médical, avec pour des patients une représentation scolaire des prescriptions et conseils médicaux.

P6 : « Si on vous a donné des médicaments, vous prenez. »

P3 : « [...] il y a pas de lutte contre la maladie. La maladie on la subit. On ne peut pas lutter contre... On se fait soigner. »

P2 : « Et puis j'ai vraiment très mal pris avec l'interne l'autre fois ça a été violent. Quand je suis sortie d'ici j'ai pleuré. Je me... J'ai trouvé qu'elle avait été trop loin à me faire peur comme ça. »

3.3.2.4. Un poids pouvant mener au découragement

Dans la gestion du diabète, une lassitude apparaît à certains moments ou au bout d'un temps. C'est aggravé si les efforts réalisés ne montrent pas leur efficacité, par exemple si

l'hyperglycémie persiste. La motivation initiale à faire des compromis pour sa santé peut s'étioler avec le temps quand le patient continue à les subir comme une contrainte.

P3 : « Là y a plus l'envie, malade t'es abattu, tu peux pas. En fin de compte tu baisses les bras, il n'y a plus à lutter, puis voilà c'est tout. »

Une autre cause de découragement est l'incurabilité du diabète. Cela aussi peut être source de frustration car les efforts pour sa santé ne seront jamais récompensés par une guérison. La chronicité du diabète est connue, plus ou moins acceptée, et même si c'est le cas les patients souhaiteraient qu'un traitement curatif soit découvert.

P2 : « Je me dis à quoi bon se soigner parce que j'aurai toujours du diabète... »

P2 : « Mais le diabète on n'en guérit pas quoi, c'est ça quoi. Je me dis toute ma vie je vais avoir du diabète, c'est ça le... Si j'avais du diabète et que je savais que ça se guérit ouais ça serait... je me dis au moins je fais des efforts et je me dis que ça va guérir. Mais là non. En fin de compte ce que je fais c'est juste stabiliser et... et vivre au mieux avec ça... Ouais... on n'en guérit pas. »

En plus de l'incurabilité plane aussi chez eux le risque que la maladie s'aggrave. Cela fait craindre qu'il soit un jour nécessaire de recourir à l'insulinothérapie, que des complications d'organes se développent, ou même que le diabète entraîne une mort prématurée.

P2 : « [...] et puis est-ce que le diabète va empirer ? J'ai surtout peur que... que je doive me piquer après. Le terme... L'insuline.... Je crois que c'est ma crainte la plus forte. »

P5 : « J'aimerais qu'ils trouvent un remède, au diabète, que je puisse voir mon enfant grandir quand même. »

P10 : « Ce qui m'inquiète : le devenir. Le devenir. Cet œil-là je l'ai perdu, et l'autre... En train de faire des injections. »

Ces éléments participent à la pénibilité du diabète, au vécu possiblement effrayant, compliquant son acceptation. Mais au contraire la prise de conscience de la gravité de la maladie peut aussi favoriser la prise en main de sa santé par des changements de comportement.

3.3.3 Prendre le contrôle du diabète

3.3.3.1. Prendre conscience de la maladie

Prendre conscience d'une maladie longtemps asymptomatique

P5 : « C'est une maladie sous-marin en fait. Ça ronge à l'intérieur, de l'extérieur on ne sait pas que t'es malade, on te soigne pas. »

Le diabète de type 2 étant longtemps asymptomatique, c'est généralement par des examens biologiques de dépistage qu'il est diagnostiqué. De même, un déséquilibre du diabète peut passer inaperçu donc c'est là aussi les dosages glycémiques qui permettent aux patients de réaliser la nécessité de prendre les choses en main.

P7 : « Après quand j'ai donné examen, prise de sang, c'est docteur dit vous diabète, diabétique. J'ai dit "non, jamais, j'ai pas..." Lui encore demandé, donné à prise de sang, encore mêmes résultats. »

P1 : « [...] j'étais à 4g pour le diabète, donc j'ai été obligé de prendre une résolution pour le sucre. »

P2 : « C'est après quand je reçois les résultats de la prise de sang je me dis "ah non je ne suis pas en bonne santé, j'aurais du faire attention" »

Il arrive que les patients ressentent quand même une asthénie ou d'autres gênes qu'ils mettent en lien avec des écarts diététiques et l'hyperglycémie. Le diabète est ainsi plus concret quand il est symptomatique.

P2 : « quand je fais des gros écarts comme ça je sens bien que le lendemain c'est pas... je ne suis en bonne forme quoi. C'est ça qui m'arrête maintenant. Je sais que le lendemain je vais le payer. »

P2 : « [...] c'est vrai que ces derniers temps j'étais super fatiguée. Je mettais dix minutes à faire les choses, j'étais très fatiguée. En fin de compte ça explique le diabète, la fatigue quoi. Treize de glyquée quoi... J'étais un peu fatiguée. »

Prendre conscience de la potentielle gravité du diabète

Les symptômes en lien avec l'aggravation du diabète et ses complications sont donc un premier levier de prise de conscience du risque de handicap lié au diabète. Il limite alors les activités de la vie quotidienne et inquiète sur le risque de perte d'autonomie dans le futur.

Les patients ont une vision du diabète également très marquée par l'image d'autres diabétiques dans leur entourage. Le risque de complications menant aux amputations, aux douleurs, à la

cécité, et le risque léthal sont connus. La projection de l'évolution du diabète est noircie d'autant plus que le patient connaît des diabétiques vivant dans des pays en voie de développement. Là-bas, en situation de pauvreté, le recours aux soins est limité, l'équilibre alimentaire également, ce qui met en exergue les risques du diabète.

P1 : « [...] un bol de café noir, il mettait dix sucres dedans. Dix carrés de sucre. Et c'était tous les jours comme ça. Maintenant il en est mort, il est mort. »

P5 : « [...] ma grand-mère ça fait cinq ans elle est alitée, le diabète l'a terrassée, elle ne bouge pas. On fait tout pour elle, et ça c'est terrible ça. »

P5 : « D'ailleurs en France, en Europe ça va, on tient bien. En Afrique les gens meurent. Les gens disent que c'est une maladie... En Afrique c'est grave d'avoir le diabète ! [...] Il y a pas mal de gens qui en meurent du diabète. Ils souffrent avant de mourir, ils en meurent du diabète. »

Le discours médical participe aussi à la prise de conscience. Les soignants transmettent des informations sur le diabète et ses potentielles complications. Ils alertent en cas de menace plus aiguë.

P2 : « [...] l'interne qui est là le mercredi, qui m'a alertée. J'ai même pas apprécié parce qu'en fin de compte je lui en voulais parce qu'elle a été cash. »

P2 : « [...] faut faire attention avec le sucre, ils [les organes] seraient peut-être en train de me lâcher, peut-être que j'étais pas en bonne santé. Ce qui m'a fait angoisser pendant 24h-48h... »

Se reconnaître une part de responsabilité

Réaliser l'impact de ses propres actions sur le diabète est une étape dans la prise en main de sa santé. Les patients reconnaissent certains comportements dans leur passé qui ont pu contribuer au développement du diabète. Ils ont aussi plus ou moins conscience des potentielles conséquences de leurs actions pour l'équilibre actuel du diabète ou le risque qu'il s'aggrave dans le futur. Cela concerne l'alimentation, la sédentarité, l'observance des traitements, l'application ou non des conseils des médecins.

P3 : « Je faisais pas attention à ce que je mangeais. Le gras, le sucre, le salé, je m'en foutais... »

P3 : « Oui bah c'était les sorties avec les copains, aller dans les bars, et puis manger à n'importe quelle heure, c'était pas terrible. »

P4 : « Il m'a dit "si vous continuez à manger comme ça", parce que j'étais un peu gros, "si vous continuez à manger comme ça vous risquez un diabète". Il m'a dit en 97, 96. Il m'a conseillé, et je ne l'ai pas écouté. »

P5 : « [...] après c'est à moi de faire en sorte que ça ne se détériore pas, en mangeant équilibré, en faisant du sport, en ayant une bonne hygiène de vie quoi. »

P10 : « [...] j'ai négligé ma santé, franchement. Même maintenant je néglige maintenant. Je fais pas des activités, je sors pas, travail - la maison, travail - la maison - faire les courses, c'est tout. Je sors pas, pas d'activité. »

3.3.3.2. S'approprier les recommandations

Avoir connaissance des recommandations

Prendre soin de leur santé, notamment en cas de diabète, est évidemment facilité quand les patients ont connaissance de ce qui est sain ou au contraire nocif.

Ils puisent ces informations lors des consultations médicales. Les séjours hospitaliers avec séances d'éducation thérapeutique ou entretiens de diététique sont aussi cités comme riches de conseils. Certains patients vont eux même chercher les informations sur le diabète avec l'aide d'internet par exemple. Et l'expérience semble être à l'origine d'une grande partie de leurs connaissances. Il s'agit du propre vécu du patient, qui apprend au fil du temps ce qui influence positivement ou négativement l'équilibre du diabète en l'expérimentant. C'est également celui de ses proches qui lui transmettent ce qu'ils ont appris. Les patients deviennent eux-mêmes parfois conseillers aux yeux des proches de leur communauté.

P4 : « [...] j'apprends ! - [Enquêtrice :] Comment est-ce que vous apprenez ? - Bah n'oubliez pas ce temps libre, des fois je suis sur internet. A force de parler avec les médecins. Et puis j'ai deux ou trois copains au pays là-bas à mon village c'est des médecins, des fois on s'assoie un petit peu, on parle un peu sur la médecine... »

P2 : « Ce qui fait qu'il m'a fait rentrer une semaine à l'hôpital à N. pour faire baisser mon diabète, et pour m'apprendre à jongler avec tout ça, les glycémies... »

P5 : « Je donne pas mal de conseils aux gens diabétiques autour de moi, je parle de mon expérience. »

Ces connaissances concernent les traitements antidiabétiques, leur intérêt et le risque en cas d'arrêt. Il s'agit aussi des règles hygiéno-diététiques recommandées avec le diabète : avoir une alimentation équilibrée, ne pas négliger les apports de légumes, limiter les sucres rapides, les grignotages, avoir des repas réguliers, et l'activité physique. Ils évoquent le besoin de prendre soin de ses pieds, d'être vigilants face aux blessures.

P8 : « Comme par exemple, on mange par exemple la pomme vers c'est 16h c'est pas bon, parce que quand on mange des fruits faut manger avec des plats. Parce que quand on mange avec des plats il n'y a pas beaucoup de sucre. Et par exemple une orange il faut la manger comme ça, il faut pas presser, parce quand on presse il y a un tas de sucre dedans. »

Appliquer les recommandations

Le diabète étant clairement associé au sucre dans l'esprit des patients, le premier effort fourni est de limiter l'alimentation sucrée et de ne pas sucrer ses aliments.

D'autres recommandations sont appliquées concernant l'alimentation. Une vigilance est accordée à la part de légumes dans la composition des repas, aux quantités dans l'assiette. Ils tentent de respecter un rythme régulier de repas dans la journée, et de limiter les grignotages.

Les efforts concernent aussi l'activité physique que certains parviennent à faire régulièrement.

Le suivi médical semble généralement respecté en ce qui concerne les consultations chez le médecin généraliste. Des participants évoquent leur bonne observance des traitements et les soins de pédicurie. Les consultations de suivi chez les spécialistes sont par contre négligées lors des entretiens, en dehors de P10 qui évoque le suivi ophtalmologique de sa rétinopathie diabétique.

P5 : « Le soir je fais en sorte qu'on mange des légumes, les pâtes vont être accompagnées de brocolis ou de haricots verts, ou si c'est pas des pâtes on va faire de la purée, pareil faut toujours de la salade verte à côté, une quiche, une quiche aux épinards, aux champignons, ou thon courgettes. »

P7 : « J'ai mangé une salade avec tomates, concombre, fromage, et yaourt, c'est tout ! »

P8 : « Avant je mangeais n'importe quoi, je grignote. Maintenant je fais pas, je grignote pas, je mange équilibré, par exemple entre les deux repas midi et 19h je ne mange pas. »

Après avoir reçu les informations et parfois l'aide des soignants, les patients s'autonomisent donc pour appliquer ces recommandations, ce qui facilite leur acceptation. Il en ressort une satisfaction et une fierté de pouvoir prendre un certain contrôle sur la maladie. Le parallèle peut être fait avec le sevrage en tabac ou en alcool qu'ont traversé plusieurs participants. Là la satisfaction est encore plus nette : ils ont décidé eux-même de prendre en main le problème, n'ont pas eu besoin d'aide, atteignent leur objectif, et en sont fiers.

P10 : « [Enquêtrice:] Et avant de partir au travail, vous ne mangez pas ? Le matin ? - Non, quand je fais mon dextro ou bien mon capteur je vois que c'est bien, donc je ne prends rien. Si je vois que c'est bas je prends quelque chose avant de sortir. »

P9 : « [concernant les changements d'hygiène de vie] C'était pas difficile, parce que c'est moi qui choisis. C'est ma santé c'est plus important pour moi. »

P1 : « Mais j'ai tiré le frein à main et puis, à partir d'aujourd'hui, c'est sans sucre quoi. Voilà. [rires] C'était difficile ! Et puis de prendre du sucre du sucre du sucre du sucre. Et là tout à coup il fallait prendre une bonne résolution, et ferme quoi. »

L'application des règles hygiéno-diététique est aussi facilitée quand elles ne sont pas appréhendées comme des contraintes venues de l'extérieur. Ce mode de vie plus sain peut être apprécié et aussi mener à un ressenti plaisant d'avoir une meilleure santé. Certains trouvent leurs propres motivations à le mettre en place, comme par exemple le désir de perdre du poids pour retrouver une plus belle image de son corps.

P1 : « Voilà je ne prends plus de sucre. Ce qui fait que je me sens encore mieux. »

P9 : « Moi aussi, pour trouver ma taille en magasin, j'aime pas ça. Il faut moi aussi. Mon corps, et aussi besoin moi aussi maigrir. »

Être aidé pour cela

Quand ils ne sont pas infantilissants au sujet du diabète, les proches sont au contraire très aidants. Ils le sont par des discours bienveillants, rassurants, motivants, en s'obligeant parfois à la même hygiène de vie, ou simplement par leur présence. Être accompagné motive pour sortir faire une activité physique, et aussi pour cuisiner. Vouloir rester en bonne santé pour leurs proches est également source de motivation.

P8 est stimulé par le collectif encore plus depuis qu'il a intégré un groupe de patients obèses. Ils partagent des ateliers d'éducation thérapeutique, et se retrouvent par média interposé ou en présentiel pour des activités physiques. L'engagement envers le reste du groupe et la concurrence l'aident à maintenir ses efforts pour perdre du poids.

P8 : « Ma femme ! [Sourire] - [Enquêtrice:] En quoi ? Expliquez-moi. Comment elle vous aide à avoir une meilleure santé ? - Oui parce qu'elle me... elle commence faire la morale pour moi, elle me dit oui il faut faire ça, ça... Il faut aller au sport, il faut aller à la piscine. Comme ça fait une semaine j'ai dit "je vais pas voir le médecin", j'ai dégoûté. Elle me dit "non il faut voir, il faut continuer, tout ça". »

P5 : « Bon ça veut dire qu'ils [ses proches] m'aiment. C'est qu'ils veulent me voir en bonne santé, ça veut dire qu'ils m'aiment et tout. Au début j'écoutais pas, mais après à la longue bon bah c'est pour moi, il faut que j'écoute, depuis je fais attention. »

Les patients sont aussi reconnaissants au système de soin français pour la prise en charge du diabète, notamment en comparaison de l'accompagnement social et sanitaire dans d'autres pays. Les professionnels de santé, à l'hôpital ou en ville, aident par leurs conseils. Sur le plan pratique, certains outils comme la pompe à insuline ou le lecteur glycémique *free style* favorisent l'adhésion à la prise en charge.

Prendre des libertés avec les recommandations

Les patients s'adaptent parfois pour allier leurs conditions de vie avec les recommandations qu'ils ont reçues sur le diabète. Ils créent leurs propres compromis entre ce qui leur est conseillé et ce qu'ils se sentent capables d'appliquer, en s'autorisant certains grignotages, ou des écarts lors d'occasions particulières.

P2 : « En fin de compte j'ai décidé de faire attention mais pas me piquer forcément le doigt. »

P11 : « Ça m'empêche pas d'en manger des bonbons ! [sourit] Du moment qu'il est pas élevé. »

3.3.3.3. Ne pas avoir peur du diabète

Une bonne partie des patients ne s'inquiète pas du diabète, pas forcément par négligence. Plusieurs facteurs permettent de mettre les craintes à distance.

Un diabète qui reste silencieux, sous contrôle

Le diabète paraît peu inquiétant tant qu'il reste asymptomatique, équilibré, qu'il ne génère pas de complications. Pouvoir le traiter par des moyens simples, comme un unique comprimé d'antidiabétique oral et le régime, est un élément rassurant également. Une comparaison est faite par des diabétiques de type 2 avec le diabète insulino-dépendant : ce dernier au contraire est considéré comme grave car il nécessite un traitement lourd, invasif, par insuline, et une surveillance plus stricte.

P8 : « Maintenant quand je fais attention, ça fait presque une année que le diabète il est stable. J'ai jamais fait hypo, ou bien... J'ai jamais fait. A chaque fois je contrôle deux fois/trois fois par jour. Il est toujours stable. Parce que j'ai arrêté les conneries. Les repas légers. Je mange pas de chocolat, les gâteaux. »

P11 : « Mais j'ai pas beaucoup de diabète, j'ai pas beaucoup... Le Dr C. elle me donne qu'un cachet, c'est tout. J'ai pas été comme ma fille avec la Lantus, le CHU et tout, non. »

P4 : « Mais le type 1, on ne peut pas le conseiller le type 1, il est condamné, si le pancréas il ne fonctionne plus, là c'est l'insuline, c'est un suivi régulièrement c'est pas pareil. »

L'observance est rassurante, le respect des conseils aussi, surtout quand ils permettent d'en voir une amélioration sur l'équilibre glycémique ou de potentiels symptômes.

P6 : « Si tu as fait l'entretien, si tu as fait prendre les médicaments tout comme il faut ça ne va pas être dangereux. »

Le diabète équilibré est également silencieux pour l'entourage, il peut se cacher : le diabétique n'est pas forcément malade aux yeux des autres.

P5 : « [...] personne ne sait en fait ! On ne peut pas l'écrire sur le front. »

Le diabète comme une habitude

P3 : « S'il y a une chose que j'ai apprise c'est qu'il faut apprendre à vivre avec. »

Le diabète, maladie chronique, entre peu à peu dans les habitudes des patients, dans leur routine, jusqu'à en être parfois oublié, complètement banalisé.

P3 : « Bien c'est comme se laver les dents tous les matins, c'est... c'est rentré dans ma vie. »

C'est une maladie connue de la population générale car fréquente, ce qui permet à certains d'en parler facilement et librement.

P6 : « [...] parce que c'est une maladie qui vient, donc... tout le monde connaît maintenant la tension, le diabète, tu vois comme le corona'. »

Les patients sont aussi aidés par le temps, qui est parfois nécessaire pour accepter la maladie, s'approprier les recommandations, et rompre avec les mauvaises habitudes alimentaires du passé.

P5 : « Au début ! C'était très difficile. J'avais repris mes mauvaises habitudes, je resucrais mes thés ou mes chocolats. »

P4 : « [...] pour respecter ce genre de régime il faut beaucoup de temps. »

Un cadre rassurant pour gérer la maladie

Le contexte permet aussi de rassurer au sujet du diabète. Il s'agit de la couverture sociale en France et de la qualité et l'accessibilité de la médecine. Les médecins, qui alertent le patient

quand c'est nécessaire, sont aussi porteurs du discours rassurant quand le diabète est bien équilibré. C'est le cas également de certains proches.

P9 : « Non... au début j'étais inquiète vraiment j'ai eu problème de sucre-là, ça fait moi inquiète. Mais mon médecin dit faut pas inquiéter, ça va aller, vraiment. »

P6 : « [...] je viens de quitter ici après la consultation, et pour le diabète, pour la tension c'est bien, avec le Dr C. [médecin traitant]. Elle a dit c'est bon, c'est pas grave quoi. »

P4 : « Ma santé je veux dire autant que je suis ici je ne suis pas inquiet. Je ne suis pas inquiet parce que, comme je vous disais tout à l'heure on est dans un pays vraiment qui...qui soutient ce genre de malades... »

P9 : « Pour la santé c'est important aussi. Quand j'ai là le problème de sucre là, au début c'est lui [époux] qui rassurait moi avec Dr C. Ça va. »

Ainsi les patients peuvent s'extraire de cette posture de soumission à la maladie en devenant acteurs de leur prise en charge. Cela passe par la mesure des risques liés à l'évolution potentielle de la maladie, mais aussi la prise de conscience du rôle que le patient peut lui-même jouer pour les empêcher. Cela les aide à rester observants des recommandations médicales, après en avoir pris connaissance. Les proches, les soignants, les groupes de patients ou ateliers d'éducation thérapeutique participent à maintenir cette observance. Cette implication dans la gestion de leur propre santé en améliore généralement le ressenti, générant une certaine fierté de maîtriser la maladie. C'est encore plus apprécié si l'équilibre du diabète en découle, et s'il peut grâce à ces actions rester silencieux.

4. DISCUSSION

4.1. Principaux résultats

La figure 1 modélise les principaux résultats mis en évidence dans cette étude.

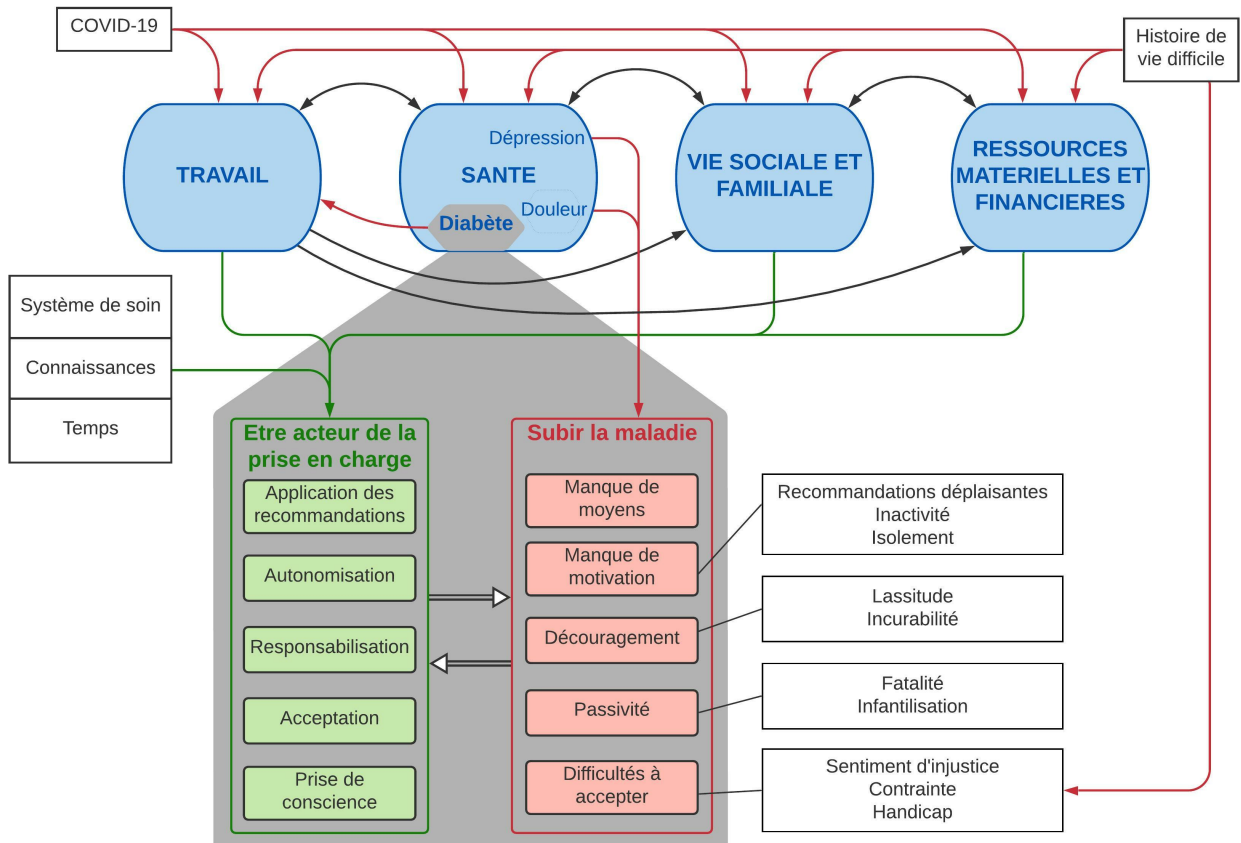
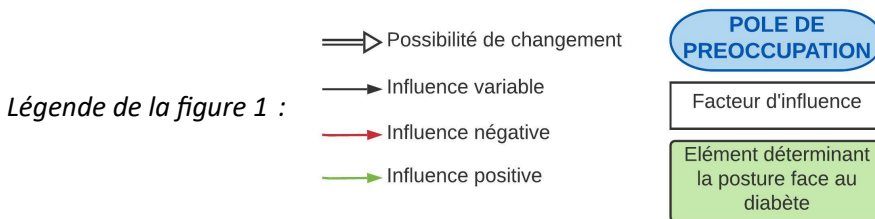


Figure 1: Modélisation des principaux résultats



La santé représente un pôle de préoccupation pour les patients précaires, comme le travail ou la vie sociale. Le contexte, actuellement marqué par la crise sanitaire liée au Sars-Cov2, ainsi que les événements de vie passés peuvent aggraver les problématiques soulevées dans ces différents domaines de préoccupations. Le diabète est inclus dans les préoccupations liées à la santé et va occuper une place plus ou moins importante pour chaque patient.

La seconde partie des résultats traite des déterminants qui vont influencer la gestion de la maladie diabétique par le patient. Ils dépendent eux-même du contexte et de l'histoire de vie.

Une posture de soumission à la maladie est associée à un vécu plutôt négatif du diabète. Celle-ci est favorisée par des difficultés d'acceptation et un manque de motivation et de moyens pour lesquels les participants évoquent quelques éléments explicatifs. La passivité et le découragement la caractérisent également.

Au contraire les patients décrivant une prise de contrôle sur le diabète et leur santé en général semblent moins en souffrir. Elle passe par différentes phases qui se succèdent ou s'entrecroisent. Plusieurs facteurs, souvent liés au contexte de vie, peuvent freiner cette prise de contrôle, alors que d'autres éléments comme l'entourage, le travail ou le temps semblent l'aider.

Pour plus de clarté, le choix a été fait dans cette modélisation de dichotomiser la gestion active du diabète et la non implication dans cette prise en charge. Mais en pratique la situation des patients et souvent partagée entre les deux, ils peuvent maîtriser certains aspects de la maladie tout en en subissant d'autres. Certains patients font aussi le choix de faire confiance aux médecins en appliquant tout ou partie des recommandations, sans pour autant s'impliquer de manière active dans la prise en charge ni chercher à la comprendre. Le vécu peut donc être serein tout en restant très passif.

Et il s'agit également d'un processus dynamique. Ils passent de périodes de vie où le diabète est surtout subi, à des moments de prise de contrôle, et inversement. Des moments de frustration, des pertes de motivation plus ou moins durables peuvent apparaître chez n'importe quels patients, y compris les plus à l'aise dans la gestion de la maladie, à l'occasion d'un événement de vie négatif par exemple, ou d'une phase dépressive.

L'existence de cette dynamique sous-entend une possibilité de changement, et est donc intéressante en tant que médecin car elle laisse la place à de potentielles actions pour aider ces patients. Bien que certains déterminants du passé ou du contexte de vie ne soient pas modifiables, ou difficilement, la situation en regard du diabète n'est pas pour autant figée, que ce soit dans l'autogestion par le patient ou bien son ressenti face à cette maladie.

4.2. Forces et limites de l'étude

4.2.1 Limites

4.2.1.1. *Liées au recrutement*

Une première limitation de l'étude est liée à l'échantillon de patients recrutés. L'ensemble des participants était suivi par le même médecin généraliste, le Dr Chesneau dirigeant cette thèse. Travaillant dans un quartier défavorisé de Nantes, elle est sensibilisée au sujet de la précarité. Elle a déjà par exemple mené des ateliers d'éducation thérapeutique autour de la cuisine avec ses collègues de la MSP. Il est possible que d'autres problématiques seraient apparues en interrogeant des patients suivis par des médecins généralistes moins habitués et moins attentifs aux enjeux de la précarité.

Plus globalement, notre recrutement en cabinet de médecine générale exclut de fait les patients n'ayant pas de droit à l'assurance maladie, les patients n'ayant pas de médecin traitant ou ceux en rupture de soin. Nos résultats sous-estiment donc probablement les difficultés que rencontrent pour leur santé les patients en plus grande précarité encore. De même on peut penser que les patients ayant accepté de participer sont plus sensibilisés aux questions de santé que les quelques personnes ayant refusé.

Des difficultés de recrutement nous ont contraint à élargir l'inclusion aux patients répondant aux critères de précarité du 4ème quintile selon EPICES. Les deux patients concernés présentent un vécu plutôt positif du diabète, qui est équilibré ou en voie d'amélioration. Ils s'investissent dans la prise en charge en appliquant les mesures hygiéno-diététiques et par une bonne observance médicamenteuse. Ils sont aidés, soutenus et rassurés par leur conjoint. Ils participent peut-être à enjoliver la gestion et le vécu du diabète par rapport à des patients plus précaires. Mais bien que n'évoquant pas les problématiques en lien avec la grande précarité, ces entretiens ont permis d'aborder et de préciser les questions intéressantes du rôle des aidants et de la posture proactive face au diabète.

Aucun patient non francophone n'a été inclus dans l'étude, bien que cela ne constituât pas un critère d'exclusion. La raison principale est la complexité organisationnelle que cela ajoute, venant des difficultés à joindre ces patients, d'obtenir leur accord libre et éclairé, et de faire venir un traducteur si possible neutre. Avec des participants non francophones l'échantillon

aurait gagné en variabilité, et on peut penser que des problématiques spécifiques à la barrière de la langue auraient émergé.

4.2.1.2. Liées au recueil des données

La deuxième catégorie de limites vient du recueil des données et du frein à l'expression des participants.

Une première raison vient de l'inexpérience de l'investigatrice à mener des entretiens dans le cadre de la recherche qualitative. L'investigatrice a tenté d'y palier en se renseignant par des lectures sur la façon de conduire des entretiens semi-directifs(29,30), en participant à un atelier sur les thèses qualitatives, et en s'exerçant au cours de deux entretiens tests. L'utilisation de questions fermées à plusieurs reprises dans certains entretiens a pu limiter l'expression spontanée des interrogés. Au contraire les participants plus bavards ont été laissés libres de s'exprimer et ont pu s'éloigner de la problématique de l'étude. Un investigateur expérimenté aurait certainement osé les recadrer pour gagner en concision et en pertinence en concentrant les propos sur le sujet de l'étude.

La présence de proches des patients pendant trois entretiens a pu influencer le contenu des propos. Le onzième entretien s'est tenu dans le bruit en présence d'ouvriers dans l'appartement et du chien, limitant là-aussi possiblement la parole puisque l'ambiance était moins propice à l'échange. P9 a eu des difficultés de compréhension de l'intérêt de cette étude malgré plusieurs explications orale, elle s'est montrée suspicieuse face aux questions abordant sa vie privée. Sa parole en a sûrement été freinée.

Pour une partie des participants le français n'était pas la langue maternelle, créant un biais de compréhension des questions et compliquant l'expression des réponses. On peut suspecter que celles-ci ont perdu en justesse et en nuance par rapport à l'avis réel des participants concernés. Le recours à un traducteur a été envisagé mais finalement non utilisé du fait de difficultés pratiques et par crainte d'accroître la distance entre l'investigatrice et le participant.

Un biais de désirabilité sociale est probable, a minima. La formulation de certaines réponses concernant l'alimentation suggère aussi que les patients ont insisté sur leur observance du régime plutôt que sur leurs écarts. Quelques patients ont cherché l'approbation de l'investigatrice après leurs réponses, comme une validation médicale. L'investigatrice n'a pu se détacher complètement de la posture du médecin. Elle s'est présentée comme telle aux

patients, certains la connaissaient comme ancienne interne de leur médecin traitant, et cinq des entretiens se sont déroulés au sein du cabinet médical. Le lieu privilégié était le domicile du patient, mais certains semblent avoir refusé par pudeur, et l'alternative des lieux publics était compliquée du fait des restrictions sanitaires actuelles.

4.2.1.3. *Liées à l'analyse*

La phase d'analyse comporte d'autres limites. Bien que s'étant renseignée sur la méthodologie d'enquête qualitative, il s'agit de la première étude réalisée par l'investigatrice qui n'est pas habituée aux méthodes de codage et d'analyse de ce type. Cela peut faire suspecter une exploitation sous-optimale des verbatims.

Les entretiens étiquetés et tableaux de codage ont été relus et approuvés par la directrice de cette thèse mais il n'y a pas eu de triangulation des données permettant de limiter la subjectivité de l'analyse.

La pertinence des résultats n'a pu être vérifiée par un retour aux participants. Ceux-ci n'ont pas souhaité recevoir ces données a posteriori.

4.2.2 **Forces de l'étude**

4.2.2.1. *La méthodologie*

Le choix d'une étude qualitative a semblé le plus pertinent étant donné le souhait d'une approche compréhensive du sujet. Les incompréhensions et difficultés ressenties par les professionnels dans l'accompagnement des patients diabétiques précaires ayant motivé la réalisation de cette étude, le choix d'interroger ces derniers semble le plus judicieux. Cette méthodologie permet de s'éloigner des *a priori* et hypothèses préconçues en donnant directement la parole aux sujets concernés. L'approche phénoménologique interprétative cherche à prendre en compte les singularités en se basant sur la description par la personne du phénomène vécu. Et l'investigatrice s'est astreinte à une catégorisation non thématique pour favoriser l'analyse de l'expérience vécue.

Le recueil par entretiens semi-directifs individuels est adapté à la problématique. Les entretiens en tête-à-tête (contrairement à un focus-groupe) ont facilité l'émergence de sujets intimes. La plupart des participants a pu évoquer des problèmes personnels, parfois sources de honte, sans crainte d'être jugée. L'utilisation d'entretien semi-directif a permis d'aborder différentes

questions préétablies, en laissant pour autant place à l'expression libre du patient et à l'émergence d'idées nouvelles et de problématiques non soupçonnées. Le guide d'entretien a pu être modifié en supprimant une question qui était inégalement comprise des participants, et en en intégrant une sur le contexte de crise sanitaire qui était abordé lors des premiers entretiens et qu'il semblait pertinent d'explicitier. De plus la scientificité de l'étude est renforcée par le recueil et l'analyse itératifs.

4.2.2.2. *Un échantillonnage satisfaisant*

Le recrutement a permis d'obtenir la suffisance des données avec un échantillon respectant la variabilité souhaitée pour l'équilibre du diabète, les comorbidités, l'âge, l'origine géographique, la situation professionnelle et familiale. La connaissance du terrain par la directrice a facilité ce recrutement. L'utilisation du score EPICES est intéressante car concordant avec les exigences actuelles de recherche au sujet de la précarité. Elle permet d'évaluer de façon neutre ce critère et d'inclure la précarité plus largement que sur de seuls critères administratifs. De nombreux patients en situation de grande précarité vivant seuls, l'abaissement du seuil d'inclusion au 4ème quintile d'EPICES a facilité le recrutement de deux patients supplémentaires en couple. La population reste cependant en majorité très précaire selon le score EPICES, participant à la singularité de notre étude. Rares sont les enquêtes françaises ciblant uniquement ces 20 % de la population les plus vulnérables.

4.2.2.3. *Des entretiens riches de données*

Les entretiens ont permis l'expression libre des participants au sujet du diabète, des problèmes qui s'y associent et du vécu. Le temps alloué au contexte de vie des participants participe à l'originalité et à l'intérêt de notre étude. Le temps d'expression laissé sur des sujets qui ne semblent pas directement liés à la santé éclaire leur vision de la vie et leur façon de réagir face à un obstacle. Commencer par une question *brise-glace* qui aborde l'histoire personnelle et le quotidien a aidé à libérer la parole dans la plupart des entretiens.

L'environnement des rencontres était aussi globalement calme et propice à l'échange. Cela est reflété d'ailleurs par la durée des entretiens d'en moyenne 35 minutes, seulement deux rencontres ont duré moins de 20 minutes.

Les résultats de l'étude sont intéressants pour la pratique en médecine générale, invitant à s'interroger sur le contexte de vie de chaque patient et aussi à favoriser son implication active

dans la prise en charge. Ils sont cohérents avec les données de la littérature sur le rapport à la santé des plus précaires et plus précisément avec le diabète.

4.3. Comparaison avec la littérature

4.3.1 La recherche qualitative auprès de diabétiques en situation de précarité

Une des originalités de cette étude est d'utiliser la méthode qualitative pour chercher à comprendre ce qui peut influencer la gestion de la maladie par les patients eux-mêmes. Bien que de nombreuses études dans le monde s'intéressent au vécu des patients diabétiques, cette méthodologie reste peu utilisée par rapport aux études quantitatives.

Plusieurs enquêtes ont été menées en France par entretiens auprès de patients diabétiques, sans toujours cibler la population précaire.

C'est le cas de deux thèses nantaises. En 2006 P. Bernard s'est intéressée au vécu et à la représentation mentale du diabète de type 2 en s'entretenant avec 13 patients. Elle retrouvait une grande diversité dans les représentations et le vécu. Le diabète était souvent mal accepté, vécu comme une contrainte, ce qui pouvait mener à des stratégies d'évitement, une banalisation ou minimisation. Le diabète était là aussi vécu comme un frein au travail. Au contraire, ceux qui acceptaient la maladie arrivaient à organiser leur vie avec la prise en charge.(31)

En région nantaise également, en 2010, C. Rousseau a utilisé des entretiens non directifs avec des patients pour explorer l'influence du parcours de vie sur l'observance. Elle a mis elle aussi en avant la diversité des représentations, des vécus du diabète et des façons de gérer la maladie, avec un impact important de la temporalité.(32)

L'étude internationale EUROBSTACLE, de plus grande ampleur, a synthétisé les réponses obtenues au cours de 39 *focus groups* dans sept pays européens différents à propos des freins de patients diabétiques de type 2 à l'adhésion à la prise en charge. Plusieurs thèmes-clés ont été identifiés. L'évolutivité du diabète n'était pas suffisamment prise au sérieux jusqu'à l'apparition des complications, les patients ne se sentaient pas assez avertis du risque évolutif. Ils notaient un manque d'information. Concernant l'individu et son contexte, ils évoquaient le besoin d'avoir conscience de la gravité de la maladie et de croire en l'efficacité de leurs actions sur le diabète, les difficultés d'un mode de vie adapté et sentiment de différence par rapport aux non-

diabétiques. Le thème de la conscience de son corps était relevé permettant l'autogestion individuelle. A propos de la relation aux soignants, malgré une confiance notable envers eux, les patients reprochaient aux médecins une stigmatisation du surpoids, une banalisation de l'annonce de la maladie, et une mauvaise prise en compte des difficultés réelles des patients. Il était aussi intéressant de noter l'homogénéité des résultats dans chacun des pays, malgré les différences de système de soin.(33)

Les mêmes thématiques apparaissent dans notre étude, laissant penser que les patients de tout niveau social partagent les mêmes problématiques. Mais nos entretiens abordent en plus les problèmes du quotidien non liés au diabète et à la santé. Il s'agit des difficultés professionnelles, des freins financiers à s'alimenter, et des troubles anxio-dépressifs, moins relevés en population générale.

Dans sa thèse de médecine, V. Loze a réalisé des entretiens auprès de diabétiques de type 2 en situation de précarité également (EPICES>30), mais en questionnant surtout leurs connaissances de la maladie. Les résultats ont mis en avant que peu de patients considéraient les règles hygiéno-diététiques comme partie du traitement mais avaient tout de même un équilibre alimentaire déclaré correct, et la moitié avait une activité de marche régulière. Beaucoup ne comprenaient pas l'intérêt de la surveillance biologique. Ils avaient un désir fort d'information mais uniquement de la part de leur médecin. Concernant le vécu du diabète, la peur, la culpabilité, la frustration, la lassitude, la contrainte médicamenteuse et le statut de malade étaient les sensations marquantes évoquées.(34)

A. Rebouillat a ciblé spécifiquement et de façon pertinente les diabétiques en situation de précarité et en rupture de soins. Elle a identifié différentes logiques de rupture du parcours de soin : la non-perception du besoin de soin, l'évitement venant d'un vécu négatif du soin, les freins à l'accès et à la compréhension du parcours de soin, et la décision autonome de rupture. Là, comme chez les patients de notre étude ayant le plus de difficultés à accepter et gérer le diabète, l'étude a mis en avant le contraste entre les besoins immédiats perçus par les patients et la chronicité silencieuse du diabète.(35)

4.3.2 Le diabète au milieu des difficultés quotidiennes de la précarité

En population générale, 35 à 50 % des personnes ayant un diabète présentent une souffrance liée à cette maladie.(36) Il semble avoir un impact émotionnel négatif chez 59% des patients ayants un diabète de type 1, et 45 % des porteurs d'un type 2.(37) Il est aussi intéressant de noter que les professionnels de santé surestiment le fardeau que représente le diabète pour les patients. Par exemple il pensent que 81,3 % des diabétiques ont des émotions uniquement négatives sur le diabète, alors qu'en réalité cela ne concerne que 50,5 % des patients.(38) Ce chiffre n'est toutefois pas négligeable.

Concernant la population précaire, l'étude menée en Languedoc par C. Jaffiol a montré que le ressenti des diabétiques précaires sur leur maladie était aggravé par rapport aux non précaires. De plus ils présentaient un taux important d'états anxio-dépressifs, aggravé par les hypoglycémies, et un sommeil de moins bonne qualité.(17)

Ces éléments ressortent également dans notre étude, les symptômes anxio-dépressifs sont très présents dans les mots et attitudes des participants. Si certains citent le diabète comme raison de ces symptômes, d'autres n'établissent pas de lien évident avec la maladie ou son déséquilibre. Quel que soit le degré de précarité et selon de nombreuses études, le risque de dépression double en cas de diabète.(39,40)

Comme on pouvait s'y attendre, notre étude montre que les patients en situation de précarité ont des préoccupations multiples au quotidien, souvent liées ou aggravées par le contexte de précarité. Cela peut donc placer le diabète au second plan pour certains. Les inquiétudes sur la santé concernent principalement ce qui handicape au quotidien : douleurs articulaires, séquelles algiques ou fonctionnelles d'un accident, complications ophtalmologiques ou cutanées du diabète. Il semble que la santé, comme le diabète, devienne préoccupante lorsqu'elle engendre des symptômes désagréables qui aggravent la qualité de vie. Mais la préoccupation sur la santé arrive aussi lorsque, altérée, elle complique les problématiques sociales, économiques, professionnelles et familiales déjà présentes. Elle est alors facteur supplémentaire de vulnérabilité. De cette façon le diabète peut fragiliser le maintien dans l'emploi. Des difficultés motrices peuvent devenir stigmatisantes socialement quand il devient nécessaire de demander

de l'aide pour les tâches du quotidien. Des douleurs empêchent d'accomplir son rôle d'époux ou de père en limitant les activités que le patient souhaiterait partager en famille.

Cette observation concorde avec la définition du précaire: « qui n'offre nulle garantie de durée, de stabilité, qui peut toujours être remis en cause ».(41). Cela appuie l'idée qu'en situation de précarité il est difficile d'imaginer de quoi demain sera fait, l'esprit est principalement occupé à penser et résoudre les problèmes du quotidien. Les fragiles acquis d'un jour pouvant disparaître le lendemain, la projection dans le futur est limitée.

Pour P. Bourdieu, sociologue, « la précarité affecte profondément celui ou celle qui la subit ; en rendant tout l'avenir incertain, elle interdit toute anticipation rationnelle et, en particulier, ce minimum de croyance et d'espérance en l'avenir qu'il faut avoir pour se révolter, surtout collectivement, contre le présent, même le plus intolérable. »(42)

Ces réflexions font écho aux travaux du diabétologue Français Gérard Reach qui a travaillé sur la question de l'inobservance.(43,44) Se basant sur des réflexions philosophiques, il a mis en avant l'importance de la temporalité dans l'observance dans les maladies chroniques comme le diabète. Une des hypothèses testées est que l'inobservance relève d'un trouble de la projection dans le temps. Il s'appuie sur les travaux d'Harry Frankfurt pour qui le souci de quelque-chose implique la prise en compte de l'avenir. Et il illustre son hypothèse par les études mettant en avant le problème de l'inobservance chez les patients précaires pour qui il est difficile de donner priorité à l'avenir.

Il a fait le constat que la récompense de l'inobservance est immédiate : il s'agit du plaisir de manger un gâteau, de fumer, de rester au lit ou de ne pas prendre un traitement. À l'opposé, la récompense de l'observance est très lointaine voire impalpable pour le patient : ne pas avoir de complication du diabète plus tard dans la vie.

Cela concorde avec le comportement de certains participants à cette étude qui, comme cité ci-dessus, se préoccupent du diabète lorsqu'il est responsable de symptômes. Le risque devient palpable, actuel, et il y a alors un bénéfice immédiat à agir pour diminuer les symptômes et limiter l'aggravation à court terme.

Cette vision reste à nuancer puisqu'en pratique les situations de précarité vécues sont multiples, les participants appréhendent chacun différemment la question du temps et de la projection dans le futur. Plusieurs participants évoquent leurs inquiétudes pour l'avenir. La solitude est associée à la crainte de vieillir sans avoir personne sur qui compter plus tard en cas de perte d'autonomie. Avoir des proches aimants ou des enfants fait naître la peur de mourir et ainsi les abandonner. Ils ont aussi peur de devenir un fardeau s'ils perdaient leur autonomie. Avoir un diabète déséquilibré fait peser l'inquiétude de devoir un jour intensifier la prise en charge en ayant recours à l'insulinothérapie plus contraignante. Mais en effet comme le dit G. Reach ces projections dans le futur sont sources de motivation à l'observance.

4.3.3 Les difficultés d'application des mesures hygiéno-diététiques

4.3.3.1. Les freins à s'alimenter sainement

Nos résultats montrent certains freins à l'application des recommandations diététiques. Il est encore intéressant de faire le parallèle avec les travaux de C. Jaffiol qui ont étudié l'impact de certains de ces freins sur l'équilibre glycémique. Ces travaux semblaient montrer qu'un taux plus élevé d'HbA1C chez les diabétiques les plus précaires était dépendant non seulement du degré de précarité selon EPICES, mais aussi des difficultés de logement, de l'insuffisance des ressources financières pour l'achat de nourriture, de la consommation réduite de légumes, de l'irrégularité des prises alimentaires et du grignotage.(45) Notre étude expose certains éléments explicatifs à ces deux derniers facteurs. La régularité des repas est mise à mal par l'activité professionnelle d'une participante, d'autres accusent leurs troubles gastro-œsophagiens. L'inactivité et la monotonie du quotidien peuvent aussi entraîner une perte de repères favorisant les grignotages.

Les rapports de l'IPSOS ont pointé du doigt la précarité alimentaire et les difficultés qu'ont les Français à s'alimenter sainement en cas de problèmes financiers. Et contrairement au logement ou à l'énergie, l'alimentation reste une variable d'ajustement financier, que ce soit sur les quantités ou la qualité de la nourriture achetée.(46) En 2021, 32 % des Français déclaraient avoir des problèmes financiers à se procurer des fruits et légumes frais chaque jour, avec une progression depuis 2018 et 2020 où ils étaient respectivement 27 %, et 29 %. Trente pour cents

avaient des difficultés à se procurer trois repas sains par jour (versus 23 % en 2020). Un Français sur cinq sautait certains repas pour des raisons financières.(47)

Une autre difficulté à l'observance diététique est l'impossibilité de choisir son alimentation, par exemple quand les patients ont recours à l'aide alimentaire. Les sujets les plus précaires, comparés aux non ou peu précaires, recourent plus à l'aide alimentaire. Par ailleurs ils consomment moins de laitages, viande, poissons, fruits et légumes, et plus de féculents et de sodas sucrés. (17,48)

L'étude Abena 2011-2012 soulevait des inquiétudes concernant l'état de santé des personnes ayant recours à l'aide alimentaire. Celles-ci présentaient un taux élevé de maladies liées à la nutrition, comme l'obésité, l'HTA, le diabète, ou des carences en fer ou vitamine D. Par exemple le taux d'obésité était de 28,8 % en 2011-12 (versus 17 % des adultes en population générale en France), et en augmentation par rapport à 2004-2005.(49)

La vigilance est accentuée sur le contenu des paniers ou colis d'aide alimentaire, qui restent limités par les approvisionnements. Par rapport à un colis de référence équilibré, les colis délivrés manquent de fruits et légumes qui ne constituent que 10 % du poids au lieu de 33 % recommandés. Au contraire la proportion d'aliments sucrés et de féculents est trop importante, avec respectivement 9 % du poids versus 2 % recommandés, et 40 % versus 15 % de féculents recommandés.(50)

En dehors du contenu des colis, une autre façon d'agir sur les problèmes nutritionnels des bénéficiaires de l'aide alimentaire passe par des actions de prévention ciblées. L'INPES en 2008 a mis en place un programme de formation des intervenant dans les associations d'aide alimentaire afin de les sensibiliser à l'importance de l'équilibre alimentaire et aux difficultés spécifiques des populations précaires sur le sujet.(51)

4.3.3.2. Les freins à l'activité physique

Les participants à l'étude ont un rapport chacun différent à l'activité physique. Des participants se réfugient dans un mode de vie sédentaire, et dans le « cocon » rassurant du domicile qu'ils quittent peu. Certains n'ont pas connaissance de son importance dans l'équilibre glycémique, ou n'en parlent pas. D'autres aimeraient en faire plus mais s'en sentent incapables du fait de capacités physiques limitées, d'un manque de temps ou d'énergie. D'autres n'en n'ont pas envie,

n'aiment pas ça. Les leviers sont la famille qui soutient et accompagne dans certaines activités, l'éducation thérapeutique et le partage de moments sportifs avec des groupes de malades. Les activités citées sont limitées à la marche, au vélo d'appartement, ou à des mouvements de gymnastique douce.

Le lien entre précarité et une faible activité physique est établi. L'activité sportive est d'ailleurs un marqueur utilisé dans le calcul du score EPICES.(29)(Annexe 2) L'inactivité physique est plus forte chez les patients de plus faible niveau socio-économique.(52) L'étude ESTEBAN de Santé Publique France a montré en 2015 que 53% des femmes et 71% des hommes atteignaient les recommandations de l'OMS en matière d'activité physique, sans différence selon le niveau de diplôme. Par contre le niveau de diplôme influence la sédentarité, qui est liée surtout aux loisirs sédentaires chez les moins diplômés, et à une activité professionnelle sédentaire chez les diplômés.(53)

L'environnement physique et la disponibilité et qualité des installations sportives et de loisir semblent être en relation avec le niveau d'activité physique moyen dans le quartier, quelle que soit la volonté individuelle des habitants.(54)

Les autorités de santé cherchent à lutter contre la sédentarité en promouvant l'activité physique adaptée (APA). Une action menée en Lorraine dans différents centres d'APA a prouvé la faisabilité de cette activité auprès d'un public en situation de précarité, avec de bons retours de la part des participants et des intervenants. Les auteurs insistent tout de même sur la nécessité d'une formation des animateurs des ateliers à ce public vulnérable ayant des difficultés liées notamment à l'image corporelle et au regard d'autrui.(55)

4.3.4 La place de l'entourage et des aidants

Les patients précaires ayant un diabète ont un ressenti de faible soutien social par rapport aux non-précaires, décrivant l'absence d'implication de leur entourage dans 50,4 % des cas versus 34,8 %.(20) Le rôle des aidants apparaît ici important dans les entretiens pour les patients qui en bénéficient. Ils sont souvent décrits comme soutenant, rassurant, et le simple fait de ne pas vivre seul motive à faire la cuisine, ou faire une activité physique. Au contraire l'isolement social est vécu comme pénible, d'autant plus en étant porteur d'un diabète. Les patients craignent qu'il

arrive des complications alors qu'ils sont seuls et donc que personne ne puisse les aider à les gérer.

« L'aidant peut être amené à jouer un rôle protecteur, de surveillance de l'équilibre alimentaire et de l'observance médicamenteuse, tantôt accepté, voire réclamé par certains patients, tantôt, au contraire, vécu comme un espionnage et une privation de liberté. »(38) Cette observation de S.-M. Consoli illustre parfaitement la discordance mise en évidence dans la perception du rôle des proches par les patients. Certains s'agacent du jugement culpabilisant de leur famille sur leur façon de gérer ou au contraire de négliger le diabète. Ils préfèrent rester maîtres de leurs décisions et de leur santé, et assument leur comportement.

4.3.5 Les patients acteurs dans la gestion du diabète

Avec le progrès de la médecine à partir des années 70, les patients ayant une maladie chronique deviennent plus nombreux. La médecine se transforme alors progressivement, s'éloignant du modèle paternaliste. Le patient devient acteur et décideur de sa santé, avec l'aide du médecin comme conseiller.(44) C'est à cette période qu'émergent les principes d'éducation thérapeutique.

Cette transformation est appuyée par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Selon l'article L. 1111-4 « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé », et « le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. »(56)

La décision médicale partagée est un modèle de décision médicale incluant le patient. Elle permet d'augmenter la participation des patients qui le souhaitent aux décisions concernant leur santé, et d'améliorer la qualité et la sécurité des soins.(57) Elle touche trois approches de la prise en charge : le transfert d'information entre patient et praticien, le choix qui consiste à aider chacun à développer la capacité de prendre et exprimer sa préférence, et la conversation ou plutôt le développement d'un climat empathique propice à l'échange.(51)

L'intérêt de placer ainsi le patient au cœur de la prise en charge de la maladie avec cette décision partagée commence à être démontrée. Une méta-analyse de 2017 concernant le diabète met en évidence un lien entre décision médicale partagée et l'amélioration de la qualité de la décision,

des connaissances du patient et de sa perception du risque. Une faible association est aussi trouvée avec le contrôle glycémique, la satisfaction et qualité de vie du patient, adhérence au traitement et confiance en son médecin.(59)

Dans ce sens, la Société Francophone du Diabète insiste dans ses recommandations sur la prise de décision partagée entre médecin et patient. Elle met même en place des outils d'aide à la compréhension des possibilités thérapeutiques, ou encore sur l'objectif glycémique.(60)

L'éducation thérapeutique (ETP) est un autre moyen favorisant une médecine centrée sur le patient. Elle est définie par l'OMS comme méthode visant « à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». (61,62) Sa finalité est d'améliorer la santé du patient et sa qualité de vie, en aidant le patient à acquérir des compétences d'auto-soin et d'adaptation. Dans ses recommandations de 2007 la HAS précise que les difficultés socio-économiques et autres sources de vulnérabilité ne doivent pas être des freins à l'ETP : « Les difficultés d'apprentissage (lecture, compréhension de la langue, handicap sensoriel, mental, troubles cognitifs, dyslexie, etc.), le statut socio-économique, le niveau culturel et d'éducation et le lieu de vie ne doivent pas priver *a priori* les patients d'une ETP. Ces particularités doivent être prises en compte pour adapter le programme d'ETP en termes d'accessibilité géographique, culturelle, de souplesse dans les réponses aux besoins et aux attentes, de choix des techniques et outils pédagogiques les plus adaptés aux publics concernés. »(62)

Au sein de la population précaire, l'intérêt de ce type de prise en charge médicale centrée sur le patient semble encore plus important. Il paraît inadapté et insuffisant de prescrire les recommandations issues de l'*Evidence Based Medicine* à un patient en situation de précarité sans prendre en compte sa singularité, ses préférences et ses priorités.

C'est ce que les résultats de notre étude suggèrent, bien que certains patients se satisfont d'une relation plutôt paternaliste avec leur médecin. Ceux-là disent suivre les recommandations des médecins, présentés comme les experts porteurs de connaissances. Cette posture de patient est assez passive mais aussi sereine car dans la confiance envers le soignant « savant ». Une

autre façon d'expliquer cette passivité est la vision fataliste et inéluctable de la maladie : le patient subit, ce qu'une instance supérieure a décidé pour lui, il n'a alors rien à faire d'autre que l'accepter, et chercher à vivre au mieux avec.

A l'opposé on identifie une satisfaction en lien avec l'implication que d'autres patients ont pour leur santé. Ils ressentent de la fierté de maîtriser des connaissances pour le diabète, d'avoir entrepris un changement vers un comportement plus favorable à la santé, de comprendre les déséquilibres glycémiques et de savoir les gérer. La prise de décision partagée n'a pas été évoquée clairement ici mais ces éléments pourraient encourager à la développer. De même la souffrance évoquée en lien avec les incompréhensions sur le diabète laisse penser que des séances d'éducation thérapeutique seraient bénéfiques à ces patients.

Qu'en est-il de l'éducation thérapeutique et de la décision médicale partagée en population précaire ? Un a priori des soignants serait que les patients précaires aient moins envie de prendre part aux décisions sur leur santé et à se former sur le sujet.(23)

Les études internationales ne mettent pas en évidence de lien entre le niveau socio-économique et le désir ou non d'une prise de décision partagée. Une récente étude sud-africaine menée chez 150 patients de catégorie socio-économique défavorisée a mis en évidence que 46 % d'entre eux souhaitaient une participation active dans la décision, dont 31 % pour une prise de décision partagée.(63) Des patients précaires aux États-Unis interrogés dans une étude qualitative pointaient aussi un fort désir de décision médicale partagée, se plaignant de choix pris « pour eux » et non « par eux » ou « avec eux ».(64)

L'étude de C. Jaffiol en Languedoc retrouvait une demande d'éducation thérapeutique de la part des diabétiques précaires.(17) Peze et Al. ont mis en évidence en 2015 que plus le niveau de précarité était élevé chez les diabétiques, plus l'incompréhension du diabète et le sentiment d'être incapable d'agir dessus étaient importantes, ainsi que le sentiment de manquer de connaissances.(21) Une thèse française qui a étudié la participation de 50 diabétiques à des séances d'éducation thérapeutique ASALEE en fonction du score EPICES laisse à penser qu'il n'y a pas moins de motivation à l'éducation de la part des précaires. Elle n'a pas mis en évidence de différence entre précaires et non précaires sur le taux de proposition de la part des médecins, ni

sur le taux de participation, ni sur l'impact des séances sur l'amélioration de marqueurs biologiques.(65)

Une enquête qualitative faite à Lens a montré des résultats encourageants sur la perception de patients précaires ayant bénéficié de séances d'éducation thérapeutique. Elle retrouve chez ces patients une meilleure acceptation de la maladie, une amélioration de l'image de soi, de la capacité à se socialiser et communiquer. Les facteurs favorisants étaient la motivation personnelle, et l'influence des proches et autres participants.(66)

Un autre moyen pour les patients d'acquérir des connaissances voire des compétences est la littératie en santé. Cela correspond aux capacités à comprendre, utiliser, et accéder aux informations et services en santé. Nos résultats abordent aussi cette thématique. Il incombe aux professionnels de santé de faire en sorte que des informations de qualité soient accessibles par et pour tous, afin de réduire au maximum les inégalités en santé. Une étude auprès de patients précaires de Montpellier a montré qu'ils se référaient surtout aux professionnels et système de santé, alors qu'ils avaient des difficultés à trouver, évaluer, et comprendre les informations en santé. De grandes variations inter-individuelles sont notées, avec pour certains des difficultés dans tous ces champs de littératie.(67)

4.3.6 Pandémie de coronavirus et précarité

Nos entretiens ayant été réalisés en 2021, le contexte de vie des participants est impacté par les restrictions de mobilité et la crise sanitaire liée au coronavirus. Ils ont eu lieu initialement quand le couvre-feu était en place le soir, puis quand s'appliquait le *pass* sanitaire. Alors que la première version du guide d'entretien n'aborde pas ce sujet, les premiers patients l'évoquent spontanément. La période semble avoir favorisé les comportements sédentaires et l'isolement. Les conséquences socio-économiques sont importantes pour les participants. Certains ont plus de difficultés à trouver un travail, cela freine le recours aux assistants sociaux. L'entre-aide est moins aisée du fait de la baisse des interactions. Et certains actes médicaux prévus ont été reportés. Le bien-être et la qualité de vie des participants en a été altéré.

Ces observations vont dans le même sens que les recherches menées depuis presque deux ans sur le sujet : le Covid-19 semble avoir exacerbé les inégalités sociales et de santé.

Des observations suggèrent un sur-risque d'attraper le covid-19 en cas de précarité, sans que des études de grande ampleur soient encore disponibles pour l'avérer.(68) Une étude de région parisienne retrouve une association entre la sévérité initiale de l'infection à covid-19 chez les patients hospitalisés et le score EPICES (OR 1,029, IC 95%: 1,003 à 1,059, $p = 0,033$). (69) Selon une revue de littérature de la HAS, les études retrouvent fréquemment une association entre l'appartenance à une minorité ethnique et forme grave de covid-19. Le lien avec la mortalité est plus discutable.(68) Plusieurs éléments pourraient expliquer la vulnérabilité des précaires face au virus : le risque augmenté de comorbidités comme l'obésité et le diabète chez cette population, la promiscuité et suroccupation des logements favorisant la diffusion du virus, ou encore le type de profession exercé chez les moins favorisés permettant rarement le télétravail. (70)

A. Pitti et L. Mariette évoquent la dégradation des conditions de vie durant la crise sanitaire. Elle serait favorisée par une perte de revenus liée à la diminution du temps de travail ou la perte d'un emploi. Y contribuent aussi l'augmentation des tensions familiales liées au confinement dans des petits logements, et la crise alimentaire.(70) Les distributions d'aide alimentaire ont été modifiées, certains guichets fermés, et un public plus varié et plus nombreux semble s'y être présenté.(71)

Le dernier baromètre Ipsos met en avant une aggravation de la précarité dans son enquête réalisée à l'été 2021. Depuis le début de la crise, parmi les Français interrogés vivant sous le seuil de pauvreté, 52 % déclarent avoir eu le sentiment d'être extrêmement isolés, 40 % ont eu le sentiment de perdre pied, 31 % ont eu besoin de demander de l'aide financière ou alimentaire, 58 % ont subi une perte de revenu.(47,72)

4.4. Perspectives

4.4.1 Pour approfondir la recherche

La population étudiée ici s'est limitée à celle de la zone urbaine nantaise. On peut penser que nos résultats peuvent correspondre aussi à la population d'autres grandes villes françaises, mais qu'en est-il de la population précaire des zones rurales ? La problématique du transport pour recourir aux soins est abordée brièvement par une participante ici, on peut suspecter qu'elle

prendrait plus d'importance dans les campagnes mal desservies par les transports en commun. De plus les difficultés d'accès à l'emploi, à l'aide alimentaire, aux installations sportives, l'isolement, la désertification médicale et paramédicale, touchent différemment les zones rurales. Il serait donc intéressant d'aller rechercher comment les patients précaires gèrent le diabète dans cet environnement différent.

Notre étude n'incluant que des patients suivis en médecine générale, le vécu des patients en très grande précarité, en situation irrégulière par exemple, ou en rupture de soin, n'est pas explorée. Recueillir la parole de ces sous-groupes plus exclus du système de soin serait pertinent.

De nouvelles enquêtes qualitatives mériteraient d'être menées pour cela.

4.4.2 L'impact de l'étude pour la pratique

Nos résultats mettent en avant les difficultés sociales, professionnelles, administratives et financières des patients précaires. Ils renforcent donc l'idée, déjà connue, que la prise en charge médicale de cette population vulnérable ne peut se faire sans un accompagnement social associé. Demander à un patient de faire des efforts pour équilibrer le diabète semble inapproprié et vain si ses préoccupations sont à ce moment-là centrées sur d'autres problématiques. Ce travail rappelle l'importance du contexte de vie. Son évaluation, ainsi que le repérage de la précarité, semblent indispensables pour une prise en charge personnalisée et optimale, et également pour pouvoir proposer un soutien social si nécessaire. Le travail en réseau de proximité avec les autres professionnels du social et du soin pourrait faciliter cette démarche. L'exploration de l'histoire personnelle et du contexte est chronophage mais notre étude rappelle l'importance de ne pas la négliger. Cela peut aider le praticien à comprendre comment le patient précaire appréhende sa santé et les événements de vie difficiles. Connaître quelles sont ses forces et faiblesse peut servir à respectivement les utiliser et les combattre, au profit de la santé.

Notre étude met également en exergue le lien connu entre diabète et syndrome anxio-dépressif. La souffrance psychologique semble accrue ici par la vulnérabilité et l'instabilité subie dans de nombreux domaines de la vie des précaires, ainsi que le lourd poids du passé. Cela invite à rester vigilant à la santé psychique des patients diabétiques en situation de précarité. Peut-être qu'un

soutien psychologique devrait être proposé systématiquement. Cela nécessiterait aussi d'améliorer l'accessibilité aux consultations de psychologie.

Un autre versant des résultats concerne les éléments qui participent à l'adoption d'une posture active, ou bien plutôt passive face au diabète. La prise en main de la maladie est favorisée par l'acquisition de connaissances sur le diabète, la prise de conscience des risques potentiels et du rôle que le patient peut lui-même jouer pour les limiter. Même si la situation de précarité peut engendrer des freins à l'autogestion du diabète, il est encourageant de noter que certains y parviennent, même partiellement ou transitoirement. Et cela semble améliorer le vécu de la maladie. Ces observations invitent à favoriser la prise de décision partagée qui peut permettre de responsabiliser le patient pour sa santé, à prendre le temps de la pédagogie en consultation, et à proposer l'éducation thérapeutique, quel que soit le niveau socio-économique du patient. Ces démarches sont déjà recommandées en population générale, et la situation de précarité ne semble pas justifier qu'on propose une prise en charge différente. Au contraire, les données scientifiques montrent que les patients précaires sont demandeurs, et nos résultats suggèrent en effet que cela pourrait leur être bénéfique.

CONCLUSION

Ce travail est né de difficultés à prendre en charge en cabinet de médecine générale les patients diabétiques en situation de précarité. Cette population mérite une attention particulière, étant plus à risque de mauvaise santé en général, et de diabète déséquilibré, compliqué et pénible à supporter. Il a permis d'éclairer la façon dont leur contexte de vie joue sur la gestion du diabète, et aussi à l'inverse comment le diabète influence leur quotidien. Les difficultés liées à la précarité compliquent la prise en charge et le vécu du diabète. Elles sont d'ordre professionnel, financier, socio-familial, et en rapport avec des souffrances physiques et psychiques. Certains patients arrivent cependant à s'impliquer dans la gestion du diabète, aidés par le système de santé et leurs proches. D'autres subissent la maladie, sa chronicité, ses complications, les contraintes de son traitement. Ils manquent de connaissance, de moyens financiers, et de soutien pour prendre en main leur santé. Notre étude rappelle ainsi l'importance de prendre en compte singulièrement le contexte de vie des patients pour les accompagner au mieux. Il suggère aussi l'intérêt, pour ceux qui le souhaitent, de favoriser l'implication et la responsabilisation dans la gestion de la maladie.

BIBLIOGRAPHIE

1. Le diabète en France : les chiffres 2020 [Internet]. [cité 30 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2021/le-diabete-en-france-les-chiffres-2020>
2. Guize L, Jaffiol C, Guéniot M, Bringer J, Giudicelli C, Tramonì M, et al. Diabetes and socio-economic deprivation. A study in a large French population. Bull Acad Natl Med. déc 2008;192(9):1707-23.
3. Joseph Wresinski. Grande pauvreté et précarité économique et sociale. 1987 févr.
4. Zaouche Gaudron C, Sanchou P. Introduction. Empan [Internet]. 2005;60(4):10-3. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-empan-2005-4-page-10.htm>
5. Julien Damon. Pauvreté et précarité en chiffres. [cité 11 août 2020]; Disponible sur: <https://www.inegalites.fr/Pauvrete-et-precarite-en-chiffres>
6. Pauvreté – France, portrait social | Insee [Internet]. [cité 30 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4797606?sommaire=4928952>
7. INSEE. Loire-Atlantique : moins de fragilités sociales, mais quelques territoires ou quartiers cumulent les difficultés - Insee Analyses Pays de la Loire - 77 [Internet]. [cité 11 août 2020]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4242357>
8. Commune Nantes - Commune ou arrondissement municipal - SIG Politique de la Ville [Internet]. [cité 11 août 2020]. Disponible sur: <https://sig.ville.gouv.fr/Territoire/44109>
9. Véronique Soulé. Rapport sur la pauvreté : Les jeunes, grands perdants de la crise [Internet]. 2020 [cité 8 févr 2021]. Disponible sur: <http://www.cafepedagogique.net/lexpresso/Pages/2020/12/01122020Article637424019578283518.aspx>
10. Spira A. Précarité, pauvreté et santé [Internet]. 2017 avr [cité 7 févr 2021] p. 567-87. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0001407919304467>
11. Nathalie Blanpain, INSEE. L'espérance de vie par niveau de vie : chez les hommes, 13 ans d'écart entre les plus aisés et les plus modestes - Insee Première - 1687 [Internet]. 2018 [cité 5 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3319895>
12. L'accès aux soins, guide, UNCCAS, 2015 [Internet]. [cité 11 août 2021]. Disponible sur: https://www.complementaire-sante-solidaire.gouv.fr/fichier-utilisateur/fichiers/UNCCAS_guide-acces-aux-soins.pdf
13. DGOS. Précarité : accès aux soins [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021 [cité 11 août 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/lutte-contre-l-exclusion/acces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-precarite/article/precarite-acces-aux-soins>

14. Després C, Dourgnon P, Fantin R, Jusot F. Le renoncement aux soins pour raisons financières : une approche économétrique. QES. nov 2011;(170):6.
15. Santé Publique France. Géodes - Santé publique France - Indicateurs : cartes, données et graphiques [Internet]. [cité 30 nov 2021]. Disponible sur: https://geodes.santepubliquefrance.fr/#c=indicator&f=0&i=diabete.diabete_tx_brut&s=2020&selcodgeo=44&t=a01&view=map2
16. Santé Publique France. Le poids du diabète en France en 2016. Synthèse épidémiologique [Internet]. [cité 11 août 2020]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/diabete/documents/rapport-synthese/le-poids-du-diabete-en-france-en-2016.-synthese-epidemiologique>
17. Jaffiol C, Fontbonne A, Vannereau D, Olive J-P, Passeron S. Diabète et précarité : enquête en Languedoc. Bull Académie Natl Médecine [Internet]. 1 avr 2012;196(4):953-76. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0001407919317820>
18. Tatulashvili S, Fagherazzi G, Dow C, Cohen R, Fosse S, Bihan H. Socioeconomic inequalities and type 2 diabetes complications: A systematic review. Diabetes Metab. 2020;46(2):89-99.
19. Fosse-Edorh S, Fagot-Campagna A, Detournay B, Bihan H, Eschwege E, Gautier A, et al. Impact of socio-economic position on health and quality of care in adults with Type 2 diabetes in France: the Entred 2007 study. Diabet Med J Br Diabet Assoc. nov 2015;32(11):1438-44.
20. Peze V, Dany L, Lumediluna M-L, Thill J-C. Role and impact of the precarious situation on the experience of the disease in patients with type 2 diabetes. Med Mal Metab. 1 janv 2015;9:523-8.
21. S. Pilot, P. Laboulaye, R. Cohen, G. Reach, H. Le Clesiau, H. Bihan. P117 - Précarité et traitement chez des patients diabétiques. Diabetes Metab [Internet]. mars 2011;1849(11001):1. Disponible sur: [http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1262-3636\(11\)70743-1](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1262-3636(11)70743-1)
22. Etude Entred 2007-2010 [Internet]. [cité 10 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/diabete/etude-entred-2007-2010>
23. Matz C. Enquête sur les difficultés de prise en charge des patients précaires et migrants précaires ressenties par les médecins généralistes de Meurthe-et-Moselle. Étude quantitative par questionnaires. [Internet] [Thèse d'exercice]. [Nancy]; 2011. Disponible sur: <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01733834/document>
24. Crespin A. Diabète de type 2 en situation de précarité: étude qualitative sur la prise en charge par les médecins généralistes dans un quartier prioritaire de Montpellier [Internet] [Thèse d'exercice]. [Faculté de médecine de Montpellier]; 2018. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02958009/document>
25. Katia Mazalovic, Claire Zabawa, Pierre-Henri Roux-Levy et Maryse Gaimard. Le repérage des patients en situation de précarité par les médecins généralistes. 26 Mai 2020 [Internet]. 26 mai 2020 [cité 23 nov 2020];(5). Disponible sur: <http://populations-vulnerables.fr/Dimen->

sions-territoriales-vulnerabilites/Mazalovic-Zabawa-Roux-Levy-Gaimard.html#R%C3%A9f%C3%A9rences

26. Adam C. Santé et vulnérabilités sociales : le point de vue du médecin généraliste. *Humanité Enjeux Prat Débats* [Internet]. 1 oct 2013 [cité 11 août 2020];(36):44-51. Disponible sur: <http://journals.openedition.org/humanitaire/2793>
27. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie Rev* [Internet]. 1 janv 2015;15(157):50-4. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1779012314004331>
28. Labbé É, Moulin JJ, Guéguen R, Sass C, Chatain C, Gerbaud L. Un indicateur de mesure de la précarité et de la « santé sociale » : le score EPICES. L'expérience des Centres d'examens de santé de l'Assurance maladie. *Rev Ires* [Internet]. 2007;53(1):3-49. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-de-l-ires-2007-1-page-3.htm>
29. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative, analyser sans compter ni classer. 2ème édition. Deboeck supérieur; 2019. (Méthodes en sciences humaines).
30. Jean-Pierre Lebeau. Initiation à la recherche qualitative en santé. Le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire. Global média santé, CNGE;
31. Bernard P. Vécu et représentations mentales de la maladie chez les diabétiques de type 2. Etude préliminaire [Internet] [Thèse d'exercice]. [Nantes]: Université de Nantes; 2006. Disponible sur: <http://hdl.handle.net/10068/783545>
32. Rousseau C. Observance et diabète de type 2 : influence du parcours de vie : étude qualitative en région nantaise [Thèse de médecine générale]. Université de Nantes; 2010.
33. Vermeire E, Hearnshaw H, Rätsep A, Levasseur G, Petek D, van Dam H, et al. Obstacles to adherence in living with type-2 diabetes: an international qualitative study using meta-ethnography (EUROBSTACLE). *Prim Care Diabetes*. févr 2007;1(1):25-33.
34. Loze V. Compréhension de la maladie et adaptation des règles hygiénico-diététique chez les sujets diabétiques de type 2 précaires: une étude qualitative en médecine générale [Internet] [Thèse d'exercice]. [Paris, France]: UFR de médecine Pierre et Marie Curie; 2017. Disponible sur: <http://bdsp-ehesp.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=518334>
35. Rebouillat A, Supper I, Guevart S. Les déterminants de rupture de parcours de soin des personnes diabétiques de type 2 en situation de précarité de leurs points de vue en région Rhône-Alpes [Internet]. Lyon, France: Lyon Est; 2018. Disponible sur: <http://bdsp-ehesp.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=525793>
36. Consoli S-M. Qualité de vie, impact émotionnel et fardeau ressenti par les personnes vivant avec un diabète et leurs proches, dans l'étude DAWN2TM. *Médecine Mal Métaboliques* [Internet]. déc 2013 [cité 23 nov 2021];7:S17-24. Disponible sur: https://www.lissa.fr/rep/articles/EL_S1957255713706643

37. Reach G, Consoli SM, Halimi S, Colas C, Duclos M, Fontaine P, et al. The multinational second Diabetes, Attitudes, Wishes and Needs study: results of the French survey. *Patient Prefer Adherence*. 2015;9:289-97.
38. Consoli S-M, Dugardin N, Kherbachi Y, Fraysse M, Le Pape G, Grimaldi A. Trois regards croisés sur le vécu du diabète. *Médecine Mal Métaboliques* [Internet]. 1 déc 2017;11(8):715-25. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1957255717301700>
39. Holt RIG, de Groot M, Golden SH. Diabetes and depression. *Curr Diab Rep*. juin 2014;14(6):491.
40. Sartorius N. Depression and diabetes. *Dialogues Clin Neurosci*. mars 2018;20(1):47-52.
41. Larousse É. Définitions : précaire - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 30 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/pr%C3%A9caire/63295>
42. Bourdieu P. La précarité est aujourd'hui partout. In: *Contre-feux. Liber Raisons d'agir*. 1998.
43. Gérard Reach. Non-observance dans le diabète de type 2. *Presse Médicale* [Internet]. mai 2013;4036(5):e125. Disponible sur: [http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0755-4982\(13\)00459-4](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0755-4982(13)00459-4)
44. Gérard Reach. Prix Roger Assan - Temporalité dans les maladies chroniques : science et philosophie [Internet]. *SFD* 2018; 2018 mars 21 [cité 30 nov 2021]; Nantes. Disponible sur: <https://www.sfdiabete.org/mediatheque?mediaId=43604&channel=8444>
45. Jaffiol C. Nouveaux aspects de la précarité et de ses conséquences sur la santé : l'expansion des maladies métaboliques. Un challenge pour les centres d'examens de santé. Conférence IPC; 2013 sept 19.
46. IPSOS. Baromètre de la pauvreté. Edition 2018 : Focus sur la précarité alimentaire [Internet]. 2018 [cité 2 déc 2021]. Disponible sur: https://www.ipsos.com/sites/default/files/ct/news/documents/2018-09/barometre_pauvrete_secours_populaire_2018.pdf
47. IPSOS. Baromètre de la pauvreté Ipsos / Secours Populaire 2021 : pour s'en sortir en France, il faut gagner au moins 1175 € par mois selon les Français [Internet]. Ipsos. 2021 [cité 2 déc 2021]. Disponible sur: <https://www.ipsos.com/fr-fr/barometre-de-la-pauvrete-ipsos-secours-populaire-2021>
48. Bihan H. Précarité et impact sur les comportements de santé: consommation de fruits et légumes, et prise en charge du diabète [Internet] [Thèse de doctorat]. [CNAM, France]: UREN - Unité de Recherche en Epidémiologie Nutritionnelle; 2011. Disponible sur: <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00631236/document>
49. Grange D, Castetbon K, Guibert G, Vernay M. Alimentation et état nutritionnel des bénéficiaires de l'aide alimentaire. Étude Abena 2011-2012 et évolutions depuis 2004-2005. - Ré-

sultats de votre recherche - Banque de données en santé publique. In 2013 [cité 13 janv 2022]. Disponible sur: <http://bdsp-ehesp.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=487674>

50. Darmon NN, Rambeloson Z, Dauphin G, Bellin C, Deheeger M, Castetbon K. Un colis de référence pour une aide alimentaire équilibrée. *Cah Nutr Diététique* [Internet]. 2006 [cité 2 déc 2021];41(2):118-24. Disponible sur: <https://hal.inrae.fr/hal-02655407>
51. Regat S, Hamel E. Formations pour les intervenants de l'aide alimentaire : comment intégrer une approche de prévention dans l'accompagnement des bénéficiaires. *Rev Epidémiologie Santé Publique* [Internet]. oct 2013;4121(1004):S199. Disponible sur: [http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0398-7620\(13\)00509-9](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0398-7620(13)00509-9)
52. Stringhini S, Dugravot A, Shipley M, Goldberg M, Zins M, Kivimäki M, et al. Health behaviours, socioeconomic status, and mortality: further analyses of the British Whitehall II and the French GAZEL prospective cohorts. *PLoS Med*. févr 2011;8(2):e1000419.
53. Verdot C, Salanave B, Deschamps V. Activité physique et sédentarité dans la population française. Situation en 2014-2016 et évolution depuis 2006-2007. *Bull Epidémiol Hebd* [Internet]. 2020; Disponible sur: http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2020/15/2020_15_1.html
54. HCSP. Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité [Internet]. Rapport de l'HCSP. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2009 nov [cité 2 déc 2021]. Disponible sur: <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=113>
55. Laure P, Bordas S, Decrion J. « Cap oxygène : vers le souci de soi ». Une action de promotion de la santé par l'activité physique auprès de personnes en situation de précarité. *Santé Publique* [Internet]. 2007;19(6):525-33. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2007-6-page-525.htm>
56. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). 2002-303 mars 4, 2002.
57. Haute Autorité de Santé. Patient et professionnels de santé : décider ensemble Concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée [Internet]. 2013 oct [cité 6 déc 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/synthese_avec_schema.pdf
58. Serrano V, Rodriguez-Gutierrez R, Hargraves I, Gionfriddo MR, Tamhane S, Montori VM. Shared decision-making in the care of individuals with diabetes. *Diabet Med* [Internet]. juin 2016 [cité 6 déc 2021];33(6):742-51. Disponible sur: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dme.13143>
59. Saheb Kashaf M, McGill ET, Berger ZD. Shared decision-making and outcomes in type 2 diabetes: A systematic review and meta-analysis. *Patient Educ Couns*. déc 2017;100(12):2159-71.

60. Darmon P, Bauduceau B, Bordier L, Bringer J, Chabrier G, Charbonnel B, et al. Prise de position de la Société Francophone du Diabète (SFD) sur la prise en charge médicamenteuse de l'hyperglycémie du patient diabétique de type 2. *Médecine Mal Métaboliques* [Internet]. oct 2017 [cité 2 déc 2021];11(6):577-93. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1957255717301396>
61. World Health Organization. Regional Office for Europe. Education thérapeutique du patient : programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques : recommandations d' un groupe de travail de l' OMS [Internet]. Copenhague : OMS. Bureau régional de l' Europe; 1998. Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/107997>
62. Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation [Internet]. 2007 juin [cité 6 déc 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf
63. Eales OO, Smith S. Do socio-economically disadvantaged patients prefer shared decision-making? *South Afr Fam Pract Off J South Afr Acad Fam Pract Care*. 17 juin 2021;63(1):e1-6.
64. Health Affairs Blog. Overcoming Lower-Income Patients' Concerns About Trust And Respect From Providers [Internet]. Health Affairs. 2016 [cité 6 déc 2021]. Disponible sur: <https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hblog20160811.056138/full/>
65. Chenu Lobert C. Participation des patients diabétiques de type 2 aux consultations ASALEE selon leur niveau de précarité [Internet] [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard; 2019 [cité 6 déc 2021]. Disponible sur: <https://n2t.net/ark:/47881/m6rn3704>
66. Quach A, Lemaire C, Van Bockstael V, Frere S, Lollieux L, Foulon C. P67 Perception des effets de l'ETP chez les personnes diabétiques de type 2 en situation de précarité sociale au sein du réseau PREVALENS dans le Nord-Pas-de Calais. *Résumés Commun La Réunion Sci SFD SFD Paraméd L'AJD* [Internet]. 1 mars 2014;40:A45. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1262363614723614>
67. Debussche X, Corbeau C, Caroupin J, Fassier M, Ballet D, Balcou-Debussche M, et al. Littérature en santé et précarité : optimiser l'accès à l'information et aux services en santé. L'expérience de Solidarité Diabète. *Médecine Mal Métaboliques* [Internet]. 1 déc 2017 [cité 22 nov 2021];11(8):739-44. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1957255717301797>
68. Haute Autorité de Santé HAS. Stratégie de vaccination contre le Sars-Cov-2 - Rôle des facteurs socio-économiques et professionnels dans le risque d'infection et de formes graves de Covid-19 et actualisation des recommandations [Internet]. Saint-Denis La Plaine; 2021. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3275157/fr/strategie-de-vaccination-contre-le-sars-cov-2-role-des-facteurs-socio-economiques-et-professionnels-dans-le-risque-d-infection-et-de-formes-graves-de-covid-19-et-actualisation-des-recommandations

69. Sese L, Nguyen Y, Giroux-Leprieur E, Annesi-Maesano I, Cavalin C, Goupil J, et al. Statut socio-économique des patients hospitalisés pour COVID-19 en région parisienne. *Rev Mal Respir Actual* [Internet]. 1 janv 2021 [cité 9 déc 2021];13(1):40-1. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877120320302664>
70. Pitti AM& L. Covid-19 en Seine-Saint-Denis (1/2) : quand l'épidémie aggrave les inégalités sociales de santé. *Métropolitiques* [Internet]. 6 juill 2020 [cité 9 déc 2021]; Disponible sur: <https://metropolitiques.eu/Covid-19-en-Seine-Saint-Denis-1-2-quand-l-epidemie-aggrave-les-inegalites.html>
71. Méner EL, Guénée L, Macchi O. L'aide alimentaire en temps de Covid. *Plein Droit* [Internet]. 2020 [cité 9 déc 2021];127(4):32-5. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-plein-droit-2020-4-page-32.html>
72. IPSOS/SPF. Résultats du 15e baromètre IPSOS / SPF - Sur la perception de la pauvreté et la précarité par les Françaises et les Français La précarité s'aggrave en 2021. 2021 sept.
73. Collège des Enseignants d'Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (CEEDMM). Item 233 a : Diabète sucré de type 1. In: Enseignement du 2ème cycle, photocopié national [Internet]. 2010. Disponible sur: <http://campus.cerimes.fr/endocrinologie/poly-endocrinologie.pdf>

ANNEXES

Annexe 1 - Tableau comparatif des diabètes de types 1 et 2

Caractéristiques respectives des diabètes de type 1 et 2, Polycopié national d'Endocrinologie(73)

	Type 1	Type 2
Antécédents familiaux du même type	Rares	Fréquents
Âge de survenue	Plutôt avant 35ans	Plutôt après 35ans
Début	Rapide ou explosif	Lent et insidieux
Facteur déclenchant	Souvent +	Souvent +
Symptomatologie	Bruyante	Pauvre ou absente
Poids	Normal ou maigre	Obésité ou surcharge adipeuse abdominale
Hyperglycémie au diagnostic	Majeure > 3g/L	Souvent < 2g/L
Cétose	Souvent présente	Le plus souvent absente
Complication dégénérative au moment du diagnostic	Absente	Présente dans 50% des cas
Cause principale de mortalité	Insuffisance rénale	Maladie cardio-vasculaire

Annexe 2 - Un outil pour repérer et étudier la population précaire : le score EPICES

Le score EPICES (Evaluation de la Précarité et des Inégalités de santé pour les Centres d'Examens de Santé) est un outil mis en place par les centres d'examens de Santé, le CETAF et l'école de santé publique de Nancy, afin d'identifier cette partie de la population vulnérable sur le plan matériel et social.

Il est né suite à une mission demandée aux CES d'examiner plus particulièrement les patients précaires, en utilisant un repérage par critères socio-administratifs comme le revenu minimum d'insertion ou le droit à la CMU. Une étude a alors cherché à questionner la pertinence de ces critères qui se sont révélés insuffisants, et de proposer ensuite une approche plus globale permettant notamment d'inclure dans ce repérage les nouvelles populations précaires (les travailleurs en difficulté par exemple).

A partir de 42 questions initiales testées sur 197 389 consultants, âgés de plus de 18 ans, il a été défini un questionnaire de 11 questions associées chacune à un coefficient, permettant le calcul du score EPICES. Les résultats de ce score sont ainsi répartis en 5 quintiles, représentant chacun 20% de la population testée, allant du quintile 1 (Q1), score EPICES le plus bas correspondant à l'absence de précarité, au 5ème quintile Q5 pour le maximum de précarité. L'appartenance aux quintiles 4 et 5 est donc associée aux situations socio-économiques et modes de vie défavorables, et à un état de santé dégradé.

Questionnaire EPICES

N°	Questions	Oui	Non
1	Rencontrez-vous parfois un travailleur social ?	10,06	0
2	Bénéficiez-vous d'une assurance maladie complémentaire ? (CMU-c comprise)	-11,83	0
3	Vivez-vous en couple ?	-8,28	0
4	Êtes-vous propriétaire de votre logement ?	-8,28	0
5	Y a-t-il des périodes dans le mois où vous rencontrez de réelles difficultés financières à faire face à vos besoins (alimentation, loyer, EDF...) ?	14,80	0
6	Vous est-il arrivé de faire du sport au cours des 12 derniers mois ?	-6,51	0
7	Êtes-vous allé au spectacle au cours des 12 derniers mois ?	-7,10	0
8	Êtes-vous parti en vacances au cours des 12 derniers mois ?	-7,10	0
9	Au cours des 6 derniers mois, avez-vous eu des contacts avec des membres de votre famille autres que vos parents ou vos enfants ?	-9,47	0
10	En cas de difficultés, y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous héberger quelques jours en cas de besoin ?	-9,47	0
11	En cas de difficultés, y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous apporter une aide matérielle ?	-7,10	0
	<i>Constante :</i>	75,14	

Répartition des quintiles selon le score EPICES

Quintile	Score EPICES correspondant
Q1	[0 - 7,10[
Q2	[7,10 – 16,56[
Q3	[16,56 – 30,17[
Q4	[30,17 – 48,52[
Q5	[48,52 - 100]

Annexe 3 - Guide d'entretien version 1

Introduction

Je suis médecin généraliste, et je travaille actuellement sur mon projet de thèse dans le but d'obtenir mon diplôme de Docteur en médecine. Je réalise ce projet, en collaboration avec le Dr Sylvie Chesneau, auprès de patients diabétiques vivant dans ce quartier au nord de Nantes. Par ces entretiens je cherche à en savoir plus sur votre quotidien et votre rapport à la santé et à la maladie.

Je vous remercie donc beaucoup d'accepter de participer à cette étude et de répondre à quelques questions. M'autorisez-vous à enregistrer cet entretien ? L'enregistrement m'aidera à mieux retranscrire cette discussion pour en faire l'analyse, et tout ce que vous pourrez me confier restera anonyme. Vous avez également la possibilité de sortir de cette étude à tout moment.

Sentez-vous libre de répondre le plus spontanément possible, il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse. C'est le recueil de votre témoignage personnel qui nous intéresse donc n'hésitez pas à nous faire part de votre vécu et votre point de vue sur les sujets que nous allons aborder.

Avez-vous des questions avant que l'on débute ?

- Histoire de vie. Les premières questions vont traiter de votre histoire personnelle :
 - **Pouvez-vous me raconter d'où vous venez ? Quel a été votre parcours de vie ?**
 - Où êtes-vous né ? Comment s'est passée votre enfance ? Êtes-vous allé à l'école ? Quels rapports avez-vous avec votre famille ?
- Vie quotidienne : A présent j'aimerais en savoir plus sur votre vie quotidienne :
 - Par exemple, **pourriez-vous me raconter comment s'est passée votre journée d'hier ?**
 - Exemple d'une journée de repos, et d'une journée de travail pour les actifs
 - A quelle heure vous êtes-vous levé, et qu'avez-vous fait ensuite ?
 - Comment vous déplacez-vous ?
 - Moment, déroulement et composition des repas, des courses
 - Dans quel type de logement vivez-vous ? Avec qui ?
- Ressenti sur sa santé
 - **Qu'est-ce que c'est pour vous la santé ?**
 - Votre santé est-elle selon vous plutôt bonne ou mauvaise ?
 - Comment prenez-vous soin de vous, de votre santé ?
 - Qu'est-ce qui peut vous inquiéter concernant votre santé ?
 - Et dans votre vie en général, y a-t-il des choses qui vous préoccupent ? (au travail, à la maison, financièrement, dans la famille ?)
- Représentations de la maladie diabétique :
 - **Comment est arrivé votre diabète ?**
 - A quel moment de votre vie ?
 - Pour quelles raisons pensez-vous que le diabète se soit développé ?

- Vécu de la maladie
 - **Si vous croisie un voisin chez qui l'on vient de découvrir un diabète, qu'aimeriez-vous lui dire au sujet de cette maladie ?**
 - Comment c'est pour vous de vivre avec un diabète ?
 - Quelles difficultés cela peut-il amener ?
 - Que savent vos proches concernant ce diabète ?
- Avant de conclure, souhaiteriez-vous ajouter quelque chose ou aborder d'autres points dont nous n'avons pas parlé ?

Caractéristiques du participant :

Age :

Sexe :

Poids : Taille : IMC :

HbA1c : % ;

Ancienneté du diabète :

Traitement : ADO - AGLP1 – Insuline - Aucun

Comorbidités :

Situation administrative :

Pays d'origine :

N°	Questions	Oui	Non
1	Rencontrez-vous parfois un travailleur social ?	10,06	0
2	Bénéficiez-vous d'une assurance maladie complémentaire ?	- 11,83	0
3	Vivez-vous en couple ?	- 8,28	0
4	Êtes-vous propriétaire de votre logement ?	- 8,28	0
5	Y-a-t-il des périodes dans le mois où vous rencontrez de réelles difficultés financières à faire face à vos besoins (alimentation, loyer, EDF...) ?	14,80	0
6	Vous est-il arrivé de faire du sport au cours des 12 derniers mois ?	- 6,51	0
7	Êtes-vous allé au spectacle au cours des 12 derniers mois ?	- 7,10	0
8	Êtes-vous parti en vacances au cours des 12 derniers mois ?	- 7,10	0
9	Au cours des 6 derniers mois, avez-vous eu des contacts avec des membres de votre famille autres que vos parents ou vos enfants ?	- 9,47	0
10	En cas de difficultés, il y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous héberger quelques jours en cas de besoin ?	- 9,47	0
11	En cas de difficultés, il y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous apporter une aide matérielle ?	- 7,10	0
Score EPICES : Constante		75,14	

Profession et catégorie socio-professionnelle (PCS INSEE 2003) :

- | | |
|--|----------------------------------|
| 1. Agriculteurs exploitants | 5. Employés |
| 2. Artisans, commerçants, chefs d'entreprise | 6. Ouvriers |
| 3. Cadres, professions intellectuelles supérieures | 7. Retraités |
| 4. Professions intermédiaires | 8. Sans activité professionnelle |

Annexe 4 - Guide d'entretien version 2

Introduction

Je suis médecin généraliste, et je travaille actuellement sur mon projet de thèse dans le but d'obtenir mon diplôme de Docteur en médecine. Je réalise ce projet, en collaboration avec le Dr Sylvie Chesneau, auprès de patients diabétiques vivant dans ce quartier au nord de Nantes. Par ces entretiens je cherche à en savoir plus sur votre quotidien et votre rapport à la santé et à la maladie.

Je vous remercie donc beaucoup d'accepter de participer à cette étude et de répondre à quelques questions. M'autorisez-vous à enregistrer cet entretien ? L'enregistrement m'aidera à mieux retranscrire cette discussion pour en faire l'analyse, et tout ce que vous pourrez me confier restera anonyme. Vous avez également la possibilité de sortir de cette étude à tout moment.

Sentez-vous libre de répondre le plus spontanément possible, il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse. C'est le recueil de votre témoignage personnel qui nous intéresse donc n'hésitez pas à nous faire part de votre vécu et votre point de vue sur les sujets que nous allons aborder.

Avez-vous des questions avant que l'on débute ?

- Histoire de vie. Les premières questions vont traiter de votre histoire personnelle :
 - **Pouvez-vous me raconter d'où vous venez ? Quel a été votre parcours de vie ?**
 - Où êtes-vous né ? Comment s'est passée votre enfance ? Êtes-vous allé à l'école ? Quels rapports avez-vous avec votre famille ?
- Vie quotidienne : A présent j'aimerais en savoir plus sur votre vie quotidienne :
 - Par exemple, **pourriez-vous me raconter comment s'est déroulée votre journée d'hier ?**
 - Exemple d'une journée de repos, et d'une journée de travail pour les actifs
 - A quelle heure vous êtes-vous levé, et qu'avez-vous fait ensuite ?
 - Comment vous déplacez-vous ?
 - Moment, déroulement et composition des repas, des courses
 - Avec qui vivez-vous ?
 - Quel impact ont les restrictions actuelles en lien avec la pandémie de COVID dans votre vie ?
- Ressenti sur sa santé
 - **Qu'est-ce que c'est pour vous la santé ?**
 - Comment trouvez-vous votre santé ? Comment prenez-vous soin de votre santé ?
 - Qu'est-ce qui pourrait vous aider à avoir une meilleure santé ?
 - Qu'est-ce qui peut vous inquiéter concernant votre santé ?
- Vécu avec le diabète :
 - **Comment est arrivé votre diabète ?**
 - Comment avez-vous vécu la découverte du diabète ?
 - Pour quelles raisons pensez-vous que le diabète se soit développé ?

- **Quel impact le diabète peut-il avoir dans votre vie ?**
 - Quelles difficultés cela peut-il amener de vivre avec un diabète ?
 - Comment est-ce que les médecins et autres soignants pourraient (mieux) vous aider selon vous ?
- Avant de conclure, souhaiteriez-vous ajouter quelque chose ou aborder d'autres points dont nous n'avons pas parlé ?

Caractéristiques du participant :

Age :

Sexe :

Poids : Taille : IMC :

HbA1c : % ;

Ancienneté du diabète :

Traitement : ADO - AGLP1 – Insuline - Aucun

Comorbidités :

Situation administrative :

Pays d'origine :

N°	Questions	Oui	Non
1	Rencontrez-vous parfois un travailleur social ?	10,06	0
2	Bénéficiez-vous d'une assurance maladie complémentaire ?	- 11,83	0
3	Vivez-vous en couple ?	- 8,28	0
4	Êtes-vous propriétaire de votre logement ?	- 8,28	0
5	Y-a-t-il des périodes dans le mois où vous rencontrez de réelles difficultés financières à faire face à vos besoins (alimentation, loyer, EDF...) ?	14,80	0
6	Vous est-il arrivé de faire du sport au cours des 12 derniers mois ?	- 6,51	0
7	Êtes-vous allé au spectacle au cours des 12 derniers mois ?	- 7,10	0
8	Êtes-vous parti en vacances au cours des 12 derniers mois ?	- 7,10	0
9	Au cours des 6 derniers mois, avez-vous eu des contacts avec des membres de votre famille autres que vos parents ou vos enfants ?	- 9,47	0
10	En cas de difficultés, il y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous héberger quelques jours en cas de besoin ?	- 9,47	0
11	En cas de difficultés, il y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous apporter une aide matérielle ?	- 7,10	0
Score EPICES :		75,14	

Profession et catégorie socio-professionnelle (PCS INSEE 2003) :

- | | |
|--|----------------------------------|
| 1. Agriculteurs exploitants | 5. Employés |
| 2. Artisans, commerçants, chefs d'entreprise | 6. Ouvriers |
| 3. Cadres, professions intellectuelles supérieures | 7. Retraités |
| 4. Professions intermédiaires | 8. Sans activité professionnelle |

Annexe 5 - Fiche d'information pour participation à la recherche

Impact du contexte de vie sur l'autogestion du diabète de type 2 de patients en situation de précarité

Investigatrice : Charlotte PARIS

Tel : ***** - Mail : *****

Directrice de thèse : Dr Sylvie CHESNEAU,

Je suis médecin généraliste, et je travaille actuellement sur mon projet de thèse dans le but d'obtenir mon diplôme de Docteur en médecine à la Faculté de Médecine de Nantes. J'ai choisi de réaliser ce projet, en collaboration avec le Dr Sylvie Chesneau, auprès de patients diabétiques vivant dans le quartier Nantes Nord.

L'objectif de cette étude est d'en savoir plus sur le quotidien des patients diabétiques de type 2, et leur rapport à la santé et à la maladie.

Les entretiens sont enregistrés puis retranscrits à l'écrit, et les données utilisées pour ce travail de recherche seront gardées confidentielles et anonymisées. Cette recherche nécessite le traitement informatique de données personnelles afin d'analyser les résultats, une déclaration auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés a été déposée, et une attention particulière sera donnée à la protection de celles-ci. Cette étude est conforme à la loi "Informatique et Libertés" du 6 janvier 1978 modifiée.

Ces données sont susceptibles d'être exploitées dans le cadre de communications ou de publications futures, toujours sous couvert d'anonymat.

Conformément à la loi, vous disposez du droit de consultation et de rectification des données enregistrées lors de l'entretien, que vous pouvez solliciter par mon intermédiaire, via les coordonnées qui vous ont été transmises, ou celui du Dr CHESNEAU. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être traitées et utilisées dans ce travail de recherche.

Vous avez la liberté de refuser de participer à cette étude qui vous est présentée en début d'entretien oralement et par écrit, et de retirer votre consentement à tout moment.

Notice remise le .../.../..... par l'investigatrice Mme Charlotte PARIS, à conserver.

Annexe 6 - Fiche de consentement à participer à une recherche en santé

UFR de Médecine et Techniques Médicales

Département de Médecine Générale

1, rue Gaston Veil, 44000 Nantes

Déclaration de consentement pour enregistrement d'entretien et utilisation des données à des fins d'enseignement et de recherche en santé

Titre du travail : Impact du contexte de vie sur l'autogestion du diabète de type 2 de patients en situation de grande précarité : étude qualitative par entretiens semi-dirigés dans une zone prioritaire de Nantes

Investigatrice : PARIS Charlotte - Directrice de thèse : Dr CHESNEAU Sylvie

Je soussigné(e) _____, né(e) le _____, confirme avoir été informé(e) des éléments suivants :

- l'entretien fera l'objet d'un enregistrement audio,
- les objectifs de l'enregistrement et de son utilisation m'ont été expliqués
- j'aurai la possibilité de lire la retranscription (écriture intégrale de l'entretien sur ordinateur)
- à ma demande, l'enregistrement et sa retranscription pourront être effacés*, et ce à tout moment de l'étude.

Je consens à ce que cet enregistrement soit utilisé pour la formation et la recherche au sein de l'UNIVERSITÉ DE NANTES - UFR DE MÉDECINE ET TECHNIQUES MÉDICALES.

A _____, le _____

Signature :

*Déclaration de révocation :

M., Mme, Melle _____

Déclare révoquer le consentement susmentionné

A _____, le _____

Signature :

Annexe 7 - Tableau descriptif des entretiens

	Date	Lieu	Présence d'un tiers	Durée	Rencontres précédentes avec l'enquêtrice	Éléments notables
P1	04/01/2021	Cabinet	Non	42'45	Oui, 6 mois plus tôt	Rendez-vous oublié, décalé l'après-midi
P2	11/02/2021	Cabinet	Non	44'	Oui, 4 mois plus tôt	Rendez-vous oublié, décalé de 3 jours
P3	18/02/2021	Domicile	Non	49'05	Oui, 6 mois plus tôt	Interruption de quelques minutes au passage de l'infirmière
P4	08/04/2021	Cabinet	Non	36'05	Oui, 10 mois plus tôt	
P5	09/04/2021	Cabinet	Non	51'47	Oui, 7 mois plus tôt	
P6	08/06/2021	Cabinet	Non	24'30"	Non	Rendez-vous oublié, décalé d'une heure
P7	09/06/2021	Domicile	Non	26'12"	Oui, 8 mois plus tôt	
P8	14/06/2021	Domicile	Épouse	25'40"	Non	
P9	14/06/2021	Domicile	Époux, 3 enfants	14'01"	Non	
P10	01/07/2021	Cabinet	Non	56'11"	Non	
P11	14/09/2021	Domicile	Fille	19'16"	Non	Travaux bruyants dans la pièce adjacente, arrivée de sa fille et du chien en fin d'entretien

Vu, le Président du Jury
Professeur Samy HADJADJ

Vu, la Directrice de thèse
Docteur Sylvie CHESNEAU

Vu, le Doyen de la Faculté
Professeur Pascale JOLLIET

Titre de Thèse :
PRÉCARITÉ ET DIABÈTE : IMPACT DU CONTEXTE DE VIE SUR LA GESTION DE LA MALADIE
ÉTUDE QUALITATIVE AUPRÈS DE PATIENTS D'UNE ZONE PRIORITAIRE DE NANTES

RÉSUMÉ

Introduction : La situation de précarité est un facteur de risque de diabète, mais aussi de déséquilibre glycémique, de complications, et de mauvais suivi de la maladie. Les médecins généralistes sont en première ligne mais se sentent souvent désarmés pour accompagner ces patients précaires. Les objectifs ont été d'explorer quels pouvaient être les déterminants du contexte de vie influençant leur gestion et leur vécu du diabète.

Méthode : Il s'agit d'une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés auprès de patients diabétiques répondant aux critères de précarité selon EPICES, et consultant en cabinet de médecine générale dans une zone prioritaire nantaise. La variation maximale de l'échantillon a été recherchée. L'analyse s'est inspirée de la phénoménologie interprétative.

Résultats : Onze entretiens ont été menés. Les patients sont préoccupés par des souffrances physiques et psychologiques, des difficultés professionnelles, financières, matérielles, et socio-familiales. Celles-ci favorisent une posture de soumission face au diabète. Au contraire la prise de conscience et l'acceptation de la maladie, la responsabilisation et l'autonomisation des patients facilitent l'auto-gestion et améliorent le vécu du diabète.

Discussion : Ces éléments rappellent l'importance de cerner le contexte de vie pour mieux comprendre comment chaque patient appréhende la santé parmi ses autres préoccupations, et ainsi personnaliser la prise en charge. Aider le patient à devenir acteur et décideur pour sa santé pourrait améliorer l'observance et le vécu de la maladie, y compris en cas de précarité.

MOTS-CLÉS

RECHERCHE QUALITATIVE – MÉDECINE GÉNÉRALE – DIABÈTE – PAUVRETÉ – ENVIRONNEMENT SOCIAL –
COMPORTEMENT EN MATIÈRE DE SANTÉ