



HAL
open science

La maladie chronique comme recomposition du social : diabète, malades, experts

Jonathan Cohen-Scali

► **To cite this version:**

Jonathan Cohen-Scali. La maladie chronique comme recomposition du social : diabète, malades, experts. Science politique. Université Montpellier I, 2014. Français. NNT : 2014MON10051 . tel-01537125

HAL Id: tel-01537125

<https://theses.hal.science/tel-01537125v1>

Submitted on 12 Jun 2017

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.

THÈSE

Pour obtenir le grade de
Docteur

Délivré par l'**Université Montpellier 1**

Préparée au sein de l'école doctorale
Droit et Science politique
Et de l'unité de recherche
Centre d'Études Politiques de l'Europe Latine

Spécialité : **Science politique**

Présentée par **Jonathan COHEN-SCALI**

**LA MALADIE CHRONIQUE COMME
RECOMPOSITION DU SOCIAL
DIABÈTE, MALADES, EXPERTS**

Soutenue le 8 décembre 2014 devant le jury composé de

Mme Sylvie FAINZANG, Directrice de recherche à l'INSERM (CERMES 3)	Rapporteur
M. Danilo MARTUCCELLI, Professeur à l'Université Paris-Descartes	Rapporteur
M. Gilles MOUTOT, Maître de conférences à l'Université Montpellier 1	Examineur
M. Gérard REACH, Professeur à l'Université Paris 13	Examineur
M. Laurent VISIER Professeur à l'Université Montpellier 1	Directeur

UNIVERSITÉ MONTPELLIER 1
École doctorale Droit et Science politique
Centre d'Études Politiques de l'Europe Latine (CEPEL)-UMR 5112

THÈSE
pour l'obtention du grade de docteur en science politique
présentée et soutenue publiquement le 8 décembre 2014

Jonathan COHEN-SCALI

La maladie chronique comme recomposition du social

Diabète, malades, experts

Sous la direction de M. Laurent VISIER

Membres du Jury

Mme Sylvie FAINZANG, Directrice de recherche à l'INSERM (CERMES 3)	Rapporteur
M. Danilo MARTUCCELLI, Professeur à l'Université Paris Descartes	Rapporteur
M. Gilles MOUTOT, Maître de conférences à l'Université Montpellier 1	Examineur
M. Gérard REACH, Professeur à l'Université Paris 13	Examineur
M. Laurent VISIER, Professeur à l'Université Montpellier 1	Directeur

« La Faculté n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans cette thèse ; ces opinions doivent être considérées comme propres à leur auteur »

École doctorale ED 461, Droit et Science politique
Centre d'Études Politiques de l'Europe Latine (CEPEL)-UMR 5112
Faculté de Droit et de Science politique
39 rue de l'Université
34060 Montpellier CEDEX 2

Résumé en français

Le présent travail a pour objet une description croisée de la maladie chronique en prenant l'exemple du diabète de type 2. Ce dernier est d'abord saisi par des approches médicales en lien avec l'épidémiologie, la santé publique, le politique et l'économique nommés ici « univers médicaux ». Ces univers médicaux sont l'apanage d'une idéologie néolibérale qui pense l'individu comme rationnel. Il est ensuite appréhendé par les « univers du malade » à partir de témoignages de personnes diabétiques, reflets de la « vraie vie » avec la maladie dans sa dimension sociale. Le diabète de type 2, emblème de la maladie chronique, est une maladie de civilisation, du mode vie, qui atteint les individus dans des dimensions multiples, notamment l'univers du quotidien, comme la sphère domestique ou l'alimentation. Vivre avec la maladie chronique est une épreuve ordinaire qui conjugue autocontrôle et réflexivité, et qui lie malades et soignants de façon répétée et prolongée, mettant en question les rôles de chacun tels que les a définis Parsons dans sa théorie fonctionnaliste. Pour les malades, ces interactions sont autant d'inscriptions dans le social ; elles montrent en quoi le travail de santé est une inscription sociale importante, particulièrement pendant la période de la retraite. Cette confrontation de deux univers permet de mieux comprendre la maladie chronique, décrite comme le visage contemporain de la maladie. Le malade chronique peut être vu comme une figure avancée de l'individu contemporain. Ce travail ouvre des perspectives pour penser une logique du soin, faisant écho aux théories du *care*.

Mots-clés

Maladie chronique, diabète, catégories médicales, malade chronique, individu moderne, quotidien, alimentation, autocontrôle, réflexivité, normes

Titre en anglais

Chronic illness as a new social composition. Diabetes, patients, experts

Résumé en anglais

The aim of this study is to describe chronic illness using the example of type 2 diabetes. Firstly, diabetes is comprehended by a medical approach in connection with epidemiology, public health, politics and economy, here referred to as « medical worlds ». These medical worlds belong to the neoliberal ideology which defines the individual as rational. Then, diabetes is perceived by testimonies given by diabetic people, reflecting « real life » with the illness in its social dimension, here referred to as « patient worlds ». Type 2 diabetes, emblem of a chronic condition, is a disease of civilization, of a way of life, which affects individuals in multiple dimensions of their every day life, such as the domestic sphere and food habits. Living with a chronic condition is a common hardship which associates auto control and reflexivity, and which puts in contact patients and medical actors in a repetitive and prolonged manner. This questions the roles of each as defined in Parsons's functionalist theory. For the patients, these interactions are part of the social world; they show how care working is an important concern, particularly during the retirement period. The confrontation of these two worlds help to understand chronic illness, described as the contemporary face of illness. The chronically ill individual allows to make the hypothesis that he is an advanced figure of the contemporary individual. This work outlines a care logic, which is close to care theories.

Mots-clés en anglais

Chronic illness, diabetes, medical categorizations, chronically ill, contemporary individual, daily, food habits, auto control, reflexivity, standards

REMERCIEMENTS

Je voudrais remercier ici les personnes qui m'ont permis de mener ce travail jusqu'au bout, les personnes qui ont été embarquées dans cette histoire et qui l'ont constituée en partie.

Guilhem, tu auras été un coéquipier de tous les instants, sur le pont toujours avant moi... histoire de vérifier que tout est en ordre (que les capsules de café sont en place), que tout fonctionne bien (que la cafetière est détartrée) et de profiter du calme du bureau avant que je n'arrive. La force tranquille, c'est toi. Endurant, rigoureux, résistant calme. Tu es les petits matins blêmes de Dubet, mais je ne sais pas si je me fais bien comprendre. Embarqués sur les chemins hasardeux de la sociologie, de Bordeaux 2 et ses marches (et l'Artigiano), à Paul Valéry et ses pelouses, à la fac de Droit et son cloître (et sa belle fontaine), nous sommes restés unis, dans l'adversité (et l'université), toujours étudiants (le dossier d'inscription doit être dûment rempli et toute pièce manquante entraînera le rejet du dossier), lorsque nos amis s'installaient confortablement dans leur vie professionnelle et leur canapé douillet. On a tous les deux vécu la terrible épreuve de *la* question : « mais tu fais une thèse pour quoi ? » Et on a beaucoup échangé sur les manières d'y répondre. Enfin je te remercie d'avoir ouvert la voie de l'ATER, je suis sûr que tu sauras guider mes premiers pas. Merci pour la logistique... mais surtout merci pour le reste.

Laurent, tu es présent depuis le début de « cette affaire » comme tu aimes bien le dire. Et cette affaire a commencé il y a bien longtemps, probablement dès les premiers cours de sciences humaines et sociales à la faculté de médecine. Je te dois beaucoup. Et je crois que je peux dire aujourd'hui, sans exagérer, que tu m'as « formé ». Tu ne m'as rien appris de scolaire, de rigide et de péremptoire. Tu m'as appris le courage et surtout la liberté de penser. En 2008, je te remerciais dans ma thèse de médecine pour ces « beaux moments de discussion à ton bureau, avec vue sur New York et son *Flat Iron Building* ». Aujourd'hui le bureau s'est agrandi d'autres bureaux et héberge d'autres vues, notamment celle de Louisville (mais est-ce vraiment Louisville ?). Le département de sciences humaines a pris de la voilure et je suis très honoré et fier de participer à cette équipée et cette aventure. Je te remercie immensément.

Un petit mot du monde de l'IB, aux étudiants du master 2 avec qui j'ai partagé les pauses cafés (et le thé à la rose), les frites au paprika et les pots de fin d'année. Un grand merci à Angélique qui a su me coacher dans les moments difficiles et me motiver

pour la course à pied. Tu as toujours cru que j'étais ton coach mais tu t'es trompé. Tu l'as dit, tu le fais et tu te tais. Il n'y a rien à ajouter. À l'homme du fond, l'homme du terroir. Merci pour tes feuilletés à la figue et au chèvre... merci pour les carabinades, merci pour tes expressions imagées dont tu as le secret... Merci à Joachim pour ses barquettes et ses sourires, à Sand'Cho pour ses cookies, au Concombre pour ses frites et ses burgers.

Merci à ma famille. Merci maman pour le *care*, pour ta disponibilité, pour la transdisciplinarité et pour le poulet aux coings. Merci Anaïs (ce travail était un vrai marathon), les bibounes parisiennes Débo et Mika (décidemment inséparables), Mamichette (vraiment). Merci pour vos encouragements inconditionnels. Merci Gérard. Bernard pour ton intérêt fidèle à mes travaux universitaires, Suzanne pour tes conseils et ta disponibilité (écrire c'est produire de l'imperfection), Henri et Danielle pour les pavies, les pêches et les autres moments à la Franqui.

Je remercie mes amis qui m'ont accompagné tout au long de ce parcours : Antoine et Carine, pour les pauses du jeudi midi, Cédric parce que tu m'as encouragé à faire cette thèse, Claire pour ta sollicitude bienveillante (et décalée), Yann l'autre agouti, Carole et Brigitte (lorsque j'étais « mourant » et que vous avez su ne pas vous moquer), Luc et Manue (l'oubli est réparé !), Alix (le fauteuil du bureau a vraiment des vertus soporifiques, je suis d'accord), Nâzim (si loin si proche), Thomas (formidable), Vicky, Valou (pour le grain et le chic), Gilles (pour le caractère et pour l'écran noir de mes nuits blanches). Merci aussi à Marie-Pierre, Anne et Jean-Paul. Merci à Olivier pour la relève sans fausse note.

Cette thèse n'aurait pu avoir lieu sans la participation des personnes diabétiques qui ont accepté que je les questionne sur leur vie privée. Je remercie aussi les professionnels qui ont accepté de m'aider et les secrétaires (Laure, Martine et Pascale) pour les retranscriptions d'entretien. Jane et Alain pour la relecture de la traduction.

Sylvie, ma coéquipière hors pair ! Fidèle au poste, positive, combative avec tellement d'énergie. Je peux le dire sans hésiter : la thèse est une affaire conjugale. Faire ce travail était un choix de vie de famille, il fallait en accepter les contraintes, ce que tu as fait sans hésiter. Enjouée, sérieuse ou technique (il faut replier l'élastique des chaussettes sur lui-même...), entre chiens et loups, dès potron-minet, tu m'as soutenu au quotidien. Merci pour tes précieuses relectures. Merci pour le coup de pouce final salvateur. Promis, je ne trimballerai plus mes livres en vacances, sauf pour te faire la lecture le soir pour t'endormir... maintenant à ton tour d'être chouchoutée. Je te remercie infiniment. Je dédie ce travail à nos enfants, Yaël et Simon.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION. UN MÉDECIN EN SOCIOLOGIE	17
PARTIE 1. LES UNIVERS MÉDICAUX : LA MALADIE PAR LES PREUVES	27
I. CONSTRUIRE LE DIABÈTE : DE L'ÉPIDÉMIOLOGIE AUX POLITIQUES DE SANTÉ	27
1. <i>LE DIABÈTE COMME RÉALITÉ ÉPIDÉMIOLOGIQUE</i>	28
1.1. Prévalences	29
1.2. Incidences	31
1.3. Diabète et niveau socio-économique	32
1.4. Mortalité liée au diabète	36
1.5. Les complications du diabète	37
1.6. Les facteurs de risques du diabète de type 2	39
2. <i>LA MALADIE CHRONIQUE COMME RÉALITÉ ÉPIDÉMIOLOGIQUE</i>	42
2.1. OMS : pathologies transmissibles et non transmissibles	42
2.2. Les centres américains de contrôle et de prévention des maladies : une préparation à l'action	46
2.3. L'institut de veille sanitaire français : vers une classification de la maladie par une approche par conséquences	48
2.4. Le Haut conseil de la santé publique	51
3. <i>LA SANTÉ PUBLIQUE COMME DISCIPLINE ACADÉMIQUE</i>	54
3.1. Les revues de santé publique : typologie des articles traitant du diabète de type 2 et de la maladie chronique	54
3.2. Apports des éditoriaux : le carrefour et le politique	55
3.3. Les médecins de santé publique et leurs champs d'intervention	58
3.4. Des définitions de la santé publique	59
3.5. La santé publique comme gouvernement de la vie	60
4. <i>LES POLITIQUES DE SANTÉ PUBLIQUE</i>	64
4.1. L'OMS et les Nations-Unies	64
4.2. La mobilisation nationale à partir d'exemples	70
II. LA MALADIE CHRONIQUE COMME OBJET DE MANAGEMENT	84
1. <i>DES DÉPENSES DE SANTÉ EN FRANCE</i>	86
1.1. Les dépenses de prévention	86
1.2. Le coût des dépenses de santé des personnes diabétiques en France	87
2. <i>UN EXEMPLE DE LEVIER D'ACTION SUR LE MALADE : LE DISEASE MANAGEMENT</i>	94
2.1. Aux États-Unis	96
2.2. Sophia : une expérience de Disease Management à la française	100
3. <i>LA FIGURE DU PATIENT CONSOMMATEUR</i>	105

4. LA LOGIQUE DU SOIN, UN MODÈLE EN CONTREPOINT DE LA LOGIQUE ÉCONOMIQUE ?	107
5. LE DIABÈTE COMME RÉALITÉS ADMINISTRATIVES : LE REGARD DE L'ASSURANCE MALADIE	110
5.1. Affections de longue durée (ALD)	110
5.2. L'ALD 8	111
5.3. Le paiement à la performance en France	111
5.4. Comparaison outre-Manche avec le National Health Service anglais	115
III. LES MÉDICALISATIONS DU DIABÈTE	119
1. LA MALADIE CHRONIQUE À PARTIR D'INDICATEURS BIBLIOMÉTRIQUES	120
1.1. Méthode de la recherche bibliométrique	120
1.2. Choix des termes MESH	121
1.3. Description statistique des articles indexés avec « Chronic Disease »	123
2. REGARDS DE CLINIENS CHERCHEURS SUR LA MALADIE CHRONIQUE	130
3. LES MÉDICAMENTS DU DIABÈTE DE TYPE 2	135
3.1. Évaluations des médicaments du diabète	135
3.2. Regards de cliniciens sur le médicament antidiabétique	141
4. LES RECOMMANDATIONS FRANÇAISES SUR LE DIABÈTE	145
4.1. Le dépistage du diabète	146
4.2. Une stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète	148
4.3. Des recommandations plus transparentes ?	153
4.4. Les guides HAS sur le diabète	156
5. LES RECOMMANDATIONS AMÉRICAINES SUR LE DIABÈTE	159
5.1. Position Statement de l'ADA-EASD 2012	159
5.2. Diabetes Standards 2013	165
6. LA PRISE EN CHARGE DE L'OBÉSITÉ ET DU SURPOIDS	167
6.1. Les recommandations sur la prise en charge du surpoids et de l'obésité	167
6.2. Le regard d'un clinicien nutritionniste	175
7. LES RECOMMANDATIONS SUR LA PRISE EN CHARGE DE L'HYPERTENSION ARTÉRIELLE ET DE LA DYSLIPIDÉMIE	182
7.1. Prise en charge du patient dyslipidémique	182
7.2. Prise en charge de l'hypertension artérielle	185
8. LES RECOMMANDATIONS NUTRITIONNELLES	186
9. LES RELATIONS ENTRE SPÉCIALISTES ET GÉNÉRALISTES AUTOUR DE LA PRISE EN CHARGE DU DIABÈTE. LA PERSPECTIVE DU GÉNÉRALISTE	187
PARTIE 2. LA MALADIE PAR L'ÉPREUVE : VIVRE LE DIABÈTE	195
I. LE DIABÈTE COMME NARRATION	198
1. LES MOTS POUR LE DIRE	198
1.1. « La maladie des grosses »	198
1.2. Dire le diabète	199
1.3. Nommer son mal	199

2.	<i>COMMENT JE SUIS DEVENU-E DIABÉTIQUE</i>	201
2.1.	Le mode bruyant	201
2.2.	Le mode inopiné	202
2.3.	Le mode attendu	202
2.4.	Le mode secondaire	203
3.	<i>POURQUOI JE SUIS DEVENU-E DIABÉTIQUE</i>	203
3.1.	« J'ai été élevée à la confiture »	205
3.2.	Le choc émotionnel	206
3.3.	Le diabète en héritage	206
3.4.	C'est ma faute	207
3.5.	Le fatum	207
4.	<i>LE DIABÈTE, UNE MALADIE ?</i>	208
4.1.	Croire à la maladie	209
4.2.	Un mal silencieux	210
4.3.	Le diabète n'est pas un handicap	214
4.4.	Se sentir malade	215
4.5.	Instinct de vie	218
4.6.	Un conflit de définition	219
4.7.	Le diabète, un moindre mal	220
4.8.	Diabète des uns, diabète des autres	221
5.	<i>LE DIABÈTE COMME RESSOURCE</i>	223
II.	LE DIABÈTE, NORME DU QUOTIDIEN	226
1.	<i>MANGER « DIABÉTIQUE », UN RÉGIME PERMANENT</i>	226
1.1.	Un nouvel apprentissage	228
1.2.	Un métissage entre normes et traditions	232
1.3.	Quand la maladie détermine le goût	234
1.4.	L'alimentation comme contrôle de soi	236
1.5.	Déjouer les tentations	239
2.	<i>LES LIEUX DU QUOTIDIEN</i>	243
2.1.	La sphère familiale	243
2.2.	Au restaurant	245
2.3.	Le travail, terreau de la maladie	247
3.	<i>LE DIABÈTE, UNE MORALE DES PLAISIRS</i>	252
3.1.	Le diabète, plaisir sucré	254
3.2.	De la morale au sanitaire : le discours diététique comme nouvelle morale	258
3.3.	Le diabète, une maladie de la modération	259
4.	<i>RÉFLEXIVITÉ ET AUTOCONTRÔLE</i>	264
4.1.	L'autocontrôle	264
4.2.	Entre arbitrage et autonomie	269
III.	UNE MALADIE DOMESTIQUE	280
1.	<i>LE DIABÈTE, UNE MALADIE CONJUGALE</i>	284
1.1.	Le diabète au sein du couple, une rencontre sportive ?	284
1.2.	Travail domestique et travail de santé	297

2. <i>LA FAMILLE COMME LIEU DE SOINS ?</i>	306
3. <i>LA NORMALISATION, UN TRAVAIL NÉCESSAIRE</i>	311
IV. LE MALADE, LE MÉDICAMENT ET LES MÉDECINS	317
1. <i>ÊTRE ACCOMPAGNÉ-E</i>	318
2. <i>LE RAPPORT À L'EXPERTISE</i>	328
3. <i>LE MÉDICAMENT, OBJET DE NÉGOCIATIONS</i>	331
4. <i>LE RAPPORT AUX SOINS COMME TRAVAIL DE SANTÉ</i>	337
5. <i>LE DIABÈTE, UN MÉTIER</i>	341
CONCLUSION. DE LA MALADIE CHRONIQUE À L'INDIVIDU « HYPERMODERNE »	347
BIBLIOGRAPHIE	363
ANNEXES	379

TABLE DES ILLUSTRATIONS

FIGURES

Figure 1 Évolution de la prévalence du diabète en fonction de l'âge et du sexe chez les personnes âgées de 45 ans et plus. ESPS 2002-2003. Source (Fosse, Dalichampt et Fagot-Campagna 2011)	31
Figure 2 Évolution de 2001 à 2007 de l'IMC selon le type de diabète et son traitement en France métropolitaine. Entred 2001 et 2007. Poids et taille autodéclarés. Source (<i>Ibid.</i>)	38
Figure 3 Taux de mortalité des hommes et des femmes de 15 à 69 ans par répartition géographique et par mortalité spécifique par groupe, 2011. Source : OMS	45
Figure 4 Comparaison des principales causes de mortalité dans le monde en 2000 et 2011. Source OMS.....	46
Figure 5 Prévalence du diabète (à âge-standardisé) des adultes de plus de 25 ans dans les régions OMS en 2008. AFR : Afrique ; AMR : Amériques ; EMR : Méditerranée orientale ; EUR : Europe ; SEAR : Asie du Sud-Est ; WPR : Pacifique occidental. Source OMS	65
Figure 6 Les objectifs de santé publique 54 et 55 concernant le diabète (JO du 11 août 2004)	78
Figure 7 Leviers d'action mis en place par l'assurance maladie. Source (CNAMTS 2012).....	86
Figure 8 Montant des dépenses remboursées par pathologie en 2011. Source CNAMTS.....	88
Figure 9 Dépenses liées aux facteurs de risque cardiovasculaire. Source CNAMTS	88
Figure 10 Répartition des dépenses liées au diabète en 2010. Source CNAMTS.....	89
Figure 11 Répartition des assurés couverts par un DMP (programme de disease management) et des dépenses de santé correspondantes. Source IGAS 2006.....	97
Figure 12 Le modèle de population management. Source (Brunn et Chevreul 2013)	98
Figure 13 Pourcentage d'assureurs appliquant un programme de DM par pathologie. Source IGAS 2006, d'après Boston Consulting Group.....	99
Figure 14 Évolution de différents indicateurs de qualité de suivi des patients selon Cemkaeval, rapporté par l'IGAS 2012	104
Figure 15 Suivi des maladies chroniques (diabète) selon les indicateurs de la ROSP. Évolution entre fin 2011 (en bleu) et fin 2013 (en rose). Source (<i>Ibid.</i>)	115

Figure 16 Parts (en %) des publications indexées dans PubMed selon le pays d'origine sur la période 2008-2012. Données extraites en juillet 2014 à partir de http://dan.corlan.net/medline-trend.html	123
Figure 17 Évolution du nombre de citations indexées dans PubMed avec « Chronic Disease »[Title] ou « Acute Disease »[Title]. Requête de juillet 2014 effectuée sur http://dan.corlan.net/medline-trend.html	124
Figure 18 Évolution du nombre de citations indexées dans PubMed avec « Chronic Disease »[Title] ou « Acute Disease »[Title] rapporté au nombre total de citations indexées dans PubMed (pour 100 000). Requête de juillet 2014 effectuée sur http://dan.corlan.net/medline-trend.html	124
Figure 19 Évolution du nombre de citations selon la requête « Chronic Disease/X »[Majr]. Requête de juillet 2014 effectuée sur http://dan.corlan.net/medline-trend.html	126
Figure 20 Évolution du nombre de citations selon la requête « Chronic Disease/X »[Majr] par 100 000 citations dans PubMed, requête de juillet 2014 effectuée sur http://dan.corlan.net/medline-trend.html	127
Figure 21 Profil du nombre de citations selon le MeSH Term dans PubMed pondéré en base 100 sur le nombre total de citations par an dans Pubmed. Recherche juillet 2013.....	128
Figure 22 Profil évolutif des termes MeSH croisés avec « Chronic Disease » et comparés avec le nombre de citations répertoriées dans Pubmed. Résultats pondérés en fonction du nombre de citations PubMed et standardisés sur l'année 2000. Recherche effectuée en juillet 2013.....	129
Figure 23 Profil évolutif des termes MeSH « Disease Management » et « Chronic Disease » et de leurs croisement en fonction du nombre total de citations répertoriées dans PubMed. Requête de juillet 2014 effectuée sur http://dan.corlan.net/medline-trend.html	130
Figure 24 Part des ASMR et des SMR attribuée en 2010 par la HAS. Source HAS.....	140
Figure 25 Critères pour le dépistage du diabète de type 2 par l'ADA 2013. Source (American Diabetes Association 2013)	147
Figure 26 Les grades des recommandations selon la HAS.....	150
Figure 27 Critères du prédiabète selon l'ADA (Source ADA, 2013)	151
Figure 28 Motifs (non exhaustifs) de recours à l'expertise des endocrinologues. Source HAS 2014	158
Figure 29 Description des éléments de décision à utiliser pour déterminer les efforts nécessaires à l'obtention des cibles de glycémie. Source ADA-EASD (trad. SFD), 2012	161
Figure 30 Les médicaments anti-hyperglycémiant du diabète de type 2 selon l'ADA-EASD (2012).....	162
Figure 31 Algorithme diabète de type 2 selon la HAS-ANSM (2013)	163
Figure 32 Calcul du niveau de risque cardiovasculaire. Source HAS 2012.....	183
Figure 33 Un repas équilibré.....	187

TABLEAUX

Tableau 1 Caractéristiques socioéconomiques des personnes diabétiques d'ENTRED 2001 et comparaisons entre les populations d'ENTRED et ESPS (Enquête Santé Protection Sociale) (<i>Ibid.</i>)	33
Tableau 2 Odds-ratios et intervalle de confiance à 95 % mesurant les associations entre la dernière profession exercée et différents indicateurs, ENTRED 2001, personnes diabétiques de type 2 âgées de moins de 60 ans (<i>Ibid.</i>)	33
Tableau 3 Prévalence des complications du DT2 et nombre de personnes diabétiques atteintes par ces complications en France métropolitaine. ENTRED 2007. Source (Fagot-Campagna et al. 2009)	39
Tableau 4 Les champs de compétence et les champs d'intervention des médecins de santé publique en 2005 (d'après Bérard, 2007)	59
Tableau 5 Plans de lutte contre le diabète de 6 pays européens et du Canada et guidelines. Source (<i>Ibid.</i>)	69
Tableau 6 Estimation des dépenses de prévention incluses dans la consommation de soins et de biens médicaux des comptes nationaux de la santé en 2002. Source (<i>Ibid.</i>)	87
Tableau 7 Comparaison des remboursements moyens des personnes traitées pour diabète selon le type de diabète et l'existence d'une complication néphrologique grave, ENTRED, France, 2007. Source : BEH 42-43, 2009	90
Tableau 8 Facteurs associés aux montants des remboursements de soins versés par l'Assurance maladie aux personnes diabétiques de type 2, ENTRED, 2007. Source : BEH 42-43, 2009.	91
Tableau 9 Les indicateurs de suivi des pathologies chroniques (JO du 25/09/2011)	113
Tableau 10 Indicateurs cliniques calculés (ROSP) concernant le diabète entre fin 2012 et fin 2013. Source (CNAMTS 2014)	114
Tableau 11 Indicateurs cliniques déclaratifs (ROSP) concernant le diabète entre fin 2012 et fin 2013. Source (<i>Ibid.</i>)	114
Tableau 12 Domaines cliniques et répartition maximum en 2006. Source IGAS 2008	117
Tableau 13 Indicateurs cliniques QOF pour la catégorie « diabète » 2014/2015. Source http://bma.org.uk	118
Tableau 14 Critères proposés pour définir le "syndrome métabolique". Source La revue Prescrire Tome 26 N°273, 2006	148

• Tableau 15 Résultats en 2 classes selon l'appréciation globale de la revue Prescrire.....	155
Tableau 16 Les critiques émises par Prescrire concernant la recommandation HAS « Traitement médicamenteux du diabète de type 2 » de 2006. Source HAS 2010	156
Tableau 17 Risque relatif de l'incidence du diabète de type 2 en fonction de l'IMC ou du tour de taille. Source (HAS 2011b, p. 17)	169
Tableau 18 Risques de diabète de type 2 et de maladies cardiovasculaires associées au surpoids et à l'obésité en fonction de l'IMC et du tour de taille selon le NICE (2006). Source HAS 2011	169
Tableau 19 Objectifs thérapeutiques selon la HAS en cas de surpoids ou obésité. Source HAS 2011	170
Tableau 20 Exemples de conseils diététiques simples cités dans la recommandation HAS 2011	172
Tableau 21 Exemples de conseils sur les comportements alimentaires cités par le recommandation HAS relative à la prise en charge du surpoids et de l'obésité (2011)	172
Tableau 22 Exemples de conseils d'activité physique simples pour limiter la sédentarité. Tiré de la recommandation HAS relative à la prise en charge du surpoids et de l'obésité (2011) .	173
Tableau 23 Exemples d'activité physique en fonction de leur intensité. Source recommandation HAS relative à la prise en charge du surpoids et de l'obésité (2011)	174
Tableau 24 Évolution des modalités de prise en charge des patients traités pour diabète entre 2000 et 2009 (régime général de l'assurance maladie, France). Source BEH 42-43, 2010 ...	182
Tableau 25 Fréquence des actions constitutives du score diabète de type 2 déclarées par un échantillon de généralistes de l'Hérault	189

LISTE DES ABRÉVIATIONS

A1C : voir HbA1c
ACCORD : action to control cardiovascular risk in diabetes
ADA : american diabetes association
ADSP : actualité et dossier en santé publique
AESA : apports énergétiques sans alcool
AFD 34 : association française des diabétiques de l'Hérault
AFSSAPS : agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
AGREE : appraisal of guidelines for research and evaluation instrument
ALD : affection longue durée
ALFEDIAM : association de langue française pour l'étude du diabète et des maladies métaboliques
AME : aide médicale d'état
AMP : association mieux prescrire
ANAES : agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
ANSES : agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail
ANSM : agence nationale de sécurité du médicament
ASG : auto-surveillance glycémique
ASMR : amélioration du service rendu
ASH : agent de service hospitalier
ASPH : association of schools of public health
CAPI : contrats d'amélioration des pratiques individuelles
CD : chronic disease
CDC : centers for diseases control and prevention
CHU : centre hospitalo-universitaire
CIDH : classification internationale des déficiences, incapacités, et du handicap
CIF : classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CIM : classification internationale des maladies
CISS : collectif interassociatif sur la santé
CNAMTS : caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
CSBM : consommation de soins et de biens médicaux
DCCT : diabetes control and complications trial
DGS : direction générale de la santé
DM : disease management
DMAA : disease management association of america
DMCT : département des maladies chroniques et des traumatismes
DPI : déclarations publiques d'intérêts
DPP4 : inhibiteurs de la dipeptidylpeptidase-4
DREES : direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DSM 4 : diagnostic and statistical manual of mental disorders (version 4)
DSS : direction de la sécurité sociale
DT2 : diabète de type 2
EASD : european association for the study of diabetes
EBM : evidence based medicine
EDS : enquête décennale santé
EHESP : école des hautes études en santé publique
ENNS : étude nationale nutrition santé
ENSP : école nationale de santé publique
ENTRED : échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques
ESC : european society of cardiology

ESPS : enquête santé protection sociale
ETP : éducation thérapeutique du patient
FPG : fasting plasma glucose
GROS : groupement de réflexion sur l'obésité et le surpoids
HAS : haute autorité de santé
HbA1c : hémoglobine glyquée ou glycosylée (fraction HbA1C)
HCSP : haut conseil de la santé publique
HPST : hôpital patient santé et territoires
HTA : hypertension artérielle
IAG : inhibiteurs des alpha-glucosidases
IDF : international diabetes federation
IGAS : inspection générale des affaires sociales
IGT : impaired glucose tolerance
IMC : indice de masse corporelle
INPES : institut national de prévention et d'éducation à la santé
INSERM : institut national de la santé et de la recherche médicale
IRDES : institut de recherche et de documentation en économie de la santé
IRESP : institut de recherche en santé publique
InVS : institut de veille sanitaire
LOLF : loi organique relative aux lois de finances
MILDT : mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie
MILDECA : mission interministérielle de lutte contre les drogues et les conduites addictives
MCV : maladies cardiovasculaires
MeSH : medical subjects headings
NCEP : national cholesterol education program
NCD : non communicable disease
NHS : national health service
NICE : national institute for health and care excellence
OCDE : organisation de coopération et de développement économiques
OGTT : oral glucose tolerance test
OMS : organisation mondiale de la santé
ONU : organisation des nations unies
PCT : primary care trusts
PIB : produit intérieur brut
QALY : quality adjusted life year
QOF : quality and outcomes framework
P4P : payment for performance
PNA : programme national pour l'alimentation
PNNS : plan national nutrition santé
RBP : recommandations de bonne pratique
RESP : revue d'épidémiologie et de santé publique
RNSP : réseau national de santé publique
ROSP : rémunération sur objectifs de santé publique
SIDA : syndrome d'immunodéficience acquise
SIGN : scottish intercollegiate guidelines network
SFD : société francophone du diabète
SFHTA : société française d'hypertension artérielle
SMR : service médical rendu
UKPDS : united kingdom prospective diabetes study
UNAFORMEC : union nationale de formation médicale continue
VIH : virus de l'immunodéficience humaine

INTRODUCTION

UN MÉDECIN EN SOCIOLOGIE

Le présent travail a pour objectif de mieux comprendre la maladie chronique en prenant l'exemple du diabète. Il se divise en deux parties. Le diabète est d'abord saisi par des approches médicales que j'ai appelé « univers médicaux » ; il est ensuite appréhendé par les expériences vécues des malades. Cette confrontation ouvrira une réflexion sur une définition du soin d'une part et sur l'individu contemporain d'autre part.

Je suis médecin. J'examine des patients, je prescris et je tamponne des ordonnances. Pourtant, je sens que ma formation de médecin n'est pas terminée. Ce travail est une manière de la poursuivre.

La médecine représente le monde dans lequel je vis depuis maintenant plus de quinze ans. C'est une discipline puissante, exigeante, parfois envahissante. Étudiant, j'ai été formé pendant de longues années à ses règles, ses canons, ses normes, j'ai appris son langage, sa logique, endossé sa posture. J'ai appris à porter la blouse, stéthoscope dans la poche ou autour du cou. Ce travail est une manière de la porter différemment.

J'ai été chef de clinique universitaire de médecine générale, j'ai enseigné la médecine aux internes et accueilli des étudiants en stage dans mon cabinet. J'ai été un pédagogue de la médecine. Ce travail est une manière de transmettre autrement.

Récemment promue au rang de spécialité médicale, la médecine générale est devenue une discipline universitaire. Les jeunes chefs de clinique devaient réussir là où les anciens avaient tant peiné par manque de moyens et de formation : être visibles dans l'arène universitaire en publiant des articles scientifiques. Très vite, la question s'est posée de la définition du champ de recherche de la médecine générale. Vers quelles disciplines constituées fallait-il se tourner ? Les généralistes ne pouvaient

s'engager dans la voie des spécialistes des autres spécialités médicales, c'est-à-dire devenir des chercheurs en science fondamentale. Il fallait bien, comme le dit Géraldine Bloy, « *faire du généraliste le spécialiste de quelque chose* », lui donner une identité propre (Bloy 2010, p. 190). La plupart de mes collègues et amis chefs de clinique se sont tournés vers des disciplines connexes à la médecine générale, comme la santé publique, l'épidémiologie ou l'économie de la santé. Progressivement ces chefs sont devenus des experts en tableaux croisés, *Odds ratio* et autres régressions logistiques. L'enjeu de la reconnaissance scientifique et institutionnelle de la discipline est celui de la publication des travaux de recherche : « *Publish or Perish* ». Pour la plupart de mes collègues désireux d'initier une carrière universitaire, l'opportunité de publications offerte par des disciplines issues des sciences « dures » avait eu raison de leur choix. La plupart des revues spécialisées à fort *impact factor* privilégie des travaux de recherche ayant une approche quantitative. Je n'ai pas fait ce choix. En continuant ma formation universitaire par des études en sciences humaines, je suis devenu un médecin « apprenti sociologue ».

Jeune chercheur, je m'étais intéressé dans mes premiers travaux empiriques à l'étude de la profession médicale, particulièrement à l'activité du métier de généraliste¹. J'ai appris à manier des approches et des postures différentes de celles qui m'avaient été enseignées à la faculté de médecine. J'ai commencé à changer de regard.

À cette époque, j'avais débuté le présent travail mais j'éprouvais des difficultés à faire coexister deux postures épistémologiques différentes : celle de la sociologie et celle de la médecine, notamment lorsque la sociologie se propose d'étudier la médecine en tant qu'objet (sociologie « de » la médecine plutôt que « dans » la médecine)². J'étais le matin sociologue, l'après-midi médecin et le soir... un peu perdu. Comme il fallait tenir cette posture au cours d'un long travail qui m'impliquait davantage, j'ai préféré laisser de côté temporairement mon activité clinique pour me consacrer entièrement à

¹ J'ai en effet réalisé plusieurs travaux de recherche dans le cadre de mes études médicales et en sociologie qui avaient pour objet l'étude de l'activité des médecins généralistes. Mon travail de thèse d'exercice de médecine portait sur la décision médicale en situation de controverse scientifique et interrogeait les pratiques dans ce contexte par une approche qualitative par entretiens (Cohen-Scali 2008). Mon mémoire de master 2 de sociologie portait sur une définition du champ d'activité de la médecine générale à partir des actions des généralistes par une approche quantitative (Cohen-Scali 2009). Enfin, j'ai dirigé plusieurs travaux de recherche dans le cadre de thèses d'exercice sur des aspects professionnels du métier de généraliste (Massardier 2013; Lyobard 2012). Enfin j'ai réalisé des travaux pédagogiques sur la formation médicale des internes (Cohen-Scali et al. 2013).

² Robert Straus a popularisé cette distinction en 1957 (Straus 1957, p. 203). À cette époque, il existait un enjeu institutionnel pour la sociologie de ne pas être une discipline annexée à la médecine et sous son ascendance. Pour une discussion sur la pertinence actuelle de cette distinction dans les revues internationales de sociologie, voir le numéro anniversaire de *Sciences sociales et santé* de 2013 (Annandale, Rabeharisoa et Scambler 2013).

ce travail. Redevenu uniquement étudiant mais en sociologie, je me sentais libre d'emprunter pleinement le regard sociologique. Même si la connaissance de mon sujet de recherche ne peut se départir totalement des mes expériences de médecin, je voulais me prévaloir d'une mise à distance minimale nécessaire au regard sociologique.

Aujourd'hui, j'espère avec le présent travail avoir réussi à « basculer » et terminer ma mue. J'ai eu besoin pour cela de temps et de patience, j'ai eu besoin de mettre à distance le monde médical. J'ai pour ainsi dire enlevé ma blouse, je l'ai laissée de côté et l'ai un peu oubliée.

Si j'introduis ainsi cette recherche c'est qu'elle est liée à la singularité de mon parcours. Je ne suis pas uniquement médecin, ni uniquement sociologue, je suis hybride. Cette particularité m'a sensibilisé à l'importance des différents regards que l'on peut porter sur le monde. J'ai voulu, à travers ce travail jouer le jeu pour comprendre les réalités du diabète à partir de deux perspectives : celle que j'ai appelée les « univers médicaux » et celle du monde du malade que j'ai appelée les « univers du malade ».

Isabelle Baszanger plaide, dans un article sur les transformations que l'émergence des maladies chroniques ont suscité pour la sociologie, d'étudier la maladie « *dans tous les lieux de la vie sociale* » (Baszanger 1986). Je me situe, comme elle le suggérait pour l'étude sociologique de la maladie chronique, dans une théorie interactionniste à laquelle nous empruntons la terminologie de « monde » ou d'« univers social » pour décrire les interactions des malades-acteurs. Je limiterai le cadrage heuristique de mon travail à la définition d'« univers médicaux » d'une part et d'« univers du malade » d'autre part.

Aujourd'hui la médecine est à la fois une médecine clinique et une médecine scientifique. Elle est aussi une activité humaine en lien avec la santé publique, le politique et l'économique et il n'est pas possible de distinguer ces univers nettement, si bien que je propose de les considérer dans un même ensemble, celui des « univers médicaux ». Même si je m'efforce d'en séparer les différents aspects par l'identification de perspectives distinctes, je pense qu'elles procèdent d'une même logique. C'est pourquoi je les aborderai dans une partie commune. Je limiterai les « univers médicaux » à certaines perspectives et domaines dans lesquels la médecine d'aujourd'hui se déploie. Je n'aborderai les pratiques des soignants que de manière volontairement limitée à quelques « coups de sonde ».

Les univers du malade sont compris comme ceux de la « vraie vie » avec la maladie et incluent toutes les dimensions sociales en lien avec la vie ordinaire. Ces deux mondes interagissent entre eux. Comme l'a bien montré Baszanger, « *l'univers médical n'est [...] pour les malades qu'un sous-ensemble (a sub-world) du monde de la maladie*

chronique : dans leur travail de gestion, les malades doivent aller au-delà d'un travail de soins médicalement défini. Il leur faut aussi gérer les conséquences de la maladie sur leur organisation de vie, leurs rapports avec les autres et, jusqu'à un certain point, leur rapport avec eux-mêmes » (Ibid., p. 22).

Ces mondes sont pluriels car au sein de chacun coexistent des perspectives sensiblement différentes. Ils sont aussi distincts car leurs perspectives ne définissent pas *a priori* les mêmes individus ni les mêmes collectifs. Cependant, ils ne s'opposent pas complètement et il serait vain et inopportun de vouloir les décrire sous des angles purement antagonistes. Plusieurs raisons expliquent cela. D'abord parce que les pratiques médicales ne se réduisent pas à l'application d'une science où l'individu médecin (par exemple) serait réduit au rôle d'agent effecteur. Nous ne suivons pas jusqu'au bout Azria qui oppose « humain » et standardisation des soins et compare le soignant à un individu « *interchangeable transformé, suivant l'expression d'Armatya Sen, en idiot rationnel, qui applique des protocoles, et un malade réduit à des paramètres cliniques objectifs, et eux aussi standardisés, en somme à un point de courbe de Gauss* » (Azria 2012, p. 13). Ensuite, parce que ces mondes sont en interaction permanente et ne sont jamais une production autonome isolée. Aujourd'hui, comme le disait déjà en 1984 Claudine Herzlich et Janine Pierret, être malade, c'est être un malade soigné : « [...] être malade et se soigner deviennent synonymes et la maladie ne se conçoit plus sans recours au médecin et sans traitement » (Herzlich et Pierret 1991, p. 80).

Dans la première partie de ce travail j'envisage une description des univers médicaux. La médecine d'aujourd'hui, notamment avec l'application des méthodes de l'épidémiologie à la pharmacologie clinique et le développement des essais contrôlés, véritable *gold standard* de la recherche scientifique en médecine, est devenue une médecine factuelle, fondée sur les preuves (des faits prouvés) que l'on appelle communément, l'*Evidence Based Medicine* (EBM). Cette « nouvelle » médecine a pour objectif d'aider (d'éclairer) le médecin à prendre une décision clinique. Elle a favorisé une forme de rationalisation des pratiques médicales que certains dénoncent comme une standardisation : la médecine a vu ses pratiques régulées par des « *dispositifs de gestion de la santé d'inspiration néolibérale empruntés au secteur industriel et aux théories du New Public Management* » (Azria 2012, p. 3). Alors que l'EBM prônait un principe d'incertitude (Junod et al. 2007), elle est devenue « *le nom générique d'un système producteur et prescripteur de normes médicales* », ce qui revient à nier le caractère incertain attaché à la connaissance scientifique. Dans ce contexte, la santé est régulée par le politique, l'administratif et l'économique pour former un monde que l'on peut regrouper sous le nom d'univers médicaux et qui vise à produire des connaissances

(issues de la recherche clinique) et les mettre en application par l'intermédiaire de procédures (les recommandations professionnelles médicales). Ces univers médicaux sont l'apanage d'une idéologie néolibérale qui pense l'individu (le malade mais aussi le médecin) comme rationnel. Ces univers sont aussi ceux de l'universel (produire des connaissances valables pour tous) et des collectifs (une population est définie comme une somme d'individus dont les caractéristiques sont communes).

La description des univers médicaux n'a aucune prétention à l'exhaustivité pour des raisons évidentes de faisabilité. Néanmoins, il me paraissait important que les descriptions soient assez précises et assez détaillées pour qu'elles puissent être significatives afin d'illustrer la teneur de ces univers. Aussi, je ne voulais pas tomber dans une énumération désorganisée des perspectives de ces univers. J'ai privilégié les perspectives épidémiologiques (à partir de ses données et des institutions qui les produisent), de santé publique (à partir de production d'articles disciplinaires et des organismes ou institutions en charge des politiques sanitaires), économiques (à partir des dépenses de santé et de l'organisation des soins), et administratives (à partir des modes de régulations des dépenses de santé). Enfin, je me suis intéressé aux productions scientifiques autour de la maladie chronique à partir d'une description bibliométrique et aux « normes médicales » à partir de l'analyse des recommandations professionnelles. Toutes ces perspectives ne font pas l'objet de développements identiques. J'ai privilégié celles qui me paraissaient en capacité d'éclairer mon analyse. Leur lecture peut dérouter le lecteur qui n'est pas habitué à manier le vocabulaire médical ou les données chiffrées. Cette prise de connaissance est à mon sens à envisager comme un premier résultat de recherche qui traduit bien la place prépondérante du savoir et de la rationalité dans ces univers. J'ai aussi souhaité que la lecture de ces univers soit une immersion et provoque une « rencontre » avec le lecteur. Décrire ces univers m'a aussi permis d'éprouver leurs puissances paradigmatiques et normatives.

Dans la seconde partie, j'envisage une description de la maladie chronique par les malades. Mais considérer les perspectives de la maladie chronique du point de vue du malade risquait de diluer l'analyse en montrant une hétérogénéité des vécus des malades, en partie trop déterminés par la nature de la maladie dont ils souffrent. En effet, l'hétérogénéité des maladies chroniques reflète des réalités très différentes. Entre un malade hémophile ou porteur d'une maladie rare handicapante, un malade qui souffre d'un cancer, une personne qui souffre de douleurs chroniques invalidantes et une personne traitée pour une hypertension artérielle, les vécus de la maladie paraissent en première analyse fort éloignés. Si toutes ces personnes, considérées

comme des malades chroniques, ont des caractéristiques communes en lien avec la chronicité de leur maladie, l'enjeu de ce travail n'était pas tant de mettre en lumière le noyau dur d'un « vécu commun » que d'explorer le quotidien ordinaire du malade chronique à partir d'une maladie identifiée *a priori* comme pertinente pour parler au nom des autres maladies chroniques. Aussi, cette maladie devait être un dénominateur commun aux deux types de monde que je propose d'étudier. J'ai ainsi choisi de limiter mon terrain d'enquête aux personnes atteintes de diabète dit « de type 2 »³, c'est-à-dire du diabète qui atteint les personnes à l'âge adulte. Plusieurs raisons m'ont poussé à faire ce choix. D'abord, le diabète fait partie des principales causes de maladies chroniques décrites par l'OMS. Il est fréquent mais aussi commun, ordinaire, banal. Le diabète est une catégorie de sens commun, il est connu de tous. Il atteint aussi bien les hommes que les femmes, atteint toutes les catégories sociales et peut toucher des personnes d'âge très variable. Il est souvent considéré comme une maladie dite de la maturité qui s'aggrave avec le temps (il fait partie des maladies du vieillissement). Il ne représente pas non plus le mal absolu (comme le cancer par exemple) sans être exempt de gravité. Il représente un enjeu en termes de santé publique en raison de son coût, de sa gravité potentielle et de l'accroissement de sa prévalence. Il est d'ailleurs décrit par l'OMS comme l'épidémie du XXI^e siècle, comme un fléau moderne qui touche plus de 370 millions de personnes dans le monde. De par ses caractéristiques biologiques, il est lié à d'autres maladies, comme les maladies cardiovasculaires qui représentent la première cause de mortalité dans le monde. Il fait ainsi partie des maladies dites de civilisation. À la fois enjeu de prévention et de soins curatifs, le diabète est considéré tantôt comme un facteur de risque d'autres maladies tantôt comme une maladie à part entière. Particulièrement, le diabète nous permet d'explorer différentes dimensions de l'alimentation. Il montre quels rapports les malades développent avec leur médecin et quelles sont les contraintes des traitements. Plus largement, il montre les conflits entre normes sanitaires et normes personnelles qui procèdent de logiques parfois antagonistes (logiques domestiques, professionnelles ou familiales). Enfin, le diabète peut être envisagé comme un réorganisateur d'un travail identitaire, qui met chacun aux prises avec le risque, l'incertitude et la vulnérabilité. Nous abordons ces différentes dimensions au travers des témoignages de personnes atteintes de diabète. Pour certains auteurs, le diabète est un modèle pour améliorer la prise en charge des maladies chroniques (Bourdillon 2013).

³ Dans la suite du texte, le terme « diabète » fera référence au diabète de type 2 sauf mention contraire.

C'est pourquoi, j'ai choisi d'étudier les univers médicaux sous l'angle de la maladie chronique à travers l'exemple du diabète d'une part et que j'ai réalisé mon enquête de terrain à partir du cas de personnes atteintes de diabète d'autre part.

Au cours de cette recherche j'ai mis en regard deux types d'univers, avec pour objectif de révéler et de déconstruire la maladie chronique et le malade chronique. En creux, elle nous permet d'entrevoir une définition du soin, que nous pouvons définir comme une articulation entre univers médicaux et univers du malade. Je confronte les univers médicaux autour du diabète (dans le contexte de la maladie chronique) avec le monde du malade qui vit avec le diabète.

J'ai utilisé une mixité d'outils d'enquête mêlant recherche bibliographique, études de documents administratifs, entretiens auprès de chercheurs ou cliniciens et entretiens avec des malades. Les matériaux de l'enquête m'ont servi à un double niveau : à la fois comme support d'analyse et comme vecteur de connaissance nécessaire à la compréhension des univers. Je détaille ma méthode d'enquête en début de chacune des parties.

Ma recherche se situe dans le contexte des transformations qu'ont connu la médecine et la maladie dans nos sociétés contemporaines.

La médecine distingue actuellement deux types de maladies : les maladies aiguës qui durent peu de temps, guérissent rapidement (ou bien sont fatales) et relèvent pour une grande part des maladies infectieuses (grippe, choléra, etc.). Les autres maladies, appelées chroniques sont celles qui durent parfois toute une vie et qui ne guérissent pas (ou incomplètement). Leur prise en charge dure dans le temps.

L'allongement de la durée de vie rendue possible par les progrès de l'hygiène, la sécurité alimentaire et les progrès de la médecine permettent à certaines maladies infectieuses de devenir chroniques (SIDA, tuberculose, hépatites) et expliquent l'augmentation de la prévalence de la maladie chronique. L'apparition de ce nouveau type de maladies transforme les enjeux de la maladie pour la médecine, pour le malade et pour la société. Premièrement, le malade fait l'expérience de la maladie dans une temporalité longue. Sa maladie l'accompagne dans sa vie. Il vit avec elle au quotidien et celle-ci se déploie dans les différentes dimensions de son existence (Drulhe et Sicot 2011, p. 92). Ensuite, ces maladies sont aussi définies par l'incertitude de leur issue médicale engageant soignants et malades dans une gestion de l'expectative, véritable incertitude biographique pour le malade (Mulot 2011). Parfois décrite comme une rupture biographique (Michael Bury 1982), la maladie chronique provoque une réorganisation du travail identitaire de l'individu mais aussi des activités de la vie ordinaire (travail, vie familiale et amicale). Tenue en échec par ces maladies

« incurables », la médecine tente de proposer des manières de vivre avec la maladie le « mieux possible », et articule ses actions autour d'une approche qualitative de la vie avec la maladie. La société doit aussi faire face à la présence de la maladie et des malades toujours plus nombreux dans l'espace public, au travail, à l'école, dans l'espace urbain. Regroupés en associations, les malades ont su se faire entendre et infléchir les politiques pour une prise en compte de leurs revendications. Les associations de malades atteints du VIH ont ainsi contribué à changer l'image de la maladie auprès du public, mais aussi à élargir leur combat au droit des malades comme le droit de bénéficier des avancées de la recherche « *ici et maintenant* » (Barbot 1998) ou encore, en contribuant à la mise en place de la loi relative au droit du malade (loi Kouchner de 2002). L'importance des maladies chroniques dans nos sociétés a contribué à la prise en compte par le politique de leur gestion collective. L'exemple le plus significatif est l'adoption de la loi de santé publique du 9 août 2004 qui définit les objectifs de santé publique. Aujourd'hui, le dépistage précoce est omniprésent. Chacun est sensibilisé par des campagnes de prévention à l'importance de l'hygiène, de l'alimentation ou de l'activité physique. Ce climat sanitariste met l'individu aux prises avec la notion de risque et de réflexivité. La médecine scientifique, statistique est une marque de notre époque, définie par certains auteurs, comme celle de la société du risque (Beck 2008).

Simultanément à ces évolutions, la maladie a cessé d'être collective pour devenir une réalité individuelle. Au temps des épidémies d'autrefois, la maladie touchait massivement et brutalement des populations entières. Elle avait des conséquences démographiques majeures (la grande peste a décimé le quart de la population européenne en 1347) et était synonyme de mort. La maladie était collective, c'est-à-dire qu'un individu n'était jamais atteint isolément mais avec ses semblables (voisins, famille, etc.). Suite à ces maladies collectives épidémiques (peste, choléra, syphilis, etc.), la tuberculose marquera au XIX^e siècle, un tournant dans les représentations de la maladie : « [La tuberculose] *n'est plus vécue comme un phénomène collectif. On meurt individuellement et assez lentement de la tuberculose : elle devient donc, parfois pendant de longues années, une forme de vie alors que, par sa brutalité, l'épidémie ne constituait guère qu'une forme de mort* » (Adam et Herzlich 1994, p. 17). Cette évolution fait apparaître un nouvel acteur, le malade. Aujourd'hui, les maladies chroniques sont une expression de cette individualisation de la maladie.

L'émergence de l'individu malade ne signifie pas que les maladies « modernes » ne sont pas aussi collectives, mais le sens de collectif n'est plus le même qu'au temps des épidémies. Les fléaux épidémiques touchaient un groupe d'individus simultanément, et l'expérience de la maladie était commune, elle prenait son sens en rapport avec

autrui dans un horizon temporel assez court qui se terminait par la guérison ou la plupart du temps par la mort. Les maladies chroniques, bien que décrites par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme une « épidémie mondiale » responsable aujourd'hui de 63 % des décès dans le monde, touchent des populations d'individus « disjoints »⁴. Ils sont disjoints car la maladie ne les lie pas entre eux comme aux temps des épidémies. Les individus étaient pris dans des cadres collectifs qui donnaient une réponse commune à la maladie. En effet, ces maladies souvent asymptomatiques, pour la plupart invisibles (le diabète, l'hypertension artérielle ou certains cancers), mettent en scène des malades qui n'ont pas une histoire et une réponse commune aux expériences vécues de la maladie. Alors que les victimes des épidémies étaient unies par leur destin commun, les victimes des maladies chroniques sont des individus dont le destin n'est pas lié à l'apparition de la maladie⁵.

Cependant, ils appartiennent à d'autres collectifs. Premièrement, la durée d'évolution de la maladie fait qu'ils sont régulièrement en rapport avec l'institution médicale. Leur expérience de la maladie est donc inséparable de la médecine et plus généralement des univers médicaux tels que nous les avons définis. Deuxièmement, le malade, à la différence du temps des léproseries, n'est plus isolé des autres (il n'est plus mis en quarantaine) et son univers se déploie dans la vie normale sur une durée longue. Le malade chronique est donc un individu particulier qui vit parfois *comme* les autres (les bien-portants), le plus souvent *avec* les autres mais surtout dont la « *maladie constitue un médiateur des rapports sociaux* » (*Ibid.*, p. 107). La maladie s'est socialisée. La maladie chronique marque une rupture par rapport au modèle fonctionnaliste de Parsons, qui attribue au malade des rôles (des droits et des devoirs) et pour qui la maladie constitue une mise entre parenthèse de la vie sociale. Le malade doit se soigner

⁴ Herzlich et Pierret, dans leur ouvrage *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, interprètent l'émergence de certains « phénomènes atypique et mal maîtrisés par la médecine qui prennent parfois des dimensions épidémiques par leur ampleur et leur gravité » comme relevant du réveil de vieilles angoisses des épidémies infectieuses qui menaçaient l'humanité (Herzlich et Pierret 1991, p. 78). Au moment où le livre a été écrit, le SIDA était décrit comme un « mal non contagieux mais mortel », une « épidémie de cancers » qui touchaient des centaines de jeunes américains. Cependant même si le SIDA comporte des similitudes avec les épidémies du passé, il s'en distingue aussi par son caractère moins meurtrier, qui permet depuis la découverte des trithérapies, de vivre parfois plusieurs décennies avec la maladie, définissant un nouveau statut pour le malade, celui de séropositivité. Cette situation comme le précise Adam et Herzlich est similaire à celle rencontrées dans certaines maladies chroniques (Adam et Herzlich 1994, p. 22). Le diabète peut être considéré comme aussi une situation de « séropositivité au sucre » où le malade serait à risque de développer des complications cardiovasculaires graves et dont le comportement (alimentaire) serait soumis à une régulation personnelle.

⁵ L'essor des mouvements d'associations de malades ne contredit pas notre propos. Il montre que le lien avec le collectif est créé dans un second temps, souvent par l'action du malade, qui s'inscrit individuellement dans un collectif associatif.

et est pour cela exempté de ses rôles sociaux traditionnels (Parsons 1951). Aujourd'hui, le malade chronique travaille et à défaut est pris en charge comme un assuré en cas d'arrêt de travail. Il est un individu socialisé et sa maladie se déploie au quotidien dans tous les univers sociaux.

La maladie et le malade d'aujourd'hui n'échappent pas au contexte historique propre à la modernité. Le processus historique d'individualisation des sociétés modernes montre l'importance considérable prise par l'individu libre et autonome. La figure du malade s'est substituée à la figure de la maladie collective d'autrefois. Alors que la maladie aiguë épidémique se déployait à l'échelle du groupe, la maladie chronique d'aujourd'hui se déploie à l'échelle de l'individu. Ce changement de dimension peut être interprété comme un processus d'individuation du malade, qui est à la fois socialisé (il intériorise des normes sociales) et subjectivé (il est un sujet autonome). La maladie d'aujourd'hui ne met plus en cause l'existence du groupe (la communauté), elle s'est privatisée. En cela, le malade de la « société » diffère du malade de la « communauté ». C'est dans cette optique que nous rapprochons la maladie chronique de la modernité. En filigrane du diabète, notre travail met en lumière une définition de l'individu contemporain. Envisagé comme tel, le malade apparaît comme une forme exacerbée de l'individu d'aujourd'hui. Il serait un individu « hypermoderne », non pas en rupture mais pleinement dans son temps. À la fois révélateur et figure avancée de la modernité, le malade d'aujourd'hui esquisse une définition de l'individu contemporain. Penser la maladie chronique et le malade en ces termes élargit l'horizon de la santé qui n'est plus « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* » (OMS), mais au contraire inclut la maladie dans la santé. Si l'on en croit les définitions les plus récentes, le nombre de malades chroniques en France varie entre 9 et 28 millions de personnes, soit près d'une personne sur deux. Aux États-Unis, selon les instituts de veille sanitaire, la moitié de la population est considérée comme malade chronique. S'il est tentant de dénoncer une forme d'extension de la maladie et de la santé, il est aussi possible d'y voir une opportunité de rapprocher logique de soin et politique de l'individu.

PARTIE I

LES UNIVERS MÉDICAUX : LA MALADIE PAR LES PREUVES

I. CONSTRUIRE LE DIABÈTE : DE L'ÉPIDÉMIOLOGIE AUX POLITIQUES DE SANTÉ

Au cours du XIX^e siècle, la méthode numérique fut développée par Pierre Charles Alexandre Louis (1787-1872). Elle inaugurait la naissance de l'épidémiologie moderne. La méthode numérique consistait à analyser statistiquement les observations de l'examen des malades. Elle est constitutive de la période historique appelée « révolution anatomoclinique » (ou École de Paris) qui débute au tournant du XVIII^e siècle et qui repose sur la mise en relation des symptômes observés « au lit du malade » avec des lésions organiques (rendues possibles par la pratique de l'autopsie). Les symptômes s'enrichissent grâce aux progrès de l'examen physique. À cette époque (début du XIX^e), des nouvelles techniques d'observation se développent, notamment l'auscultation grâce au stéthoscope mis au point par Laënnec. Les détracteurs de la méthode numérique reprochaient la centration sur les nombres qu'elle favorisait au détriment de l'art médical. Louis défendait la statistique médicale car elle pouvait « démontrer la variabilité tout autant que l'uniformité et que son objet n'était pas nécessairement la détermination d'un homme moyen ou imaginaire » (Allamel-Raffin et Leplège 2008, p. 39). Sa méthode a eu raison de la pratique des saignées et a contribué à démontrer son inefficacité (et à mettre fin à l'importation de 40 millions de sangsues par an à Paris). Avec la méthode numérique, un premier pas était franchi pour penser en termes quantitatifs. Les élèves de Louis, venus assister de Grande-Bretagne et des États-Unis à ses cours, ont contribué à développer sa méthode. Parmi ces élèves, William Farr est considéré comme un des pères de l'épidémiologie moderne. Outre la compilation systématique des données sur la mortalité et la morbidité, il mis au point des méthodes de mesure des risques associés à diverses activités, dans une optique étiologique en tenant compte de facteurs « médicaux » et « extra-médicaux » : facteurs

économiques, politiques, culturels. Ces facteurs médicaux n'étaient pas privilégiés dans une optique de progression de la science mais aussi, comme le note Anne Fagot-Largeault, de « *suggérer aux gouvernements des mesures de prévention sanitaire* » (citée par Allamel-Raffin et Leplège). Au XX^e siècle, l'épidémiologie est devenue une discipline scientifique biomédicale consacrée grâce à ses travaux sur le tabac qui ont permis d'établir une relation entre cancer du poumon et consommation de tabac. De l'étude des maladies, l'épidémiologie s'est étendue à la santé puis aux comportements individuels et aux effets de l'organisation des systèmes de soins sur la santé. L'essor de l'épidémiologie a vu naître avec elle, la notion d'association statistique, de corrélation puis de facteur de risque. Aujourd'hui, certains auteurs considèrent que l'épidémiologie est un paradigme pour l'étude des conduites à risque (Peretti-Watel 2004). En tant que discipline scientifique, l'épidémiologie produit des connaissances (des données) qui sont une manière de mettre en chiffre et en risque le monde.

I. LE DIABÈTE COMME RÉALITÉ ÉPIDÉMIOLOGIQUE

Dans ce paragraphe, nous montrons que le diabète est appréhendé par l'épidémiologie à partir d'indicateurs descriptifs. Ces indicateurs produisent une quantification de la réalité en fonction du temps, c'est le cas de la prévalence (nombre de diabétiques à un instant donné) ou de l'incidence (nombre de nouveau cas de diabète pendant une période donnée). L'épidémiologie s'enquiert aussi d'autres types d'indicateurs qui visent à caractériser la maladie selon sa gravité. Elle utilise pour cela des indicateurs de mortalité ou de morbidité. Enfin, et c'est là sa finalité, elle produit des corrélations statistiques qui visent à étudier les rapports entre le diabète et des facteurs susceptibles d'influencer la fréquence, la distribution ou la gravité de la maladie.

Dans cette première partie, nous nous intéressons aux données produites par l'épidémiologie du diabète en France à un double niveau : prendre connaissance de la réalité épidémiologique du diabète et montrer en quoi ces données sont aussi le produit d'une construction.

Avant de décrire l'épidémiologie du diabète en France, citons quelques chiffres de l'épidémiologie du diabète à l'échelle mondiale. Selon une revue systématique de la littérature des données épidémiologiques disponibles dans le monde sur la prévalence du diabète, parue en 2011 dans le *Lancet*, il y aurait en 2008, 347 millions (intervalle de confiance entre 314 et 382 millions) de personnes qui seraient atteintes du diabète dans le monde, dont 90 % de diabétique de type 2 (Danaei et al. 2011). Cette revue de littérature revoit à la hausse les estimations précédentes qui prévoyaient un nombre de diabétique en 2010 à environ 285 millions de personnes dans le monde (Shaw,

Sicree et Zimmet 2010). Si les chiffres ont ainsi augmenté, cela est en partie dû d'après ces auteurs, à l'utilisation de critères d'inclusion et d'exclusion différents, une prise en compte de nouvelles données (nationales, ou communautaires), à l'existence d'études et d'un nombre de pays plus importants avec notamment de données nationales de nombreux pays asiatiques dont la Chine. Il existe encore de nombreux pays, où les données sont parcellaires ou inexistantes, et pour lesquelles les seules approches sont d'ordre statistique. Quoiqu'il en soit, que ce soient les chiffres estimés par l'équipe de Shaw ou celle de Danaei, les résultats montrent une augmentation considérable de l'incidence du diabète dans le monde et spécialement en ce qui concerne les pays en voie de développement (*low and middle incomes countries*). L'OMS estime que le diabète sera, en 2030, la septième cause de décès dans le monde.⁶

1.1. Prévalences⁷

La prévalence du diabète peut s'estimer à partir du nombre de malades traités ou diagnostiqués (traités pharmacologiquement ou par un régime seul ou non traités). Il existe aussi une part de la population atteinte de diabète « qui s'ignore » et dont, par définition, la prévalence est une estimation.

Selon les résultats de l'étude *ENTRED 2007*⁸ (Échantillon représentatif des personnes diabétiques), le diabète de type 2 représente 92 % des diabétiques soit 2,2 millions de personnes en France métropolitaine. Les personnes diabétiques sont assez âgées, la médiane se situant autour de 66 ans et la moyenne à 65 ans, avec un quart de la population diabétique qui a plus de 75 ans. Soixante dix-sept pour cent des personnes diabétiques sont nées en France, 12 % dans un pays du Maghreb et 11 % dans un autre pays. Les personnes diabétiques de type 2 ont un niveau économique plus faible que celui de la population générale (part de couverture mutuelle universelle (CMU) plus importante et revenus inférieurs).

⁶ OMS | Diabète. [Http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/fr/](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/fr/) [Consulté le juin 24, 2013].

⁷ En fonction des sources utilisées (SNIR (2009), Étude décennale INSEE (2002-2003), *European Core Indicators in Diabetes* (2008), Étude nationale nutrition santé (ENNS, 2006-2007)), les estimations de prévalence concernent tantôt la prévalence du diabète diagnostiqué (traité pharmacologiquement, par régime seul ou non traité) ou du diabète traité pharmacologiquement ou à partir de diabète non diagnostiqué des personnes ou de l'ensemble de ces cas.

⁸ ENTRED est une enquête épidémiologique française qui s'inscrivait au départ dans le plan national diabète 2001-2005, ENTRED 2007-2010 a fait suite à l'étude ENTRED 2001-2003. Elle a été mise en place grâce à un partenariat entre l'Institut de veille sanitaire (InVS), la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), le Régime social des indépendants (RSI) et la Haute autorité en santé (HAS). En métropole 8926 personnes adultes ont été tirées au sort. Les personnes diagnostiquées avant l'âge de 45 ans et traitées par insuline dans les deux années suivant le diagnostic ont été considérées comme ayant un diabète de type 1.

La prévalence du diabète diagnostiqué en France en 2005 était estimée à 3,2 %, ce qui situe la France dans la moyenne des pays européens : celle du diabète traité pharmacologiquement a été estimée en 2009 à 4,4 %⁹ de la population résidant en France (2,9 M), dont 5,6 % de diabétiques de type 1 (0,16 M) et 91,9 % de DT2 (2,7M) et enfin 2,5 % d'autres types ou de cas non typés (0,07M). Celle-ci est plus élevée chez les hommes que chez les femmes à âge égal (6,4 % versus 4,5 %) sauf dans les DOM où la tendance est inversée (7,9 % versus 9,6 %). La prévalence augmente avec l'âge pour atteindre son maximum entre 75 et 79 ans : un homme sur cinq est atteint de diabète dans cette tranche d'âge (19,7 % chez les hommes *versus* 14,2 % chez les femmes) (voir Figure 1).

La part du diabète diagnostiqué mais non traité pharmacologiquement et celle du diabète non diagnostiqué sont estimées à respectivement 0,6 % et à 1 % chez les personnes âgées de 18 à 74 ans vivant en France métropolitaine en 2006 (source ENNS) (Fagot-Campagna et al. 2010).

L'hyperglycémie modérée à jeun, parfois appelée « prédiabète » est considérée comme un stade précurseur du diabète. Elle caractérise un groupe d'individus à risque de développer un diabète mais n'ayant pas les critères médicaux pour entrer dans le cadre de la maladie. La prévalence de cette population était estimée en 2006 à 5,6 % des adultes entre 18 et 74 ans vivant en France métropolitaine. Cette population est ainsi plus importante que la population diabétique.

La prévalence du diabète diagnostiqué est plus élevée pour des catégories de population au niveau socio-économique moins favorisé. Les femmes ouvrières, employées ou n'ayant jamais travaillé ont un risque de diabète de 2 à 3 fois supérieur à celui des hommes cadres. Les femmes d'origine maghrébine ont un risque de diabète de plus de 2 fois supérieur à celui des femmes d'origine française. Il existe aussi des variations géographiques importantes : le Nord-Est est plus touché que l'Ouest de la France.

⁹ 4,6 % en 2011.

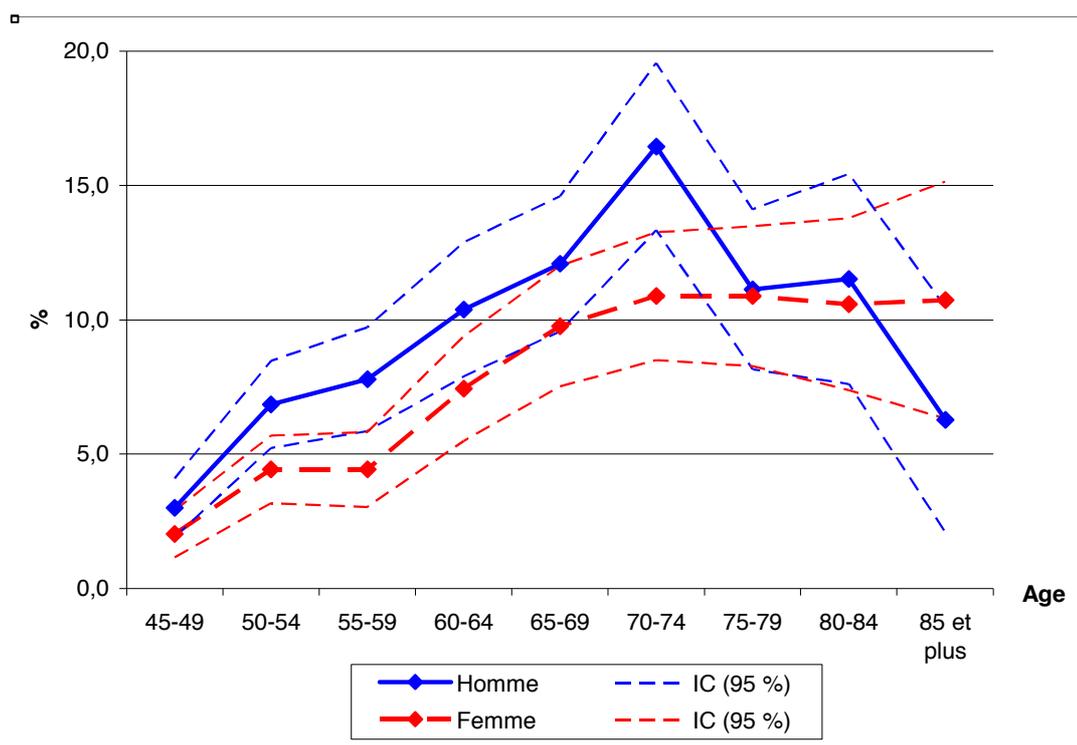


Figure 1 Évolution de la prévalence du diabète en fonction de l'âge et du sexe chez les personnes âgées de 45 ans et plus. ESPS 2002-2003. Source (Fosse, Dalichampt et Fagot-Campagna 2011)

1.2. Incidences¹⁰

Les incidences du diabète sont estimées en France à partir des admissions en affection de longue durée (ALD) pour diabète, donnant droit à l'exonération du ticket modérateur pour les soins liés à la maladie, ce qui correspond à environ 83 % des personnes diabétiques traitées pharmacologiquement selon les données issues d'ENTRED 2007. Il s'agit d'une estimation indirecte car l'estimation de l'incidence nécessite des études de cohorte c'est-à-dire que le calcul de l'incidence nécessite de rapporter le nombre de nouveau cas de diabète à la population générale sur une période donnée. Les taux d'incidences varient en fonction du lieu géographique de résidence (taux supérieurs dans le Nord-Est et inférieurs dans l'Ouest), en fonction du sexe (taux supérieur pour les hommes) et de la catégorie professionnelle (les taux les plus élevés se rencontrent chez les commerçants, les salariés agricoles et les artisans). En métropole le taux brut standardisé d'incidence des ALD pour diabète était de 289/100 000 habitants en 2006. Dans les DOM, les taux d'incidences étaient globalement beaucoup plus élevés avec des taux de l'ordre de 500/100 000 notamment

¹⁰ Il est difficile d'estimer l'incidence du diabète car il faut disposer de critères diagnostiques précis et être capable d'identifier le type de diabète.

à la Réunion et en Guadeloupe pour les années 2000-2006 (Fagot-Campagna et al. 2010).

Enfin, l'évolution récente des taux d'incidence montre une tendance forte à l'augmentation. Les taux d'incidence ont augmenté de 21 % entre 2000 et 2006, avec une augmentation supérieure pour les hommes par rapport aux femmes (27 % versus 14 %), soit des taux d'incidence respectivement de 122/100 000 (2001) à 154/100 000 (2006) et 106/100 000 (2001) à 121 000 (2006).

1.3. Diabète et niveau socio-économique

Nous envisagerons les principaux résultats français sur la question à partir d'une revue de la littérature sur le sujet faite par l'InVS en 2011 et complétée par une analyse des données existantes en population générale : l'enquête santé et protection sociale (ESPS 2002 et 2004) et l'enquête décennale santé (EDS 2002-2003).

Une première vague de données ont été analysées à partir des deux études de l'échantillon national représentatif des personnes diabétiques : de 2001 à 2003 (ENTRED 2001) et de 2007 à 2010 (ENTRED 2007). Ses résultats ont été publiés respectivement en 2006 et en 2012. Cette deuxième étude a notamment montré que le surpoids et l'obésité continuent d'augmenter ainsi que la fréquence des complications du diabétique. Nous donnons ici les principaux résultats concernant l'impact du niveau socioéconomique sur la prévalence et le recours aux soins.

Il en ressort par comparaison après standardisation sur l'âge et le sexe, que le statut socio-économique est moins favorable pour la population diabétique que pour la population générale. Les personnes diabétiques déclarent plus de complications macro-vasculaires (infarctus, artériopathie). Il y a une association défavorable entre obésité, contrôle glycémique et le niveau d'étude bas (BEPC ou CAP-BEP ou inférieur), en particulier chez les ouvriers. La qualité des soins dans cette étude a été appréciée par la mesure de la fréquence, à l'aide d'un questionnaire déclaratif, de la réalisation d'un « fond d'œil » chez un ophtalmologue (qui permet un dépistage de la rétinopathie diabétique, témoin des lésions micro-vasculaires) ainsi que la fréquence de la réalisation d'un test au monofilament (dépistage de la neuropathie diabétique, en général au cabinet d'un médecin spécialiste ou généraliste). Selon ces critères, la qualité des soins est jugée « moins bonne » chez les personnes de niveau socio-économique moins favorable, en particulier chez les ouvriers, les employés et les personnes n'ayant jamais déclaré d'activité professionnelle. De la même façon, il existe un gradient positif entre le niveau d'étude et qualité des soins.

Le recours aux soins (évalué sur le nombre de consultation chez le médecin généraliste et/ou spécialiste) est différencié en fonction de la catégorie sociale, les

moins favorisés consultant davantage le généraliste que le spécialiste (Romon et al. 2006). Les principaux résultats de cette étude sont présentés sur les tableaux suivants (Tableau 1 et Tableau 2).

	Entred	Entred	ESPS
	Population diabétique 18-79 ans / N=3 076 % bruts	Population diabétique 45 ^a -79 ans / N=2 965 % standardisés ^b	Population générale 45 ^a -79 ans / N=2 606 % standardisés ^b
Hommes	54,5	47,4	47,4
Âge ≥ 65 ans	50,5	35,2	35,2
Niveau d'études			
≤ BEPC	60,2	59,7	38,5
BEP, CAP, BAC	30,4	31,5	46,9
≥ BAC + 2 ans	9,4	8,8	14,5
Situation professionnelle			
Emploi	17,4	27,0	44,6
Chômage	5,0	6,5	5,8
Sans activité / au foyer	10,7	17,5	6,5
Retraité	66,9	49,0	43,1
Dernière profession exercée			
Jamais d'activité	9,0	11,7	3,3
Ouvrier	37,9	37,4	32,9
Employé	21,7	24,4	27,6
Profession intermédiaire	9,0	8,8	16,1
Cadre / profession intellectuelle supérieure	14,6	11,2	13,9
Artisan, commerçant, chef d'entreprise	7,8	6,5	6,2
Couverture maladie universelle	5,3	7,8	4,8
Mutuelle complémentaire	86,6	86,9	89,2

^a Effectif d'Entred insuffisant en-dessous de 45 ans – ^b Standardisation selon la distribution par âge et sexe de la population française métropolitaine recensée en 1999 (source Insee) – Sources des données : - Autodéclarations des personnes diabétiques : niveau d'études, situation professionnelle, dernière profession exercée, mutuelle complémentaire - Données de l'Assurance maladie : Couverture maladie universelle

Tableau 1 Caractéristiques socioéconomiques des personnes diabétiques d'ENTRED 2001 et comparaisons entre les populations d'ENTRED et ESPS (Enquête Santé Protection Sociale) (*Ibid.*)

	État de santé					Recours aux soins			Qualité des soins	
	Hypertension artérielle ^a	Dyslipidémie ^b	Tabagisme actif ^b	Obésité (IMC ≥ 30 kg/m ²)	Contrôle glycémique insuffisant ^b (HbA1c >7 %)	≥ 1 complication macro-vasculaire ^c	≥ 12 consultations de médecin généraliste ^d	≥ 1 consultation de médecin spécialiste ^d	≥ 1 fond d'œil	≥ 1 examen au monofilament
Ouvriers	1	1	2,7 [1,2-6,1]	1,1 [0,7-1,8]	1,5 [0,8-2,9]	3,0 [1,4-6,6]	2,4 [1,4-4,3]	1	1	1
Employés	1,3 [0,9-1,9]	1,4 [1,0-2,0]	3,0 [1,3-6,9]	1,2 [0,8-2,0]	1,1 [0,5-2,2]	1,5 [0,6-3,8]	2,1 [1,2-3,9]	1,3 [0,8-2,0]	1,2 [0,8-1,7]	0,9 [0,6-1,5]
Professions intermédiaires	1,9 [1,1-3,3]	1,3 [0,8-2,2]	1	0,9 [0,5-1,6]	1,0 [0,4-2,4]	3,0 [1,1-8,3]	1,7 [0,8-3,6]	1,3 [0,6-2,6]	1,4 [0,8-2,4]	1,2 [0,7-2,4]
Cadres, professions intellectuelles supérieures	1,5 [0,9-2,3]	1,7 [1,1-2,6]	3,7 [1,5-8,7]	1	1	1	1	2,2 [1,3-3,8]	2,8 [1,6-4,8]	2,1 [1,3-3,4]
Artisans, commerçants, chefs d'entreprise	0,7 [0,3-1,7]	1,2 [0,6-2,5]	2,2 [0,7-6,7]	0,4 [0,2-1,0]	1,2 [0,4-4,1]	2,0 [0,5-8,6]	0,6 [0,2-2,1]	2,0 [0,8-4,8]	1,5 [0,7-3,2]	0,8 [0,3-2,1]
Jamais d'activité professionnelle	0,8 [0,4-1,4]	0,8 [0,4-1,4]	1,3 [0,4-4,4]	0,9 [0,5-1,8]	1,2 [0,4-3,6]	2,2 [0,5-9,9]	2,3 [1,0-4,9]	0,7 [0,3-1,5]	0,5 [0,3-1,0]	1,3 [0,7-2,5]

^a Tous odds-ratios ajustés sur âge, sexe, traitement normoglycémiant et ancienneté du diabète. – ^b Egalement ajusté sur l'indice de masse corporelle. – ^c Egalement ajusté sur l'indice de masse corporelle. Le tabagisme actif et la dyslipidémie et l'hypertension autodéclarées. – ^d Egalement ajusté sur les antécédents de complications macrovasculaires. – Sources des données : - Autodéclarations des personnes diabétiques : dernière profession exercée, hypertension artérielle, dyslipidémie, tabagisme actuel, poids et taille, complication macrovasculaire (angor, infarctus, revascularisation coronaire), fond d'œil et examen des pieds au monofilament réalisés en 2001 - Déclarations des médecins : dernier niveau d'HbA1c en 2001 - Données de l'Assurance maladie : consultations de médecins généralistes et spécialiste (diabétologue, endocrinologue, interniste ou hospitalisation en service spécialisé de diabétologie, endocrinologie ou nutrition) en 2001

Tableau 2 Odds-ratios et intervalle de confiance à 95 % mesurant les associations entre la dernière profession exercée et différents indicateurs, ENTRED 2001, personnes diabétiques de type 2 âgées de moins de 60 ans (*Ibid.*)

Un score individuel de précarité « EPICES », modélisé en 1998 puis validé dans les années suivantes¹¹ (Sass, Moulin, et al. 2006), a pour ambition d'évaluer la précarité au-delà d'une définition socio-administrative trop restrictive. Il a été créé pour prendre en compte les dimensions matérielles et psychosociales de la précarité. Il comprend onze questions binaires. Pour tester sa pertinence, il a été comparé aux indicateurs administratifs habituels de la précarité (Sass, Guéguen, et al. 2006). Il permet d'identifier une population précaire à risque accru pour sa santé plus large qu'elle ne l'était pas avec la classification socio-administrative traditionnelle¹².

Cet indicateur a été utilisé sur une population de diabétiques hospitalisés afin d'établir un lien entre précarité telle que définie par ce score, contrôle glycémique et complications du diabète (Bihan et al. 2005). La précarité était corrélée à un moindre équilibre glycémique et à des complications micro-vasculaires plus fréquentes (comme la neuropathie et la rétinopathie). Le faible niveau socio-économique, quels que soient les différents indicateurs utilisés, est corrélé à une prévalence accrue du diabète.

Tous ces résultats ont été confirmés et précisés dans les travaux publiés en 2011 par l'Institut de veille sanitaire (InVS) à partir de l'enquête décennale santé (EDS) 2002-2003, par des enquêtes sur la santé et la protection sociale (ESPS) de 2002 et 2004 ainsi que par une revue de la littérature jusqu'en 2010 sur le sujet (Fosse, Dalichampt et Fagot-Campagna 2011). Les auteurs de cette étude concluent que « *La prévalence du diabète auto-déclaré à partir de l'EDS 2002-2003 (N=35 000) est cinq à six fois plus élevée chez les personnes obèses que chez celles de corpulence normale et deux fois plus élevée chez les personnes de faible niveau d'études que chez celles de plus haut niveau, avec un impact davantage marqué chez les femmes que chez les hommes. Le risque de développer un diabète est environ deux fois plus élevé chez les femmes d'origine maghrébine que chez les femmes françaises, à niveau socio-économique et niveau d'obésité équivalents* ».

Selon l'étude de l'échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques ENTRED 2007 (Druet et al. 2012), le niveau socioéconomique était nettement moins favorisé chez les personnes DT2 qu'en population générale avec un taux de CMU plus élevé que la moyenne française si l'on standardise avec l'âge,

¹¹ Le score EPICES (Évaluation de la précarité et des inégalités de santé dans les centres d'examen de santé) est un indicateur individuel de précarité qui prend en compte le caractère multidimensionnel de la précarité. Il a été décrit par le centre technique d'appui et de formation des centres d'examen de santé de Saint Etienne (Cétaf) avec le concours des équipes des centres d'examen de santé d'Auxerre, Bobigny, Dijon, Marseille, Tours et Vandœuvre-lès-Nancy en association avec la caisse primaire d'assurance maladie, l'école de santé publique de Nancy et le CHU de Clermont-Ferrand.

¹² Les chômeurs, les bénéficiaires du revenu minimum d'insertion (RMI) ou de la Couverture maladie universelle (CMU) ou d'un contrat emploi solidarité, les personnes sans domicile fixe et les jeunes 16-25 ans exclus du milieu scolaire et engagés dans un processus d'insertion professionnelle.

notamment pour les tranches d'âges de moins de 45 ans et entre 45-54 ans. Les revenus des personnes diabétiques sont, quelle que soit la tranche d'âge considérée, inférieurs à ceux de la population générale. Plus d'une personne diabétique sur deux (53 %) déclaraient ressentir sa situation financière comme difficile (« juste » ou « en y arrivant mais difficilement » ou « avec des dettes »).

Le niveau de formation, les personnes diabétiques est moindre qu'en population générale jusqu'à 64 ans. Au-delà, le rapport s'inverse. Le même type de tendance s'observe pour les professions et catégories socioprofessionnelles (PCS) : alors que les cadres sont sous-représentés (au profit des ouvriers et des employés) dans les tranches d'âge 40-65 ans, le rapport s'inverse au-delà chez les retraités (et de façon moindre chez les femmes que chez les hommes).

Selon les analyses de la revue de littérature à partir des échantillons EDS 2002-2003 et ESPS 2002 et 2004, il existe une forte association entre un niveau socioéconomique modeste et une prévalence élevée du diabète (Fosse, Dalichamp et Fagot-Campagna 2011). Chez les personnes DT2 de niveau socioéconomique modeste, le facteur le plus fortement corrélé à la présence du diabète est le niveau d'études tandis que le facteur le plus faiblement corrélé est le niveau de revenu du ménage avec cependant des inégalités de genre : les femmes ouvrières ont un risque de diabète 2,6 fois supérieur à celui des femmes cadres alors que pour les hommes ce risque est de 1,5. Même constat pour le niveau d'études car les femmes qui déclarent un niveau d'études inférieur au certificat d'études primaires (CEP) déclarent 3,7 fois plus souvent un diabète que les femmes d'un niveau d'études supérieur au baccalauréat alors que ce chiffre est de 2 chez les hommes.

À ces inégalités sociales sur le genre s'ajoutent des inégalités territoriales : le fait de résider en zone urbaine sensible (ZUS) est aussi significativement associé au risque de diabète pour les femmes alors que cette association ne se retrouve pas chez les hommes.

En dépit de l'impact important des facteurs socioéconomiques, l'âge et le poids restent les principaux facteurs associés à la présence du diabète. La forte prévalence du diabète chez les femmes maghrébines s'expliquerait selon les auteurs de cette étude par l'association d'une forte prévalence d'obésité avec un faible niveau d'études. Un facteur génétique ne peut être exclu compte-tenu de l'apparition du diabète chez les femmes maghrébines pour un seuil d'IMC plus bas que chez les femmes nées en France, puisque que les DT2 maghrébins étaient dans ENTRED 2007 moins fréquemment obèses que les DT2 nés en France. Ces auteurs soulignent la concordance des études, qui montrent que l'incidence, la prévalence, le taux de mortalité et le taux de complications sont plus élevés chez les personnes DT2 les moins favorisées.

Nous pouvons au vu de cette revue de littérature qu'il existe des inégalités sociales face au diabète de type 2 et que celles-ci sont davantage marquées pour les femmes que pour les hommes et en particulier pour les femmes maghrébines. Concernant le recours aux soins, les résultats semblent moins évidents avec des résultats parfois contrastés. Globalement les recommandations de suivi du diabète ne sont pas bien respectées par la population générale diabétique sans qu'il y ait d'impact montré du niveau socioéconomique sur le recours aux soins en dehors des soins dentaires (moins fréquents chez les personnes de plus faibles revenus), des consultations ophtalmiques (plus fréquentes) et du taux de consultations chez les généralistes (plus important). Une méta-analyse internationale de 2011 montre un lien positif fort entre faible niveau socioéconomique et diabète de type 2 notamment dans les pays à haut-revenus (Agardh et al. 2011). La France ne fait pas figure d'exception.

1.4. Mortalité liée au diabète

La mortalité est évaluée en France à partir des causes stipulées dans le certificat de décès. Ces deniers sont centralisés au Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès de l'INSERM (CépiDc). Dans le certificat de décès, soit le diabète est déclaré comme cause initiale ayant entraîné la mort, soit il est noté parmi les différentes maladies ayant contribué au décès (causes indirectes ou causes associées au décès). Les principales données de mortalité sont issues de la cohorte française ENTRED 2001.

En 2006, 2,2 % des certificats de décès des personnes résidant en France mentionnent le diabète comme cause initiale du décès. Dans 6,1 % des certificats, celui-ci est mentionné parmi les différentes maladies ayant contribué au décès (ce qui comprend aussi les causes initiales). Toutefois, il s'avère probable que le diabète soit sous-évalué comme cause de décès dans ces certificats chez les personnes diabétiques. Les auteurs de l'analyse de la mortalité à partir de l'étude ENTRED 2001 font l'hypothèse que 20 % des décès de personnes diabétiques seraient liés au diabète malgré l'absence du diabète sur le certificat ; en fait les auteurs considèrent que le décès lié à une complication du diabète est dû au diabète et non pas à sa complication.

Le taux brut de mortalité liée au diabète est estimé, toujours en 2006, à 51/100 000. Ce taux standardisé (à âge égal) est plus élevé chez les hommes que chez les femmes, avec une surmortalité masculine de 1,8 qui décroît avec l'âge.

La mortalité, toutes causes confondues et à âge égal, est plus forte chez les personnes diabétiques que parmi la population non diabétique : ratio de 1,45 sur un suivi d'une cohorte de personnes traitées pharmacologiquement et d'âge moyen de 64 ans (Fagot-Campagna et al. 2010, p. 8). Cette surmortalité est notamment retrouvée pour les décès liés à une cardiopathie ischémique, une maladie cérébrovasculaire, une

insuffisance rénale, insuffisance hépatique, mais aussi à des cancers du foie et du pancréas.

Cependant ces données sur les déterminants de la mortalité sont à prendre avec réserve car ils sont issus de la cohorte ENTRED 2001 et sont basés sur des déclarations (auto-questionnaire) et ne concernent que les personnes relevant de métropole et du régime général de l'assurance maladie. Si le taux de mortalité attribuable au diabète, avant l'âge de 70 ans, est plus élevé chez les hommes ayant un plus faible niveau d'études (Romon et al. 2009), chez les ouvriers ou employés (Péquignot, Jouglu et Le Toulec 2002), aucune association entre niveau socioéconomique et mortalité n'est retrouvée au-delà de 70 ans. Il existe des disparités géographiques de mortalité liée au diabète qui se superposent globalement à celles de la prévalence du diabète : taux plus élevés dans le Nord-Est et l'Ouest de la métropole et dans les DOM.

Enfin l'évolution de la part du diabète dans la mortalité générale a augmenté de 2001 à 2009 passant respectivement de 5,5 % à 6,3 %. Cette augmentation touche préférentiellement les hommes. L'âge du décès attribuable au diabète était en moyenne de 79 ans (81 ans chez les femmes versus 76 ans chez les hommes) en 2009.

1.5. Les complications du diabète

Les caractéristiques de la population diabétique en France métropolitaine ont pu être décrites à partir de l'étude ENTRED 2007. Elles ont été comparées avec les données issues de la première enquête ENTRED 2001 (Fagot-Campagna et al. 2009). La population diabétique, nous l'avons vu plus haut, est plus âgée et plus pauvre que la population générale, avec un taux de personnes nées à l'étranger de 23 % (la part de la population immigrée vivant en France métropolitaine avoisine 8,5 % selon les chiffres issus du recensement INSEE de 2010)¹³.

Les circonstances de la découverte du diabète sont les suivantes : au cours d'un dépistage pour 67 % (bilan, analyse de sang ou grossesse), à l'occasion de symptômes cliniques évocateurs pour 18 % et à l'occasion d'une complication pour 15 %. La plupart des DT2 était en 2007 en surpoids (39 %) ou obèse (41%). Seuls 20 % des DT2 était considéré de poids normal selon l'indice de masse corporelle (IMC)¹⁴. Le profil des DT1 montrait un taux de surpoids et d'obésité bien moindre que le DT2 (Figure 2).

¹³ Il s'agit d'une approximation car nous avons considéré les personnes nées à l'étranger et vivant en France comme une population « immigrée ». Source : www.insee.fr.

¹⁴ Poids normal : $IMC < 25 \text{ kg/m}^3$; surpoids : $IMC < 30 \text{ kg/m}^3$ et obésité : $IMC \geq 30 \text{ kg/m}^3$.

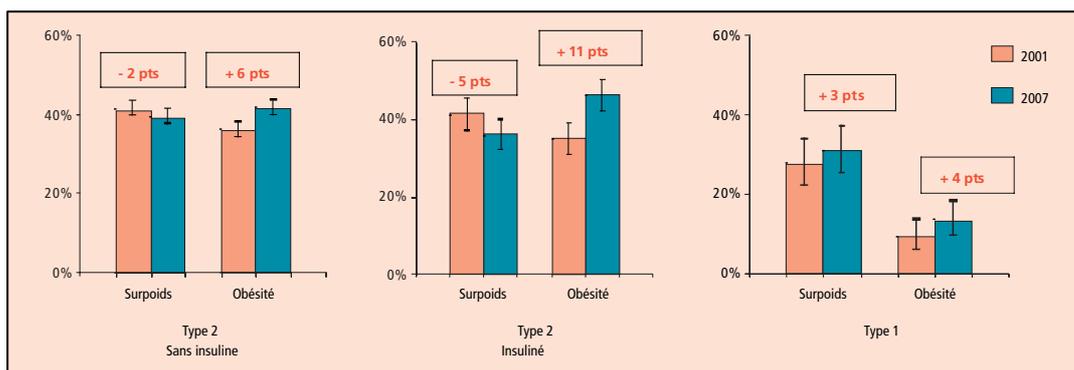


Figure 2 Évolution de 2001 à 2007 de l'IMC selon le type de diabète et son traitement en France métropolitaine. Entred 2001 et 2007. Poids et taille autodéclarés. Source (*Ibid.*)

Selon les données d'ENTRED 2001, 93 % des malades déclaraient au moins un facteur de risque cardiovasculaire autre que le diabète (tabac, surpoids ou obésité, hypertension artérielle (HTA) ou hypercholestérolémie), 69 % en déclaraient au moins deux et 31 % au moins trois. L'ancienneté du DT2 était estimée à 11 ans en moyenne. Concernant le risque cardiovasculaire global, calculé selon les préconisations de la Haute autorité de santé (HAS) et conjointement avec l'agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) (HAS 2013), les DT2 avaient un risque cardiovasculaire global très élevé pour 59 % d'entre eux, élevé pour 26 % d'entre eux, modéré pour 14 % et faible pour 1 %. L'estimation de ce risque est jugée importante pour décider des conduites thérapeutiques à mettre en œuvre (ANAES 2004). La moitié des malades déclarait une HTA (9 médecins sur 10 utilisaient pour cela le seuil de 130/80 mmHg¹⁵) (Romon et al. 2005).

Les complications du diabète qui touchent les yeux, le rein et les nerfs constituent le risque microvasculaire. Parmi elles, la rétinopathie diabétique est la première cause de cécité dans les pays développés avant l'âge de 65 ans. La neuropathie périphérique est la première cause d'amputation non traumatique car elle favorise la présence de plaies indolores qui ne cicatrisent pas ou très mal et qui sont le siège d'infections graves. Les amputations ne sont pas uniquement le fait des complications vasculaires : aux troubles neurologiques, s'ajoutent les complications artérielles, ce qui favorise l'apparition et l'aggravation des plaies du pied. L'incidence des amputations chez les diabétiques (DT1 et DT2) est de 6 à 16 fois plus fréquente que chez les personnes non diabétiques (Fosse et al. 2006). La complication rénale la plus grave et la plus coûteuse concerne l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) et nécessite une suppléance

¹⁵ Ce seuil était à cette époque plus bas que le seuil médical définissant l'hypertension artérielle en population générale qui était de 140/90 mmHg. En 2014, le seuil médical définissant l'HTA est identique pour les diabétiques et le reste de la population et est de 140/90 mmHg.

(dialyse ou greffe). Parmi les malades nouvellement traités pour une IRCT en France et en 2006, 35 % avaient un diabète dont 84 % étaient atteints de DT2 (Couchoud et al. 2008). Les prévalences des principales complications du diabète sont résumées dans le Tableau 3.

Complications	Prévalence 2007	Intervalle de confiance à 95%	Effectif estimé sur 2,2 millions*
Cardiovasculaires			
Angor ou infarctus du myocarde**	16,7	[15,5 - 18,0]	367 000
Revascularisation coronaire**	13,9	[12,8 - 15,0]	306 000
Insuffisance cardiaque***	6,3	[5,2 - 7,4]	139 000
Accident vasculaire cérébral***	5,0	[4,0 - 5,9]	110 000
Ophthalmologiques			
Perte de la vue d'un œil**	3,9	[3,3 - 4,6]	86 000
Traitement ophtalmologique par laser**	16,6	[15,4 - 17,9]	365 000
Podologiques			
Mal perforant plantaire**	9,9	[8,9 - 10,9]	218 000
Amputation**	1,5	[1,1 - 1,8]	33 000
Rénales			
Dialyse ou greffe**	0,3	[0,1 - 0,4]	9 000

* Sur la base de 2,4 millions de personnes diabétiques traitées en métropole (1), il a été estimé que 91,9%, soit 2,2 millions avaient un diabète de type 2 selon les données d'Entred 2007.
 ** Données pondérées issues de l'auto-questionnaire postal.
 *** Données pondérées issues du questionnaire médecin-soignant.

Tableau 3 Prévalence des complications du DT2 et nombre de personnes diabétiques atteintes par ces complications en France métropolitaine. ENTRED 2007. Source (Fagot-Campagna et al. 2009)

Les complications macrovasculaires (angor ou infarctus du myocarde et accident vasculaire cérébral) sont les plus fréquentes. Ces complications augmentent avec l'âge et la durée du diabète. Le taux de complications ischémiques pour les diabètes récents (moins de 5 ans) était estimé à 14 % selon l'étude ENTRED 2001 (Romon et al. 2005).

1.6. Les facteurs de risques du diabète de type 2

L'influence de l'environnement et les facteurs génétiques sont démontrés (Simon 2010). Selon la possibilité d'action, les facteurs de risques sont communément divisés en deux catégories dans la littérature médicale : d'un côté des facteurs dits modifiables, c'est-à-dire ceux sur lesquels il est possible d'agir ; de l'autre côté, des facteurs de risque non modifiables, comme les facteurs génétiques. L'obésité est le principal facteur de risque modifiable (Franz et al. 2002).

Les interventions les plus efficaces sont celles qui visent à prévenir l'apparition du diabète chez les personnes à risque, c'est-à-dire en surpoids avec sédentarité. Ces interventions visent à modifier les habitudes alimentaires et à faire perdre du poids. Selon les auteurs de la revue *Prescrire*, des recommandations pour les personnes à

risque élevé de DT2¹⁶ peuvent être établies sur la base d'une revue de la littérature ayant recensé plus de 9 essais comparatifs avec intervention visant à modifier les habitudes alimentaires ou l'activité physique versus une simple information ou versus médicament (Prescrire Rédaction 2006a).

De cette première partie, nous souhaitons souligner certains éléments les plus saillants. La personne atteinte de diabète n'est que rarement « seulement » diabétique. Elle est aussi souvent une personne ayant un autre facteur de risque cardiovasculaire dans plus de 9 cas sur 10, en surpoids ou obésité dans 8 cas 10 ou hypertendue dans un cas sur deux. La personne diabétique est selon cette définition, une personne à risque cardiovasculaire en même temps qu'elle est aussi diabétique. Le diabète venant en plus renforcer ce risque cardiovasculaire. À tel point que Jean-Pierre Boissel, dans un éditorial de la revue indépendante *Médecine*, écrivait à propos du risque cardiovasculaire global, qu'il n'y avait plus « *d'hypertendus ou d'hypercholestérolémiques, il y avait des patients à risque cardiovasculaire* » (Boissel 2006, p. 100). Le raisonnement pourrait s'appliquer au diabète. Car c'est bien la vision épidémiologique qui a permis de montrer que l'accroissement des facteurs de risque ne changeait pas « *la nature mais accroissait la valeur du risque* ». Ainsi, si l'on suit les propos de ce pharmacologue, spécialiste de l'évaluation thérapeutique, le mécanisme d'action d'un médicament se « *dématérialise* », puisqu'en soi, la nature du traitement n'aura pour effet au final que d'abaisser un risque global. Ainsi, la notion de « normalité », apparaît obsolète et remplacée par celle de « risque ». À des catégories définies selon un seuil, qui distinguerait la maladie ou son absence, se substituerait une catégorie unique dont la variable continue est le risque, et qui, si elle n'était pas soumise à « *une contrainte externe, comme un effet indésirable ou un coût* » ferait qu'il faudrait traiter tout le monde.

Dans un registre différent, d'autres considérations importent concernant la description épidémiologique du diabète. Il est majoritaire en France (et dans le monde), sa prévalence augmente dans le temps (depuis plusieurs décennies) et avec l'âge, pour atteindre un homme sur cinq et un peu moins d'une femme sur 6 entre 75 et 79 ans. Globalement, le diabète atteint plus les hommes que les femmes et ils en meurent plus tôt. Il touche aussi davantage les classes sociales les plus défavorisées mais, dans ce cas, ce sont les femmes qui sont le plus touchées. Il existe un gradient de prévalence du diabète entre l'homme cadre de corpulence « normale » et la femme

¹⁶ Personnes obèses ; ou ayant une intolérance au glucose ; ou des antécédents de diabète gestationnel.

ouvrière, employée ou sans emploi d'origine maghrébine et obèse. Cependant ce gradient en défaveur des femmes et des classes sociales les plus basses s'inverse au-delà de 64 ans (période de la retraite) où ce sont les hommes des classes les plus favorisées qui sont surreprésentés. À cette prévalence accrue dans les classes sociales les plus démunies, s'associent un moins bon équilibre du diabète et une fréquence plus importante des complications.

Alors que, de façon générale, les inégalités sociales de santé sont moindres chez les femmes que chez les hommes, que les femmes déclarent plus de maladies que les hommes (morbidité plus élevée) tout en ayant une espérance de vie à tout âge plus élevée que ces derniers, il semble que pour le diabète, l'ensemble de ces constats généraux ne soient pas vérifiés, puisque les inégalités sociales concernant le diabète sont plus importantes parmi les femmes que parmi les hommes. Si l'on ne considère que la morbidité déclarée du diabète, le gradient social de santé chez les femmes est plus important que chez les hommes. Ainsi pour le diabète, aux inégalités sociales de santé, s'ajoutent des inégalités de genre mais celles-ci ne concernent que la morbidité. Ces inégalités dans la morbidité semblent « contrebalancées » par des inégalités de genre de tendance inverse concernant la mortalité.

Toutes ces données peuvent donner le tournis et laisser le lecteur frustré. C'est en partie lié au paradigme utilisé en épidémiologie. La lecture épidémiologique du diabète nous montre ce que certains ont appelé un « paradigme épidémiologique » qui repose sur une « *tradition qui associe étroitement recherche et prévention en donnant la primauté à la prévision sur la compréhension* » (Peretti-Watel 2004). Cette tradition a fait la preuve de son efficacité, notamment par sa contribution à la guérison du scorbut en 1747, en stoppant une épidémie de choléra en 1854, et aussi en établissant un lien entre cancer et tabac. Elle suppose que l'action soit prépondérante à la compréhension, qui pourra se faire dans un second temps. Tous les chiffres cités dans cette partie ne relèvent pas d'une compréhension des causes du diabète mais font état d'une capacité descriptive fine qui tend à mettre en regard un état biologique défini comme une maladie et des déterminants divers. À défaut de pouvoir expliquer l'apparition de la maladie, ces chiffres montrent des corrélations entre certaines variables hétérogènes comme l'âge, le sexe, le poids, la classe sociale ou le niveau scolaire et la présence du diabète. Cette présentation statistique construit la notion de facteur de risque. Alors que le poids avait pour chacun peut-être un tout autre sens, il devient dans la perspective épidémiologique, un facteur de risque de diabète. Dès lors que des variables peuvent être modifiées par un comportement, ces facteurs de risques deviennent des comportements à risque. Cette catégorisation de risques modifiables et

non modifiables illustre la primauté de l'action à toute construction épidémiologique. L'épidémiologie produit des connaissances descriptives (en majorité) notamment en établissant des corrélations statistiques qui ont pour objectif de servir une politique sanitaire mise en place par des « autorités sanitaires » (Buton 2002). C'est ce que nous allons illustrer en décrivant la « mise en chiffre du réel » comme pratique rhétorique, telle qu'elle apparaît dans différentes instances sanitaires. La mise en catégorie est, selon François Buton, sociohistorien, particulièrement pertinente à interroger si l'on veut comprendre les ressorts politiques de l'épidémiologie. En effet, aujourd'hui, le diabète est considéré comme une maladie chronique, faisant elle-même partie d'un ensemble plus vaste des maladies dites non transmissibles.

2. LA MALADIE CHRONIQUE COMME RÉALITÉ ÉPIDÉMIOLOGIQUE

Dans ce paragraphe nous nous attacherons à la manière dont la « maladie chronique » apparaît dans plusieurs instances de veille sanitaire. Cette perspective montre la santé publique dans sa dimension discursive et communicante. La manière dont elle construit ses catégories et l'affichage qu'elle en donne sont appréhendés par l'analyse des sites Internet à destination des professionnels en lien avec la santé.

Nous décrirons successivement les rubriques concernant la maladie chronique des sites Internet de l'OMS, des *Centers for Diseases Control and Prevention* (CDC) américains et de l'institut de veille sanitaire français (InVS).

2.1. OMS : *pathologies transmissibles et non transmissibles*

L'OMS a été créée en 1948, trois ans après la création de l'Organisation des Nations Unies (ONU). L'OMS se définit comme « *l'autorité directrice et coordonnatrice, dans le domaine de la santé, des travaux ayant un caractère international au sein du système des Nations Unies* ». Elle est « *chargée de diriger l'action sanitaire mondiale, de définir les programmes de recherche en santé, de fixer des normes et des critères, de présenter des options politiques fondées sur des données probantes, de fournir un soutien technique aux pays et de suivre et d'apprécier les tendances en matière de santé publique* » (www.who.int). Six priorités de leadership sont mises en avant par cette organisation. La lutte contre les maladies dites « non transmissibles » est une de ces priorités.

Parmi les problèmes de santé, l'OMS distingue les « pathologies transmissibles » (*Communicable Diseases*) des pathologies dites « non transmissibles » (*Non Communicable Diseases ou NCD*). Les définitions fournies sur les pages Internet de l'OMS sont les suivantes :

- Maladies infectieuses/*Infectious Diseases* : « Les maladies infectieuses sont causées par des microorganismes pathogènes, tels que les bactéries, les virus, les parasites ou les champignons. Ces maladies peuvent se transmettre, directement ou indirectement, d'une personne à l'autre. Les zoonoses sont des maladies infectieuses chez les animaux qui peuvent se transmettre à l'homme/ *Infectious diseases are caused by pathogenic microorganisms, such as bacteria, viruses, parasites or fungi; the diseases can be spread, directly or indirectly, from one person to another. Zoonotic diseases are infectious diseases of animals that can cause disease when transmitted to humans.* »
- Maladies non transmissibles ou maladies chroniques/*Non Communicable Diseases or Chronic Diseases* : « Les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui en règle générale évoluent lentement/ *Chronic diseases are diseases of long duration and generally slow progression.* »

Selon l'OMS, les pathologies non transmissibles sont majoritaires en termes de mortalité et seraient responsables de 63 % des décès dans le monde (dont un tiers avant l'âge de 60 ans) et de 87 % des décès en France en 2010¹⁷. Elle distingue quatre principales catégories de maladies chroniques représentant 80 % des maladies non transmissibles : les maladies cardio-vasculaires, les cancers, les maladies respiratoires chroniques et le diabète. Les autres NCD sont représentées par l'obésité et le surpoids, la surdité et la déficience auditive, la cécité et la déficience visuelle, la santé bucco-dentaire, la consommation d'alcool, la drépanocytose et autres hémoglobinopathies. Dans cette catégorisation, les maladies infectieuses ne sont pas considérées comme des maladies chroniques même si elles sont amenées à durer dans le temps et à évoluer lentement : c'est le cas des personnes atteintes du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) ou des malades du syndrome de l'immunodéficience acquise (SIDA).

Nous pouvons faire deux remarques à propos de cette définition. D'abord, elle est peu précise (maladie qui dure « longtemps » ou qui évolue « lentement »), ce qui a pour conséquence une interprétation extensive de la maladie chronique : presque toute maladie répond à ces critères. Ensuite, la distinction maladie infectieuse / maladie chronique semble se référer, d'une part, à des distinctions héritées du concept de transition épidémiologique¹⁸ et, d'autre part, à l'histoire de l'épidémiologie elle-même qui, dans sa première phase s'intéressait aux épidémies infectieuses.

¹⁷ WHO | World Health Organization. *WHO*. [Http://www.who.int/gho/ncd/en/index.html](http://www.who.int/gho/ncd/en/index.html) [Consulté le juin 25, 2013].

¹⁸ Selon l'INED : « Période de baisse de la mortalité qui accompagne la transition démographique. Elle s'accompagne d'une amélioration de l'hygiène, de l'alimentation et de l'organisation des services de santé et

Le concept de transition épidémiologique a été théorisé par l'épidémiologiste égyptien Abdel Omran en 1971 pour caractériser le passage d'un ancien régime de mortalité, marqué par une mortalité forte et une espérance de vie limitée autour de 30 ans (le premier âge¹⁹), à un nouveau régime de mortalité, marqué par une mortalité faible et une espérance de vie nettement plus élevée mais où de nouvelles maladies liées aux progrès industriels et aux nouveaux modes de vie apparaissent (le troisième âge²⁰). Au premier âge prédominent des maladies infectieuses et des épidémies meurtrières dans un contexte de relative inefficacité de la médecine (cet âge prévaut jusqu'au XVIII^e siècle). Au troisième âge, de nouvelles endémies, voire des épidémies naissent : ce sont les maladies de dégénérescence (*degenerative diseases*) qui correspondent aux maladies dites « chroniques » actuellement (diabète, maladies cardiovasculaires, cancers) et les maladies de société (*man-made disease*) qui correspondent aux maladies liées aux progrès techniques (radiations, accidents, carcinogénèses etc). Aujourd'hui, l'OMS utilise les termes « d'épidémie de diabète » et de « fléau mondial » pour caractériser l'essor des maladies chroniques. Le deuxième âge est celui de la transition entre le premier et le troisième âge, c'est celui du recul des pandémies.

Ce concept de transition démographique a été mis en question par certains auteurs qui préfèrent y substituer le terme de transition sanitaire (Vallin et Meslé 2010). Pour ces auteurs, la modernisation des infrastructures et l'amélioration sanitaire d'un pays sont incapables d'expliquer à elles seules des différences d'espérances de vie entre des pays pourtant comparables sur le plan du développement. C'est le cas, par exemple, entre le Costa Rica et l'Afrique du Sud, et entre le Japon et la Russie. Ces auteurs remettent en cause le principe de convergence générale selon lequel tous les pays tendraient, chacun à son rythme, vers des niveaux d'espérance de vie élevés, en fonction des progrès économiques et sanitaires. Ils expliquent une transition sanitaire par une succession de divergence/convergence de l'espérance de vie. Certains pays bénéficiant d'un progrès augmentent rapidement l'espérance de vie, tandis que d'autres bénéficiant aussi du même progrès ne le traduisent pas immédiatement en termes de gain d'espérance de vie (divergence) puis rattrapent leur « retard » (convergence).

Le concept de transition épidémiologique est aussi mis en cause sur un autre front. L'émergence et la résurgence des maladies infectieuses attestent, pour André Prost,

d'une transformation des causes de décès, les maladies infectieuses disparaissant progressivement au profit des maladies chroniques et dégénératives et des accidents ».

¹⁹ « the age of pestilence and famine ».

²⁰ « the age of degenerative and made-made diseases ».

médecin et fonctionnaire international à l’OMS, qu’il n’y a pas de contrôle définitif possible de l’homme sur le vivant (Prost 2000). Cependant, comme il le constatait en 2000, la mortalité (qui reflète en partie la gravité des maladies dans la population mondiale) liée aux maladies infectieuses représentait presque la moitié (43 %) de la mortalité totale dans les pays en voie de développement, alors qu’elle était de 1,2 % dans les pays dits développés. À l’inverse, les pays développés avaient une part de mortalité attribuable aux maladies de l’appareil circulatoire de 45,6 %, tandis qu’elle était de 24,5 % pour les pays en voie de développement. Cette tendance reste d’actualité bien que moindre si l’on se réfère aux chiffres OMS 2011 de la mortalité en fonction du revenu.

D’après les chiffres OMS 2011, le taux de mortalité lié aux pathologies dites non transmissibles (groupe II : *Non Communicable Diseases*) est plus élevé que celui lié aux pathologies transmissibles, maternelles, périnatales ou liées aux conditions de nutrition (groupe I) pour les hommes et les femmes de 15 à 69 ans en Europe dans les pays à faibles ou moyens revenus (Figure 3). La tendance la plus extrême, avec un groupe II important et un groupe I faible, concerne les pays dits à haut revenus, comme l’Europe. Cette répartition est inverse pour l’Afrique.

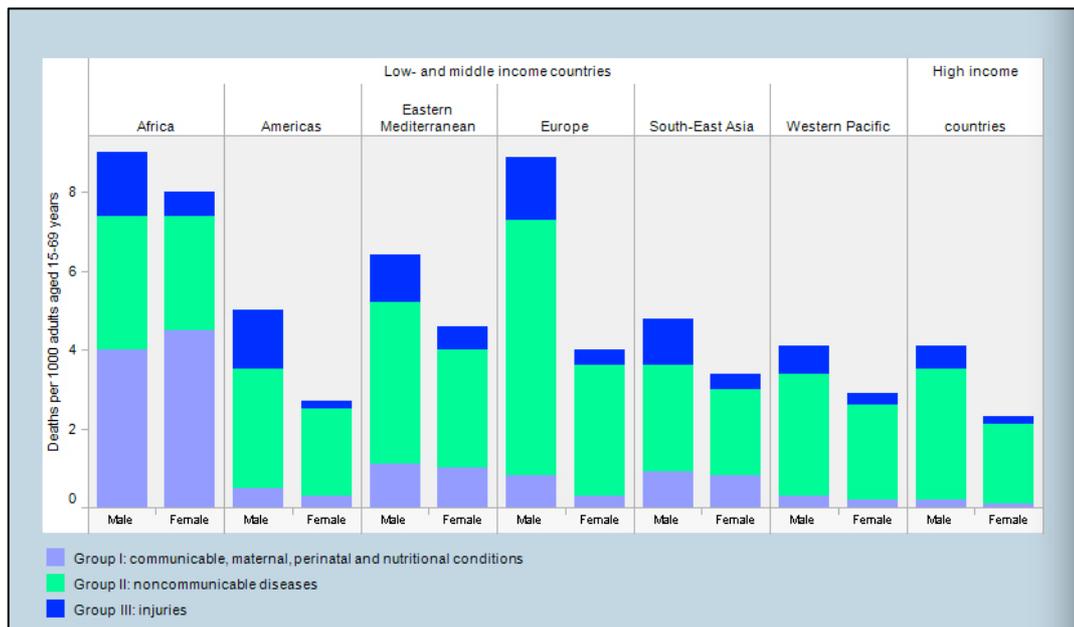


Figure 3 Taux de mortalité des hommes et des femmes de 15 à 69 ans par répartition géographique et par mortalité spécifique par groupe, 2011. Source : OMS

D’après les sources OMS de 2000 et 2011, les principales causes de mortalité ont évolué. La tuberculose sort du groupe des dix premières causes de mortalité dans le

monde entre 2000 et 2011. Elle est remplacée par le diabète qui vient se placer en huitième position (Figure 4).

Cause of death, 2000			Cause of death, 2011		
	Deaths in million	% of deaths		Deaths in million	% of deaths
All causes	52.5	100.0	All causes	54,6	100.0
1 Ischaemic heart disease	5.9	11.2	1 Ischaemic heart disease	7.0	12.9
2 Stroke	5.6	10.6	2 Stroke	6.2	11.4
3 Lower respiratory infections	3.5	6.7	3 Lower respiratory infections	3.2	5.9
4 Chronic obstructive pulmonary disease	3.0	5.8	4 Chronic obstructive pulmonary disease	3.0	5.4
5 Diarrhoeal diseases	2.5	4.7	5 Diarrhoeal diseases	1.9	3.5
6 HIV/AIDS	1.6	3.0	6 HIV/AIDS	1.6	2.9
7 Prematurity	1.4	2.7	7 Trachea, bronchus, lung cancers	1.5	2.7
8 Tuberculosis	1.3	2.6	8 Diabetes mellitus	1.4	2.6
9 Trachea, bronchus, lung cancers	1.2	2.2	9 Road injury	1.3	2.3
10 Diabetes mellitus	1.0	1.9	10 Prematurity	1.2	2.2
11 Road injury	1.0	1.9	13 Tuberculosis	1.0	1.8

Figure 4 Comparaison des principales causes de mortalité dans le monde en 2000 et 2011. Source OMS

2.2. Les centres américains de contrôle et de prévention des maladies : une préparation à l'action

Les Centers for Diseases Control and Prevention (CDC) aux États-Unis mettent en scène l'épidémiologie de la maladie chronique par l'intermédiaire d'une rubrique dédiée sur leur site Internet appelée *Chronic Disease Prevention and Health Promotion*. Ils donnent pour définition et cadrage de la maladie chronique/*Chronic diseases* une perspective en termes d'action : « heart disease, stroke, cancer, diabetes, and arthritis are among the most common, costly, and preventable of all health problems in the U.S. ».

La maladie chronique est présentée comme celle que l'on peut prévenir, c'est-à-dire celle dont la cause est modifiable. Le site des CDC fournit une liste consensuelle²¹, autorisée et utilisable d'indicateurs de mesure de la maladie chronique. Quarante-sept indicateurs sont regroupés en 8 catégories : *Physical activity and nutrition, Tobacco and alcohol use, Cancer, Cardiovascular disease, Diabetes, Arthritis, Overarching conditions, Other diseases and risk factors*. Ces indicateurs mesurent essentiellement des taux de prévalence, comme celui du cancer, de l'obésité ou du surpoids. Ils mesurent aussi des comportements : des comportements alimentaires (comme la consommation de fruits et de légumes), des quantités d'activité physique, des comportements jugés à risque sanitaire (le *binge drinking*, la consommation de drogues, le taux de télévision

²¹ Élaborée par *The Council of State and Territorial Epidemiologists (CSTE)*, au départ sur la base de 73 indicateurs en 1999, puis élargi à 97 en 2002.

ou la consommation de tabac), des comportements en santé comme la réalisation des examens de dépistage recommandés (sein : examen des seins et mammographie ; cancer du col de l'utérus : frottis cervico-vaginal ; cancer du colon : coloscopie, test de recherche de sang dans les selles), la réalisation des vaccinations, le taux de dépistage dans certaines catégories à risque, notamment chez les diabétiques (examens des pieds, fond d'œil, autocontrôle glycémique). Enfin, ils mesurent des facteurs de risque de maladie chronique : la pauvreté, l'adhésion à une assurance santé et l'hygiène dentaire.

Cette prolifération d'indicateurs de mesure de la maladie chronique illustre bien le paradigme épidémiologique tel que nous l'avons évoqué dans le paragraphe sur l'épidémiologie du diabète. Il utilise un modèle de science qui substitue aux causes habituelles des maladies, un facteur de risque. D'après la catégorisation des CDC, il existe plusieurs facteurs de risque corrélés à une maladie. Si l'on considère « les maladies chroniques » dans leur ensemble, il existe une multitude de facteurs de risques. Ce modèle paraît même être suffisant pour définir une maladie : les maladies non transmissibles étant synonymes des maladies chroniques. La maladie est définie par son facteur de risque, qui est souvent analysé comme facteur de risque modifiable.

Selon les CDC, 7 américains sur 10 meurent chaque année d'une maladie chronique. Plus de la moitié des morts chaque année sont liés aux accidents vasculaires cérébraux, à l'infarctus du myocarde et aux cancers.

Les CDC indiquent, qu'en 2005, 133 millions d'individus avaient au moins une maladie chronique. Ce qui représente environ une personne sur deux aux États-Unis. Parmi les maladies chroniques présentées quatre catégories de causes modifiables sont identifiées : un déficit d'activité physique, un défaut nutritionnel, une surconsommation de tabac et d'alcool. Ainsi pour les CDC, il est possible de définir un malade chronique par la présence d'un facteur de risque, qui est au bout du compte mesurable par un certain type de comportement individuel considéré comme à risque sanitaire.

Ces comportements étant en partie liés à des conditions sociales et environnementales de vie, les CDC suggèrent d'étudier tout indicateur susceptible d'identifier une catégorie sociale à risque (le terme consacré est *Overarching conditions*). Autrement dit, être malade chronique, c'est d'abord pouvoir changer un comportement défini comme risqué. L'accent est alors mis sur les capacités individuelles de chacun à changer son comportement et à se conformer à des normes sanitaires. La démonstration du bienfondé de ces actions sanitaires engage la collectivité car améliorer l'état de santé de la population améliore la productivité et

limite le coût des dépenses de santé. Elles engagent en réalité chacun à changer sur le plan individuel. La corrélation statistique sert ici de justification et ouvre la voie aux actions de santé publique.

Ainsi, le fait « naturel » épidémiologique rencontre le comportement individuel. Des populations sont considérées parfois « à risque » de maladie et parfois comme « cibles », véritables points de mire d'action en santé. Dès lors, le changement de comportement est objet d'analyse et devient l'enjeu des politiques de santé. Mais l'« épidémiologisation », ou la mise en risque ne produit pas uniquement de nouvelles « données » quantifiables, au demeurant utiles à cette mise en perspective du problème de santé publique. Elle produit aussi une nouvelle réalité, dont le fondement relève de l'inférence statistique comme nouveau modèle d'intervention. Le travail de veille sanitaire repose sur ce travail statistique.

Pour François Buton, la veille sanitaire peut se résumer par l'activité de surveillance des maladies. Elle s'est transformée en politique de santé à partir du moment où elle s'est donnée des perspectives d'action sur les populations (Buton 2006). Elle utilise la statistique médicale (l'épidémiologie) comme science et justification à l'action. Nous pouvons appréhender la perspective de la veille sanitaire en France en prenant pour exemple l'institut de veille sanitaire (InVS).

2.3. L'institut de veille sanitaire français : vers une classification de la maladie par une approche par conséquences

L'InVS est un établissement public qui a été créé en 1998 et qui succède au Réseau national de santé publique (RNSP) créé en 1992. Il est actuellement sous tutelle du ministère chargé de la santé. Il comprenait en 2013 un effectif de fonctionnement de 436 personnes pour un budget de 64,1 M€²². La genèse de la création de l'InVS, dans sa forme actuelle, est reliée à celle du RNSP. Celui-ci a été créé par le fruit d'une double mobilisation. Une première était interne à la Direction générale de la santé (DGS) et était sous l'impulsion de médecins et épidémiologistes pour externaliser la surveillance sanitaire. La seconde mobilisation se calquait sur le modèle des *Centers for Disease Control* (CDC) aux États-Unis (*Ibid.*).

Les missions que se donnent l'InVS sont larges et comprennent la surveillance, la vigilance et l'alerte dans tous les domaines de la santé publique. Son activité se situe

²² Qui sommes-nous? / L'Institut / Accueil. [Http://www.invs.sante.fr/L-Institut/Qui-sommes-nous](http://www.invs.sante.fr/L-Institut/Qui-sommes-nous) [Consulté le septembre 14, 2013].

autour du recueil et de la mesure des risques sanitaires susceptibles de « *modifier ou d'altérer la santé de la population ou de certaines de ses composantes, de manière soudaine ou diffuse* » (www.invs.sante.fr).

Ses champs d'action sont variés et concernent les maladies infectieuses, l'effet de l'environnement sur la santé, les risques d'origine professionnelle, les maladies chroniques et les traumatismes (regroupés dans le même champ) et enfin les risques internationaux (les maladies infectieuses présentes à l'étranger et susceptibles d'être importées en France).

L'InVS est doté d'un conseil administratif, dont la moitié sont des représentants de l'État (11 sur 23 membres), et d'un conseil scientifique de 17 membres, lui-même responsable des 17 cellules interrégionales d'épidémiologie (Cire), qui sont des antennes relayant son action au niveau local.

L'architecture du site Internet de l'INVS montre une classification des maladies chroniques dans un sous-groupe intitulé « maladies chroniques et traumatismes ». Ce groupe se distingue, par construction, des « maladies infectieuses ». La surveillance des « maladies non transmissibles et des accidents de la vie courante » est sous la surveillance d'un département des maladies chroniques et des traumatismes (DMCT) dont les missions s'exercent, dans un champ particulièrement vaste, qu'on peut assimiler aux maladies non transmissibles et à leurs principaux déterminants. Les missions du DMCT comprennent :

- l'observation permanente des tendances épidémiologiques des maladies chroniques ayant le plus grand poids en termes de morbidité et de mortalité et de leurs déterminants ;
- la surveillance continue des traumatismes d'origine accidentelle ou volontaire ;
- la veille épidémiologique pour anticiper les problèmes de santé émergents et alerter les pouvoirs publics sur l'évolution de certaines pathologies ;
- l'évaluation des programmes organisés de dépistage de cancers.²³

Les maladies chroniques comprennent, si l'on se réfère aux différentes catégories disponibles sur le site Internet de l'INVS : l'asthme, la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), le diabète, les cancers, les maladies cardio-vasculaires (les cardiopathies ischémiques, les maladies cérébro-vasculaires, l'insuffisance cardiaque, l'hypertension artérielle, l'hypercholestérolémie et la maladie thrombo-

²³ www.invs.sante.fr/L-Institut/Organisation-et-organigramme/Departements-et-services/Departement-des-maladies-chroniques-et-des-traumatismes/Presentation-generale

embolique), l'hémophilie, les maladies rares²⁴, les problèmes de santé en lien avec la nutrition (et aussi avec la pratique de l'activité physique) et enfin les traumatismes. Ici aussi, les maladies infectieuses sont exclues des maladies chroniques et cette classification est du même ordre que celle qui prévaut dans les CDC et pour l'OMS.

Cette catégorisation témoigne d'une logique d'action, essentiellement la lutte contre les facteurs de risque. La prévention du « risque évitable » est aussi illustrée par la présence dans une même catégorie des maladies « chroniques » (liées à des facteurs de risque sur lesquels on peut agir) et des « traumatismes » (que l'on peut prévenir grâce aux actions de prévention des accidents de la vie courante, principale cause de traumatismes). Cela reflète une classification des maladies par une approche par conséquences.

L'InVS développe depuis 2001 un programme de surveillance épidémiologique du diabète. Ce programme contribue à l'effort national concernant le diabète. Cette volonté est déclinée formellement par la création d'un plan destiné à améliorer la qualité des vies des personnes atteintes de maladies chroniques (Ministère de la Santé et des Sports 2007) et par la loi de santé publique du 9 août 2004 dont deux objectifs sont consacrés au diabète.

L'InVS a donc pour mission la production de données épidémiologiques. À titre d'exemple, voici ce que l'on peut trouver lorsque l'on consulte la rubrique Internet dédiée au diabète :

- *« Le taux d'incidence standardisé d'amputation du membre inférieur est 16 fois plus élevé chez les personnes diabétiques que chez les non diabétiques, et 2 fois plus élevé chez les hommes que chez les femmes ».*
- *« Le taux d'incidence standardisé de l'infarctus du myocarde est 2,9 fois plus élevé chez les hommes diabétiques que chez les hommes non diabétiques ».*
- *« En 2008, la prévalence de la déficience visuelle grave était estimée à 1,6 % (aveugles : 0,2 % et malvoyants : 1,4 %) dans la population diabétique (âge moyen : 73 ans), soit 1,6 fois plus que celle de la population non diabétique à âge et sexe équivalents ».*

Nous voyons que formulé ainsi, l'InVS produit une mise en risque. Celle-ci a davantage pour objet de servir des politiques que d'être une expertise scientifique, puisqu'elle ne propose aucun cadre analytique ni d'explicatif aux phénomènes observés. Par contre ces données seront utiles et indispensables à d'autres acteurs.

²⁴ Elles sont définies par l'InVS comme toute maladie atteignant moins de 1 personne sur 2000. Elles sont au nombre de 7000 environ en France à ce jour et sont principalement dues à une cause génétique.

Comme le souligne François Buton, la veille sanitaire peut se comprendre comme un « *dispositif étatique dont l'activité pratique peut (ou prétend) avoir des incidences à la fois sur la décision politique et sur le champ disciplinaire* ». Pour cet auteur, l'épidémiologie de la veille sanitaire serait un « *outil de gouvernement davantage qu'un outil de preuve à des fins de connaissance* ». Il est néanmoins envisageable, à l'instar de Desrosières d'admettre que, par la quantification d'une part et la mise en risque d'autre part, la statistique, au-delà d'être un outil extérieur à une réalité qui préexisterait, contribue aussi à performer le monde social (Desrosières 2008). Autrement dit, dénombrer et nommer la maladie chronique contribue à la faire exister socialement. De par l'importance accordée à la statistique dans le domaine biomédical, il semble que l'épidémiologie soit un des acteurs majeurs de cette construction. Dans une société où l'État est aujourd'hui communément qualifiée de néo-libéral et pour qui un des enjeux modernes réside dans l'évaluation des performances (*benchmarking*), les données épidémiologiques constituent des leviers pour l'action publique²⁵.

2.4. Le Haut conseil de la santé publique

Dans le numéro spécial « maladies chroniques » de la revue *Actualité et dossier en santé publique*, publication du Haut conseil de la santé publique (HCSP), un article d'introduction tente de définir la maladie chronique (Agrinier et Rat 2010).

Ses auteurs retiennent différentes définitions. Ils distinguent les approches par pathologies, qui correspondent à la classification internationale des maladies (CIM

²⁵ Plusieurs dimensions se rapportent classiquement au terme de néo-libéralisme. Nous envisageons les caractéristiques du néolibéralisme comme une doctrine qui, tout en acceptant une intervention limitée de l'État dans l'économie de marché, prône une vision libérale de l'individu (il est libre et autonome) tout en visant l'efficacité économique. Alors que l'on pourrait penser que cette « dérégulation des marchés » au profit d'une régulation naturelle, par les lois du marché (le jeu de la concurrence) aurait pour conséquence l'assouplissement des normes et de réglementations qui encadrent la vie quotidienne, il apparaît paradoxalement que le néolibéralisme provoque un emballement réglementaire et normatif que certains auteurs dénoncent comme une forme d'expression de la domination : « *la bureaucratisation néolibérale est l'une des formes d'expression de la domination dans les sociétés contemporaines, dont les contours sont définis par la montée en puissance de la rationalité technique, l'envahissement des normes du marché et de l'entreprise, la formalisation du gouvernement à distance et l'intensification des opérations d'abstraction* » (Hibou 2012, p. 18). La médecine n'a pas été épargnée par cette entreprise de rationalisation. L'assurance maladie a été notamment par le biais de son étatisation, le lieu du « *renforcement des normes et des pratiques du privé par le truchement d'une haute fonction publique majoritairement convertie au néolibéralisme* » (*Ibid.*, p. 54). La transformation « managériale » de la médecine qui doit devenir rentable et performante est visible dans la gestion entrepreneuriale de l'hôpital (la tarification à l'activité en est l'exemple le plus significatif) mais affecte aussi le monde médical « libéral » (avec l'introduction du paiement à la performance notamment). Nous reviendrons concrètement sur ces points dans les paragraphes consacrés à l'économie et l'administration.

numéro 10)²⁶, des approches par conséquences, qui s'inspirent des classifications autour du handicap (classification internationale des déficiences, incapacités, et du handicap ou CIDH puis classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé ou CIF).

Ces auteurs cherchent à construire une définition de la maladie chronique capable d'être « *opérationnelle et pertinente dans une perspective de santé publique* ». Selon eux, les approches par pathologies sont trop restrictives car elles ne peuvent rendre compte de la totalité des maladies chroniques. Une maladie peut avoir des retentissements différents et une cause ne suffit pas à appréhender les limitations de la personne malade. Ils proposent ainsi une définition transversale de la maladie chronique, axée sur les conséquences de la maladie, plutôt que sur ses causes. Cette définition sera celle retenue par le HCSP (HCSP 2009).

La maladie chronique est définie comme « *la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer* » et qui comprend les caractéristiques suivantes :

- « *une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle;*
- *un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :*
 - *une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale,*
 - *une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle,*
 - *la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social. »*

La maladie chronique, selon qu'elle est déterminée par ses causes, ses facteurs de risques ou ses conséquences, rend problématique toute tentative de dénombrement. En effet selon le degré de précision et/ou d'extensivité des critères retenus, le nombre de malades chroniques varie du simple au triple. En France, la prévalence des personnes atteintes de maladie chronique varie de 9 à 28 millions. Ce dénombrement est un enjeu politique en termes de communication. Chacun s'emparant du chiffre qui sert ses intérêts. Ces conflits de définition sont bien compris des associations de patients. L'association « (im)patients, chroniques et associés » a édité, en 2011, un livre

²⁶ La version 11 de la classification des maladies par l'OMS est en cours de révision. Elle est considérée par l'OMS comme la norme internationale à partir de laquelle les pays membres peuvent fournir des statistiques en vue d'un langage commun. La particularité de la version 11 est qu'elle permet une élaboration collective via une plateforme électronique aux personnes qui le souhaitent.

blanc intitulé *Maladies chroniques : vivre comme les autres* (Les (im)Patients, Chroniques et Associés 2011), dont le premier chapitre est consacré à une réflexion sur l'enjeu de la définition de la maladie chronique. Pour cette coalition d'associations de malades, la réalité de la maladie chronique est sous-estimée. Elle critique les définitions institutionnelles de la maladie chronique, car elles « *présentent généralement le défaut majeur de répondre autant (sinon plus) aux contraintes des institutions qui les produisent qu'à la réalité du vécu des personnes* ».

L'assurance maladie, qui définit la maladie chronique par une entrée dans le régime de l'affection de longue durée (ALD) mesure à 9 millions le nombre de malades chroniques. Pour certaines associations de malades et le HCSP l'assiette est plus large et concerne 28 millions de personnes, soit une personne sur deux. Avec ce chiffre, le HCSP situe la prévalence des maladies chroniques au même niveau que les CDC américains.

Les diverses agences de veille sanitaire décrites plus en amont et qui se donnent pour mission la production et la mise en forme de ces données ne produisent pas que des chiffres, elles proposent aussi une perspective d'action et de transformation du réel.

Si la maladie chronique existe, c'est aussi parce qu'elle a été créée en tant que réalité épidémiologique, laquelle sous-tend simultanément une logique d'action publique basée sur un transfert de d'action collective vers un acteur individuel. Nous voyons ici s'esquisser le modèle rationnel de l'*homo economicus*. S'il existe une catégorie « facteurs de risque modifiables », alors c'est qu'il existe des comportements modifiables et que les actions sanitaires doivent tendre à les modifier.

Si les maladies chroniques sont rangées dans la catégorie des maladies non contagieuses, cela signe aussi une distinction en termes de perspective d'action : d'une part des actions de prévention collectives qui empruntent des logiques d'action héritées du temps des épidémies, et d'autre part des actions de prévention individuelles. Ainsi, de nouveaux indicateurs économiques deviennent pertinents comme le taux de mortalité évitable ou les indicateurs de qualité de vie comme les *Quality Adjusted Life Year* (QALYS). Les données ne sont pas anodines et extérieures (*data are not given*) à une action mais servent « naturellement » cette action. Ainsi la santé publique userait d'un outil statistique par nature adapté à son entreprise. Comme le précise Desrosières, outils statistiques, modes d'action publique et façon de penser sont co-construits et liés ensemble.

Il n'est pas question ici d'accuser l'épidémiologie au nom d'une prétendue domination mystérieuse, mais d'en saisir l'importance et la force dans la construction

de la maladie chronique comme réalité. Notre travail n'est pas l'étude et la critique de la statistique ou de l'épidémiologie comme discipline mais nous soulignons à ce stade que les usages et effets de la biostatistique, de l'épidémiologie et de la santé publique procèdent d'une entreprise conjointe qui n'est pas sans effet sur la définition de la maladie, et probablement sur l'expérience vécue du malade (ce que nous aborderons dans le deuxième chapitre de notre travail).

Nous avons vu auparavant comment la catégorie de maladie chronique était utilisée comme opération « rhétorique » ou « communicante » selon les termes proposés par Buton. Qu'en est-il de sa réalité « technique » ? Autrement dit, l'approche par cette catégorie est-elle pertinente pour des chercheurs en santé publique ou en épidémiologie ?

3. LA SANTÉ PUBLIQUE COMME DISCIPLINE ACADÉMIQUE

Nous souhaitons préciser les enjeux scientifiques de l'épidémiologie et de la santé publique autour de la maladie chronique à partir de ses productions scientifiques. Pour cela, nous avons analysé les articles issus des deux principales revues d'épidémiologie et de santé publique françaises : *Santé publique*²⁷ (SP) et la *Revue d'épidémiologie de santé publique* (RESP). Nous avons recensé les articles qui contenaient comme mots-clés « diabète » et/ou « maladie chronique » dans leur titre. Seuls les articles originaux ou les revues de littérature ont été inclus. Les résumés de congrès, colloques, posters ont été exclus. La recherche s'est effectuée sur une période de 10 ans (de janvier 2004 à août 2013).

3.1. *Les revues de santé publique : typologie des articles traitant du diabète de type 2 et de la maladie chronique*

Nous avons effectué notre recherche à l'aide du moteur de recherche *Pubmed* de la base *Medline* où sont indexées ces deux revues. Quinze articles ont pu être recensés (huit de la revue *Santé publique* et sept de la *RESP*). Dix concernent le diabète, majoritairement le DT2, les cinq autres sont consacrés à la maladie chronique en général. Il y a 2 revues de littérature et 13 articles originaux.

Tous les articles déclarent avoir comme objectifs de recherche, l'amélioration de la qualité des soins. Soit ils tentent de mieux cerner la réalité épidémiologique d'un phénomène (mesures de prévalence, d'incidence, de coûts ou de complications), soit ils mesurent la qualité des soins à partir de critères biomédicaux liés à l'état de santé des

²⁷ Cette revue est éditée par la société française de santé publique (SFSP).

patients, à partir de l'organisation des soins ou à partir des pratiques médicales. Dans ce dernier cas il s'agit principalement de mesurer un écart entre des pratiques réelles et des recommandations professionnelles. La plupart des articles relèvent du domaine de l'épidémiologie dans une démarche descriptive ou évaluative davantage qu'analytique (sauf si l'on considère la recherche de déterminants comme une démarche analytique). Nous avons classé ces articles dans le tableau en Annexe 1.

La réalité de la maladie chronique en tant que « problème de santé publique » ne se traduit pas par une abondance d'articles sur le sujet. En effet, le nombre d'articles recensés est faible au vu de la totalité des articles publiés sur la période : 675 articles sont recensés par *Pubmed* pour la revue *Santé Publique* et 580 pour *RESP*.

Dans un registre plus qualitatif, la lecture de ces articles montre que l'essor de la maladie chronique comme réalité nouvelle est très souvent signalée dans les introductions. La maladie chronique est plutôt pensée comme une justification de problématiques de santé publique, que comme une réalité directement mesurable.

La majorité des articles recensés ont des objectifs annoncés en termes de recherche appliquée et proposent des conclusions sous forme de perspectives d'actions. Par exemple, un article qui a pour objectif d'évaluer les déterminants du contrôle glycémique, va plaider en faveur d'un renforcement des soins de proximité (Abdelaziz et al. 2008). Cela illustre le lien entre la création d'un indicateur (ici la glycémie), les critères d'analyse (la recherche de déterminant) et les critères d'action (agir sur l'organisation des soins de proximité). Dans cet article, l'épidémiologie ne propose pas uniquement une mesure d'un état donné en établissant une corrélation entre équilibre glycémique et soins de proximité, mais présuppose une action de réorganisation des soins de proximité en faisant un lien entre deux variables différentes. Cet article, en même temps qu'il produit de la connaissance, offre l'argumentaire scientifique à l'action politique.

3.2. Apports des éditoriaux : le carrefour et le politique

L'analyse spécifique des éditoriaux de ces revues sur la même période nous a permis d'identifier plusieurs catégories de textes : des discours, centrés sur la compréhension des grandes questions de santé, certaines pathologies ou facteurs de risque (le traitement hormonal de la ménopause, l'hypertension artérielle, la santé des jeunes, etc.), des commentaires et des prises de position sur les politiques de santé publique, et des écrits réflexifs sur la discipline (l'épidémiologie ou la santé publique).

Dans un éditorial de 2008, intitulé *L'épidémiologie, une discipline carrefour*, Alfred Spira²⁸, définit l'épidémiologie dans son acception moderne comme une « *discipline consacrée à l'analyse de la distribution des états de santé de la population et de leurs déterminants, aussi bien en ce qui concerne les maladies transmissibles que les affections et conditions de santé non transmissibles* » (Spira 2008). Il donne deux tendances de l'épidémiologie actuelle. L'épidémiologie explicative est présentée comme un outil d'investigation et complémentaire des approches expérimentales de la biologie fondamentale. Cette épidémiologie tire ses lettres de noblesse des capacités de la biostatistique : à partir d'observations cliniques, elle est capable « *d'inférer des propriétés générales du vivant* ». Selon cet auteur, cette branche de l'épidémiologie concourt « *à la compréhension du monde vivant dans une perspective qui est celle du modèle biomédical* ». Sa principale limite conceptuelle est celle de la causalité.

L'autre branche de l'épidémiologie s'intéresse à l'environnement, aux comportements, aux modes de vie et à l'organisation sociale dans la genèse et la prise en charge des maladies et à la santé en général. Pour Spira, il ne s'agit plus dans ce cas d'une discipline complémentaire car celle-ci va au-delà et se veut heuristique. Ainsi, cette épidémiologie aurait intégré dans son approche une perspective sociologique (définissant ainsi l'épidémiologie sociale). Elle est selon ses mots devenue « *fondamentale d'une approche collective* ».

Selon lui, deux approches (explicative et sociale) se sont rapprochées car les frontières de la biologie, de l'environnement (il cite l'exemple de la génétique) sont un tout indissociable : la méthode expérimentale qui tentait de s'affranchir des sources externes de variabilité (le fameux « toutes choses étant égales par ailleurs ») n'étant plus d'actualité. Si l'environnement a des répercussions sur le biologique (comprendre l'organisme humain notamment), il en est de même pour la biologie qui a des répercussions sur l'environnement : « *la compréhension des modalités d'influence des composantes sociales et environnementales sur la santé doit prendre en considération la biologie fine* ».

Si l'on suit la logique de cet auteur, l'épidémiologie occuperait une place incontournable dans le développement des connaissances biologiques. Au « carrefour » d'autres disciplines, elle est à la fois un point de passage et un lien avec les autres

²⁸ Alfred Spira (né en 1945) est médecin, épidémiologiste, professeur de santé publique à l'université Paris XI. Il a été directeur de l'IRESP (Institut de recherche en santé publique) entre 2007 et 2013. Ses travaux scientifiques concernent la recherche épidémiologique sur la reproduction humaine (notamment les effets des expositions environnementales sur la fertilité). Il a été conseiller en santé publique pour la mairie de Paris entre 2000 et 2007. Il est actuellement rédacteur en chef de la revue d'épidémiologie et de santé publique (RESP). En 2001, il déclarait au magazine *La Recherche* que sa spécificité était d'avoir « *conjugué la statistique médicale, la biologie et les sciences humaines* » (Naël 2001).

disciplines. Elle est tantôt complémentaire, tantôt fondamentale à la compréhension des phénomènes biologiques observés. Elle est capable d'adopter des perspectives biomédicale et « sociologique ». Elle légitime ainsi la diffusion de ses méthodes d'investigations, comme de nouvelles normes de production du savoir biomédical. Une de ces normes est le modèle de la causalité multifactorielle. Il est décrit par Peretti-Watel comme un « objet frontière », dont il reprend la définition à Star et Griesemer : « *un objet assez flexible pour s'adapter aux besoins et aux contraintes propres à chacun de ses utilisateurs, et assez robuste pour conserver son utilité malgré ces utilisations multiples* » (Star et Griesemer 1989). Ainsi selon Peretti-Watel, « *pour mesurer l'incidence de la présence d'un gène sur l'occurrence d'un cancer, de la pratique religieuse sur le vote, de la structure familiale sur la dépression, ou de l'origine ethnique sur la réussite scolaire, biologistes, politologues, psychologues et sociologues construisent les mêmes modèles logistiques et estiment les mêmes odds ratios. Ce faisant, ils se réfèrent à un même paradigme, qui revient à considérer que le cancer, le vote, la dépression ou la réussite scolaire sont des événements qui, bien que relevant de domaines très différents, ont en commun d'être le produit d'un faisceau de multiples facteurs de risque, l'influence de chacun pouvant être estimée toutes choses égales par ailleurs* » (Peretti-Watel 2004, p. 111). Ainsi défini, le paradigme épidémiologique transcende en quelque sorte les disciplines dont il est issu et constitue un standard pratique, reconnu et légitime à la mise en chiffre du monde social.

Néanmoins et comme nous l'avons souligné plusieurs fois, ce paradigme est le plus souvent incapable d'inférer des relations de causalité explicative de phénomènes observés. Même s'il tend à contribuer à apporter des explications, son pouvoir réside dans la prédiction d'évènements.

Dans un éditorial de la *RESP* de 2005, William Dab²⁹ met en garde contre le risque d'instrumentalisation dont l'épidémiologie (et les instituts de veille sanitaire) est parfois victime lorsqu'elle est sommée de prouver un risque avéré alors qu'elle n'est pas

²⁹ William Dab (né en 1954) est médecin, épidémiologiste (spécialiste du risque environnemental). Il a mené une carrière d'enseignant chercheur dans le domaine de la sécurité sanitaire. Il a été directeur général de la santé entre 2003 et 2005 (date à laquelle il a démissionné) et c'est sous sa direction que le projet de loi de santé publique a été mené à bien. Il est actuellement professeur au Conservatoire national des arts et métiers (il dirige l'école des sciences industrielles et des technologies de l'information). Il a été Vice-Président de la Société française de santé publique (SFSP) et il a été membre du comité exécutif de l'OMS et président élu du Comité européen environnement et santé de l'OMS pour la région Europe. Auteur de nombreuses publications scientifiques, son dernier ouvrage date de 2013 et s'intitule *Agir face aux risques sanitaires* (PUF, 2013). Il tient actuellement un blog intitulé *Des risques et des Hommes, incertitudes et démocratie* (<http://securitesanitaire.blog.lemonde.fr>) qui vise à éclairer les enjeux des risques sanitaires pour faciliter la démocratie sanitaire.

en capacité scientifique de le faire (Dab 2005). Il souligne ainsi la primauté du politique sur le scientifique notamment par la valeur constitutionnelle du principe de précaution. Il considère, dans le même temps, sa discipline comme « un outil au service de ». Or s'il apparaît que l'épidémiologie et la santé publique n'ont de sens qu'en lien avec ce qu'elles permettent de faire (nous avons vu sa rhétorique de logique d'action), il s'avère nécessaire, voire indispensable, de penser son expertise simultanément avec le politique.

Si le terme de maladie chronique n'apparaît pas comme une catégorie majeure des articles scientifiques parus dans ces deux revues françaises sur cette période, lorsqu'il est cité, il s'intègre dans une formule rhétorique qui fait écho à la transition épidémiologique dont nous avons parlé auparavant. Dans ce cas la maladie chronique est présentée comme un enjeu majeur ou un défi de santé publique sans que l'on puisse paradoxalement isoler des articles originaux qui la pensent comme une catégorie homogène. Il existe pourtant des articles qui, selon les définitions des différentes instances sanitaires que nous avons envisagées, correspondent à des pathologies qui entrent dans la catégorie maladie chronique. Il semble donc que cette catégorie ne soit pas ici une entité nosographique majeure, qu'elle soit un regroupement conceptuel qui se construise en creux des maladies aiguës et que cette catégorie serve une vision politique de la santé et nourrisse les justifications de changement de paradigme scientifique lié à la transition épidémiologique. Nous pouvons étayer cette conclusion par un regard porté sur la manière dont les médecins de santé publique définissent leur activité.

3.3. Les médecins de santé publique et leurs champs d'intervention

En 2007, la France recensait 1760 médecins de santé publique (l'augmentation avait été de 74 % en 6 ans, témoignant ainsi de la jeunesse de la profession). Ce qui représentait environ 1 % de l'ensemble des médecins. Plutôt féminine (57 %), volontiers francilienne (27 %), la profession exerçait à l'hôpital pour plus du tiers d'entre elle. Aucun médecin de santé publique n'exerçait en libéral.

Les champs de compétence et d'intervention des médecins de santé publique montrent de vastes domaines d'activité même s'ils restent majoritairement représentés par l'épidémiologie et l'information médicale. Le Tableau 4 reprend les résultats d'une enquête tirée d'un article de la revue *Santé publique* et réalisée par questionnaire auprès de l'ensemble des médecins de santé publique (base de donnée gérée par le syndicat national des médecins de santé publique (SNSP)) en 2005 (Bérard 2007).

Domaine d'activité	Nombre de médecins
Épidémiologie ou biostatistiques	168
Évaluation de la qualité et évaluation des programmes sanitaires	106
Établissements sanitaires et sociaux et protection sociale	99
Politiques de santé, administration et organisation sanitaire	95
Information médicale	88
Économie de la santé, gestion, management	71
Sida, MST et autres maladies infectieuses	65
Prévention/Éducation pour la santé	64
Cancer	31
Maladies cardiovasculaires et autres maladies chroniques	20

Tableau 4 Les champs de compétence et les champs d'intervention des médecins de santé publique en 2005 (d'après Bérard, 2007)

Le champ de compétence déclaré par les médecins relève principalement de l'épidémiologie, de l'évaluation, des politiques et de l'économie de la santé. Les maladies cliniques n'y sont pas majoritaires et parmi elles, les maladies infectieuses prédominent. La maladie chronique n'est pas citée comme un champ d'activité en soi. Cependant la prévention et l'éducation pour la santé, qui s'y rattachent, sont identifiées et représentent un domaine important de l'activité des médecins de santé publique³⁰.

Du point de vue des effectifs médicaux, la profession peine à recruter (les résultats des choix aux épreuves classantes nationales de médecine montrent une désaffection pour cette discipline) alors que, paradoxalement, le champ de la santé publique est en extension. Cela serait-il l'indice d'une résistance ou d'une perplexité à mettre en œuvre la santé publique comme finalité du cursus médical ?

3.4. Des définitions de la santé publique

Les définitions larges de la santé publique prennent pour objectif commun de réduire l'apparition de la maladie et de maintenir la population en bonne santé. La définition de l'*Association of Schools of Public Health* (ASPH) est rapportée dans un article de la revue *Santé Publique* (Pommier et Grimaud 2007). Selon l'ASPH, la santé

³⁰ Un tableau plus détaillé est présenté dans l'article d'Alain Bérard de 2007

publique est définie par les efforts de la société pour prévenir la maladie, pour promouvoir la santé et pour prolonger la durée et la qualité de vie de la population.

Un autre article de la même revue rappelle les quatre grands champs de la santé publique qui sont : (1) l'épidémiologie, la bio-statistique et la démographie ; (2) la politique et le management du système sanitaire et social ; (3) la promotion de la santé, l'éducation pour la santé et la prévention ; (4) l'environnement et la santé (Jacques A. Bury 2007). Bury reprend une définition par un ancien directeur de l'OMS (J. Frenk) :

La santé publique comprend les efforts systématiques faits pour identifier les besoins de santé et pour organiser l'ensemble des services pour une communauté donnée. Elle inclut donc les processus d'information requis pour caractériser l'état de santé de la population et la mobilisation des ressources nécessaires pour répondre à cet état. Elle comprend deux objets d'analyse principaux : d'abord l'étude épidémiologique de l'état de santé de la population et ensuite l'étude de la réponse sociale organisée à cet état, en particulier la façon dont cette réponse est structurée dans le système de santé. En tant que champ de recherche multidisciplinaire, la santé publique peut être définie comme l'application des sciences biologiques et humaines à l'étude des phénomènes de santé dans la population (*Ibid.*, p. 91).

Toutes ces définitions montrent l'immense champ de la santé publique. Cependant l'unité de cette discipline peut être questionnée, ce que fait Bury, justement en raison de cette multidisciplinarité. Une des solutions pour pallier cet écueil serait de constituer un lieu unique, une unité de cadre, où les compétences seraient rassemblées. Ce constat a été, en partie, à l'origine de la création de l'École des hautes études en santé publique (EHESP)³¹. La santé publique est donc pensée comme productrice de savoirs (*via* l'épidémiologie) mais aussi comme science appliquée dont la perspective d'action vise à promouvoir et préserver la santé des populations.

3.5. La santé publique comme gouvernement de la vie

Si la perspective d'action est inhérente à la santé publique, il est légitime de se poser la question de ce qu'elle produit. Didier Fassin définit la santé publique à partir de la description de ses activités (Fassin 2005). Certes, pour Fassin, elle est à la fois une

³¹ Créée par la loi de santé publique de 2004, l'EHESP a pour ambition d'être une « grande école » de santé publique (« grand établissement » selon le code de l'éducation), de rayonnement international. Elle est sous la tutelle des ministères de la santé et de l'enseignement supérieur. Elle fait suite à l'école nationale de santé publique (ENSP) créée après 1945 au sein de l'institut national d'hygiène (future INSERM). L'ENSP avait pour mission essentielle la formation des futurs cadres administratifs du sanitaire mais proposait aussi des formations post-universitaires de haut-niveau. En décroissant, formation et recherche, l'EHESP se positionne comme une filière d'excellence en matière de santé publique.

réalité épidémiologique, un champ disciplinaire et un mode de gestion. Elle est aussi constituée de professionnels en activité. Mais selon cet auteur, les prémisses de la santé publique sont à rechercher dans le gouvernement de la vie plutôt que dans le repérage de l'apparition des dispositifs connus sous ce nom (santé publique).

Historiquement, si les Romains ont mis en place des dispositifs sanitaires, ce n'était pas uniquement parce qu'ils disposaient de connaissances sur les maladies (ce qui était d'ailleurs plutôt le cas chez les Grecs) mais d'abord parce que l'État s'était donné pour mission de prendre soin de ses citoyens, c'est-à-dire d'œuvrer pour leur bien-être. La santé publique serait donc en premier une volonté politique.

Elle se manifesterait à partir des épidémies de peste en Europe, période pendant laquelle se mettra en place une politique sanitaire au travers de l'activité du comité permanent de représentants de grandes familles vénitiennes. L'extension de leur domaine de prérogative, stoppée par l'Église et les marchands de l'époque, montre que la santé publique est une réalité subordonnée au pouvoir.

Avec l'essor de la statistique, il y a passage d'une conception du singulier (l'individu) au collectif : cette période est caractéristique des hygiénistes.

Fassin montre comment un problème de santé publique est une construction sociale, en ce sens qu'il ne s'impose pas de lui-même « naturellement », mais que son émergence en tant que tel est un résultat d'une mobilisation de groupes, d'individus, d'une action collective. Un problème de santé publique est une traduction d'une réalité observable en une entité médicale et politique, et donc nécessairement une sanitarisaiton du social. Autrement dit, une « *réécriture du social en langage sanitaire* ».

Nous reprenons ici l'idée de Fassin selon laquelle la santé publique n'est pas qu'une description des choses allant de soi, mais qu'elle est un fait de culture puisqu'elle s'inscrit dans un contexte social en même temps qu'elle est une pratique culturelle. L'exemple du saturnisme entre les années 1980 et 1990, pris par Fassin pour illustrer sa thèse, est à ce titre exemplaire. Dans le paragraphe qui suit nous tentons l'analogie avec la maladie chronique.

À l'instar du saturnisme, c'est le regard porté sur le malade qui a changé ; on ne parle plus de maladie mais de malade porteur d'une affection³². Il n'y a plus les malades d'un côté et les bien-portants de l'autre, mais des individus à risque de telle ou telle affection. La maladie n'est plus une période aiguë pendant laquelle l'individu

³² Voir même dans le cas des maladies cardiovasculaires, une disparition des « pathologies traditionnelles » au profit d'un gradient de risque cardiovasculaire.

consacre ses activités à se soigner mais c'est tous les jours que l'individu doit lutter pour rester en bonne santé, contrôler ses facteurs de risques de maladies qu'il n'a pas encore, aura un jour ou n'aura jamais. En effet, c'est dans un contexte de progrès de la médecine, d'amélioration des conditions de vie, des progrès en matière de sécurité environnementale, de prévention de maladies infectieuses et d'augmentation de l'espérance de vie, que les maladies autrefois mortelles à plus ou moins court terme sont maintenant devenues des maladies dites chroniques. C'est bien parce que la maladie dure longtemps et que le l'homme n'en guérit pas, que la maladie est devenue chronique.

Mais c'est aussi en raison de l'essor de la statistique que l'on peut compter, calculer les espérances de vie, que le monde médical a pu observer que les malades vivaient avec une maladie sur une longue période. Le diabète, mais aussi les maladies cardiovasculaires et le VIH, sont à ce titre une bonne illustration.

Ainsi, décrire comment la maladie chronique est une construction sociale n'est pas une réduction de la réalité au social, et parler d'épidémie de maladie chronique dans nos sociétés montre une certaine façon de penser le monde, en termes de lutte, de protection, de sécurité sanitaire, héritées des épidémies infectieuses qui ont marquées l'imaginaire et les représentations collectives.

C'est aussi une manière, pour ceux qui utilisent le terme de maladie chronique, de servir des intérêts partisans. Si la maladie chronique est une « épidémie », un « fléau moderne », alors il est légitime d'interpeller le politique sur les moyens mis en œuvre pour la contenir et la combattre. L'usage du terme peut s'observer auprès de publics différents, de groupes constitués qui cherchent à faire entendre dans la sphère publique des revendications diverses. Les associations de malades porteurs de maladies pourtant distinctes sur le plan biomédical, adoptent des messages communs en se saisissant du concept de malade chronique³³. C'est ce que fait aussi la santé publique. Ainsi, la maladie chronique est à la fois un enjeu de territoire et de définition dynamique. Tantôt les acteurs vont dans le même sens et leurs actions se potentialisent, tantôt ils s'affrontent lorsqu'il s'agit de légitimer une place ou défendre des intérêts particuliers.

La naissance de la santé publique à partir de deux descriptions du saturnisme (Fassin 2003) paraît éclairante pour penser, par analogie, la construction de la maladie chronique, et en particulier du diabète, comme une épidémie moderne et comme un enjeu de santé publique. Le diabète, nous l'avons vu est une maladie

³³ Comme en témoigne la constitution du site Internet *Chronicité.org*, édité par l'association [im]Patients, Chroniques & Associés (<http://www.chronicite.org>).

organique où le taux élevé de glucose sanguin est la cause de complications cardiovasculaires, neurologiques, ophtalmologiques et rénales potentiellement graves et susceptibles de diminuer l'espérance de vie. Le diabète est une maladie, un désordre métabolique pour lequel il est nécessaire de se soigner, en prenant des médicaments, et de recourir à un suivi médical. Il s'agit-là d'une réalité biologique. Elle est aussi une maladie dite « moderne » en rapport avec le surpoids lié à une alimentation trop abondante et déséquilibrée et associée à un déficit d'activité physique. Le diabète peut aussi être mesuré. Nous pouvons compter les malades, les classer, mesurer l'accroissement de l'incidence et de la prévalence de la maladie, ses déterminants sociaux, sa répartition géographique entre différents pays et entre différents quartiers urbains, ethnies, etc. Nous pouvons mesurer son impact en termes de coûts de santé, mais aussi en nombre d'années de vie perdues et même en « nombre d'années de vie perdues en bonne santé ». C'est en cela que le diabète est aussi un fait épidémiologique.

Pour reprendre les mots de Fassin, la santé publique (par le fait épidémiologique) ne fait pas que décrire ou découvrir des réalités, elle invente. Elle « traduit » un fait biologique (connu des médecins) en un fait social (connu de tous). Elle opère une transformation, un glissement de l'individuel au collectif, lorsqu'elle définit une « population à risque », un dépistage ou des règles hygiéno-diététiques applicables par tous. Elle montre, par la mise en place d'études épidémiologiques de grande ampleur, un lien entre comportement individuel et diabète (alimentation, activité physique). Les mobilisations de malades et de médecins en faveur de la reconnaissance de ce problème de santé favorisent la légitimation de cette forme de pensée, de cette mise en risque sanitaire.

La santé publique peut ainsi être définie comme une *praxis* au sens d'action pratique. Elle correspond à l'ensemble des activités matérielles et intellectuelles des acteurs de santé publique qui contribuent à la transformation de la réalité sociale de la santé et la maladie. Son activité n'est pas séparée de la mise en place des politiques de santé. Elle est une expertise sur laquelle s'appuient des politiques sanitaires. Sa frange la plus mathématique, celle de l'épidémiologie, est une activité ordinaire de production du « fait scientifique », lui même utilisé par les décideurs pour justifier des orientations politiques. En effet, si l'on reprend la définition de l'épidémiologie proposée dans le guide *Déontologie et bonnes pratiques de l'épidémiologie* et repris par F. Buton, la finalité de l'épidémiologie est définie comme le progrès des connaissances dans le domaine de la santé et de la santé publique (Buton 2006). Son champ d'action est ainsi élargi, elle est « *écoutée, voire sollicitée par des décideurs publics ou privés, de plus en plus diversifiés* ». Elle est aussi « *pratiquée par des professionnels de plus en plus nombreux dans des contextes*

nouveaux : administration de la santé, entreprises, collectivités locales, etc. »³⁴. Il faut ajouter à cela les cliniciens, qui sont de plus en plus nombreux à se former à ses méthodes. C'est pourquoi, il est licite d'étudier la politique de santé, la santé publique et l'expertise comme un ensemble lié.

Nous décrivons ces politiques à partir de l'exemple du diabète de type 2, dans ses grandes lignes sur le plan international, puis plus en détail dans le cas national.

4. LES POLITIQUES DE SANTÉ PUBLIQUE

D'abord préoccupée par la gestion des épidémies en vue de protéger les populations, la santé publique a étendu son action à l'ensemble de la prévention des risques. Avec la disparition des épidémies, les politiques de santé publiques se sont intéressées aux maladies chroniques, qui pour une large part concernent des maladies pour lesquelles des facteurs de risque sont identifiés et parfois considérés comme évitables. Dès lors, la santé publique concentre ses actions sur l'individu dont certains de ses comportements sont considérés comme des conduites à risque. De la maladie au risque, la santé publique privilégie aujourd'hui une approche centrée sur l'individu.

Les institutions de santé publique en charge de mettre en œuvre des politiques de soins autour du diabète et des maladies chroniques montrent cette réalité. À partir de quelques exemples, nous montrons comment le diabète et la maladie se sont inscrits dans les politiques de santé publique. Nous montrons aussi comment cet enjeu de santé publique a une dimension collective (notamment par l'OMS qui préconise des actions à l'égard des populations définies comme à risque) et individuelle.

4.1. *L'OMS et les Nations-Unies*

La journée mondiale du diabète, organisée tous les ans le 14 novembre, a été mise en place par l'OMS et la fédération mondiale du diabète le jour anniversaire de la naissance de Frédérick Banting (principal contributeur à la découverte de l'insuline) depuis 1991. Cette journée est une des actions organisées par l'OMS dans son programme *Diabète*.

Le but affiché vise à « *améliorer la santé en encourageant et en soutenant l'adoption de mesures efficaces pour surveiller, prévenir et combattre le diabète et ses complications, en particulier dans les pays à revenu faible ou intermédiaire* » (OMS 2013).

³⁴ La version de 2007 est la version de 2002 citée par F. Buton mise à jour en 2007. ADELFF > Documentation. [Http://adelf.isped.u-bordeaux2.fr/Documentation.aspx](http://adelf.isped.u-bordeaux2.fr/Documentation.aspx) [Consulté le septembre 13, 2013].

Ce programme a pour objectif de sensibiliser à l'importance du diabète en tant que problème de santé publique par tout moyen favorisant le dépistage, le traitement, le suivi, la surveillance, c'est-à-dire la lutte active contre cette maladie, en particulier dans les populations les plus vulnérables (pays à niveau de revenus faible ou intermédiaire).

Le diabète, qui fait partie des NCD (maladies non transmissibles) est présenté comme une conséquence de l'intolérance au glucose et/ou d'anomalies de la glycémie à jeun (*impaired fasting glycemia*). L'OMS le présente comme un facteur de risque : le risque d'accident vasculaire est multiplié par deux dans certaines catégories de populations, le risque d'amputation est environ dix fois plus élevé que dans la population générale. De même il est présenté comme pourvoyeur d'insuffisance rénale et de cécité. Une personne diabétique a davantage recours au système de soins (deux à trois fois plus qu'une personne indemne de diabète). Le diabète a donc un coût non négligeable sur les dépenses de santé.

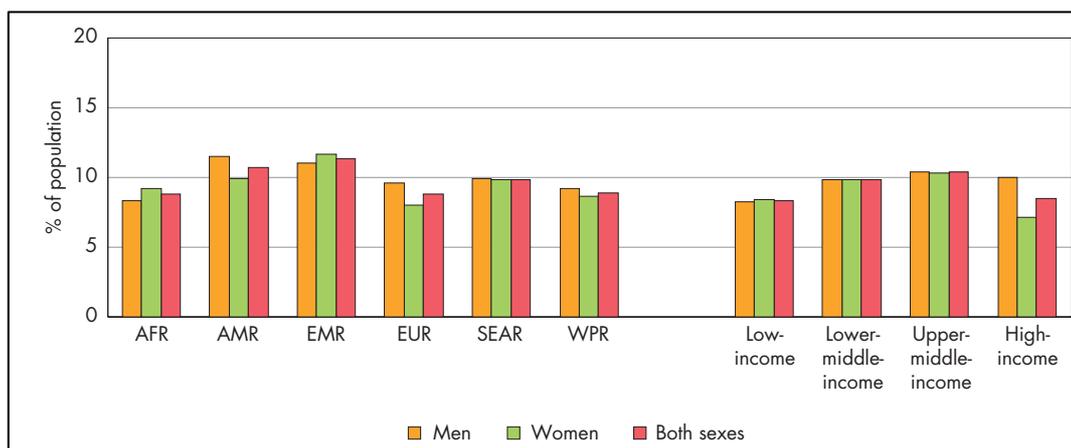


Figure 5 Prévalence du diabète (à âge-standardisé) des adultes de plus de 25 ans dans les régions OMS en 2008. AFR : Afrique ; AMR : Amériques ; EMR : Méditerranée orientale ; EUR : Europe ; SEAR : Asie du Sud-Est ; WPR : Pacifique occidental. Source OMS

Le diabète est dans cette approche une maladie et un facteur de risque, lui-même une conséquence d'autres facteurs de risque. Ces derniers sont la « mauvaise » alimentation (et son corollaire le surpoids et l'obésité) et l'insuffisance d'activité physique (même corollaire). Ces deux facteurs de risque font partie des quatre facteurs de risques modifiables par le comportement (*Modifiable Behavioral Risks Factors : Tobacco, harmful use of alcohol, unhealthy diet, insufficient physical activity*) qui étaient cités sur le site des CDC américains.

S'il est ainsi possible de diminuer le risque de survenue d'une maladie par l'adoption de comportements adéquats, il est aussi possible d'en quantifier les bénéfices pour la santé. C'est ainsi que l'on peut lire sur le site de l'OMS que « 150

minutes d'activité physique par semaine réduit le risque de diabète de 27 % » ou encore que 1,7 million de morts (2,7 %) dans le monde sont attribués à une consommation basse de fruits et légumes (OMS 2014a; OMS 2014b).

À l'échelle mondiale, l'OMS et l'assemblée générale des Nations-Unies sensibilisent les États au problème de santé constitué par le diabète. Nous avons vu que la prévalence du diabète augmentait dans le monde et devrait doubler par rapport à 2012³⁵ d'ici à 2030. Un des facteurs identifiés pour expliquer cette hausse de prévalence est l'augmentation du surpoids et de l'obésité. L'OMS estime que la fraction du diabète attribuable au surpoids et l'obésité avoisine les 80 %.

En France, 41 % diabétiques de type 2 étaient obèses en 2012 (InVS). L'étude *Obépi-Roche* à cette même période estimait en France que 13,5 % des obèses étaient traités pour diabète.

Ainsi l'OMS et l'ONU incitent les politiques de santé publique à une prise en charge spécifique du diabète mais aussi de ses principaux facteurs de risques. Comme le surpoids et l'obésité font partie des risques modifiables sur lesquels il est possible d'agir, l'alimentation et l'activité physique sont devenues des enjeux de santé publique. En 2004, l'OMS a ainsi lancé la *Stratégie mondiale pour l'alimentation, l'activité physique et la santé*. Celle-ci vise à modifier les modes de vie jugés responsables de l'augmentation du nombre d'enfants obèses ou en surpoids.

En 2007, dans le cadre de la *Stratégie mondiale de lutte contre les maladies non transmissibles*, le diabète apparaît comme une maladie non transmissible dont la lutte nécessite une approche intégrée ciblée sur les facteurs de risque communs aux quatre principales maladies non transmissibles.

Ainsi les deux stratégies mondiales de 2004 et 2007 concernent directement ou indirectement le diabète. Cette mise sur le devant de la scène a débuté à la fin des années 1980 et s'est mondialisée à partir des années 2000 avec l'adoption d'un cadre politique de stratégie de lutte mondiale.

Une première prise de conscience internationale du diabète comme problème de santé publique s'est concrétisée en octobre 1989, en Italie, par la déclaration dite de « Saint-Vincent »³⁶. Peu de temps auparavant, en mai 1989, une résolution de l'OMS était votée et demandait aux états membres de « *tout faire pour faciliter le traitement et promouvoir la recherche sur le diabète* ». Des représentants des services de santé et

³⁵ Pour rappel, l'OMS estimait à 346 millions le nombre de personnes atteintes de diabète (DT1 et DT2 confondus).

³⁶ Voir en Annexe 2.

associations de malades, des experts de l'OMS et de la fédération internationale du diabète (IDF) se sont alors réunis à Saint-Vincent et ont adopté une résolution dont l'objectif général était d'améliorer l'état de santé des diabétiques et de favoriser la recherche.

En 2006, l'assemblée générale des Nations-Unies reconnaissait le diabète comme une maladie chronique majeure : « *le diabète est une maladie chronique, invalidante et coûteuse, qui s'accompagne de graves complications, fait courir de graves risques aux familles, aux États Membres et au monde entier et entrave sérieusement la réalisation des objectifs de développement convenus sur le plan international, notamment les objectifs du Millénaire pour le développement* » (ONU 2006). Il s'agissait-là de la première résolution portant sur une « maladie non infectieuse ».

En 2011, l'assemblée générale de l'ONU engageait les états à renforcer la mobilisation des moyens sur la prévention et la prise en charge des quatre principales maladies non transmissibles : cancer, broncho-pneumopathie chronique obstructive, maladies cardio-vasculaires et diabète (ONU 2011).

L'OMS et la fédération internationale du diabète (FID) avaient alors mis en place un programme intitulé *Agissons contre le diabète* (IDF 2014). Il s'adressait aux communautés au revenu faible ou intermédiaire des pays en voie de développement. Un des objectifs était de sensibiliser l'opinion publique au diabète comme en témoignaient les slogans suivants :

- « Le diabète tue : 1 personne toutes les 8 secondes, 4 millions de personnes par an.
- Le diabète ne fait pas de discrimination : tous les âges, les riches et les pauvres, tous les pays.
- Le diabète ne peut plus être ignoré: 4 millions de vies perdues par an, 1 million d'amputations chaque année, des millions de perte de revenu et de productivité.
- Les soins vitaux : un droit, pas un privilège. Éducation, médicaments et technologies.
- Choisissez la santé : des aliments sains, un environnement adéquat, des activités. Vous pouvez faire la différence ».

L'objectif général du programme visait à « *encourager et aider les pays et les communautés au revenu faible ou intermédiaire à adopter des mesures efficaces pour surveiller, prévenir et combattre le diabète* ». Les cinq objectifs spécifiques étaient les suivants :

- renforcer nettement la sensibilisation au problème du diabète et de ses complications et aux moyens de le prévenir, en particulier parmi les

responsables des politiques de santé des pays et des communautés au revenu faible ou intermédiaire ;

- créer et soutenir des projets pour générer et diffuser sur une grande échelle les connaissances nouvelles sur le degré de sensibilisation au diabète et ses incidences économiques sur les communautés au revenu faible ou intermédiaire ;
- publier et diffuser largement une nouvelle étude scientifique sur la prévention du diabète et les complications du diabète ;
- formuler des guides pratiques actualisés à l'intention des décideurs des pays au revenu faible ou intermédiaire sur le contenu, la structure et l'application des programmes nationaux de lutte contre le diabète ;
- établir et maintenir un site d'information sur Internet pour aider les décideurs à appliquer les programmes nationaux de lutte contre le diabète.

Ces objectifs ont été repris par certains pays européens dans leur politique de santé publique sous la forme de programmes nationaux de lutte contre le diabète (Fond-Harmand 2011). C'est le cas de 17 pays européens sur les 27.

Fond-Harmand a analysé les programmes des Pays-Bas, du Royaume-Uni, de l'Autriche, de l'Allemagne, de la Belgique, de la France et du Canada. Les résultats de ce travail ont montré que tous ces pays avaient adopté la déclaration de Saint-Vincent depuis 1989, date où les premiers plans nationaux ont été lancés. Ces plans ont été associés à l'élaboration de *guidelines* professionnels. Le Tableau 5 collige les caractéristiques de ces plans.

Pays	Date de début	Plan National Diabète	Guidelines pour professionnels
Pays-Bas	2005	National Diabetes care Plan 2005-2009,	Dutch Diabetes Association-CBO Dutche College of General. T1 et T2 Practitioners-NHG guidelines 1989-1998 : T2.
Royaume-Uni	2001	« National Service Framework for Diabete »	National Institut of Health and Clinical Excellence Guidelines. NICE T1 et T2.
	Juin 2004	« National Health Service's Improvement Plan »	National Hearth Service Gp new General Medical Service contract (newGMS) and Quality outcomes framework (QoF), The Nice Health Technology Appraisal on patient-education models for diabetes.
Autriche	2005	National Diabetes Plan	Osterreichische Diabetes Gesells- chaft ODG publié en 2004, destiné aux médecins (inclut le traitement des complications).
Allemagne	2002	Loi de 2002 « Disease Management Programmes »	Ministère Fédéral de la Santé, Société Allemande des Experts du Diabète.
	2010	Programme National diabète en préparation Forum National d'action	Association Médicale Allemande, 2003.
France	2002-2005	Programme National d'actions, de prévention et de prise en charge du diabète de type 2	Dès 1999, AFSSAPS, ANAES, HAS Société Française de Cardiologie, ALFEDIAM.
Belgique	2006	Diabète inclus dans le plan Obésité	Association Belge du diabète. Association des praticiens généralistes. Recommandations de bonnes pratiques médicales, Type 2 en 2005.
Canada	2000	Stratégie canadienne sur le Diabète Programme de contribution en Prévention et Promotion	Lignes directrices de pratiques cliniques de l'Association canadienne du diabète pour la prévention et le traitement du diabète au Canada.

Tableau 5 Plans de lutte contre le diabète de 6 pays européens et du Canada et guidelines.
Source (Ibid.)

Dans un rapport de 2012 sur l'évaluation de la prise en charge du diabète, l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) analyse ces programmes et en dégage cinq dimensions communes : les soins et les services du diabète, les complications du diabète, la détection précoce, l'éducation du patient et le système d'information (Morel, Lecoq et Jourdain-Menninger 2012a, p. 35). Selon Fond-Harmant, les programmes analysés renvoient à une « *vision positive de la santé plutôt que vers une approche purement médicale* », c'est-à-dire qu'ils insistent sur la promotion de la santé en incitant au développement de l'autonomie du patient, au « *souci d'amélioration de la qualité de vie des personnes* ».

Intéressons-nous maintenant à l'échelon national.

4.2. La mobilisation nationale à partir d'exemples

Comme le notait en 2012 le rapport IGAS sur l'évaluation de la prise en charge du diabète, la France a, dès la fin des années 1990, pris conscience du caractère inquiétant de la prévalence du diabète. Une circulaire de la direction générale de la santé (DGS) encourageait les établissements de santé à engager des actions d'éducation thérapeutique. La Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) s'engageait de son côté dans deux « plans diabète ». Deux axes de mobilisation en termes de politique de santé publique étaient relevés par la mission IGAS dans son rapport : le cadre législatif pour la politique de santé publique d'une part et les plans et programmes de santé publique traitant du diabète d'autre part. Nous reprendrons ce découpage.

4.2.1. Le cadre législatif

- La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé crée l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES) et inscrit l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans les axes des politiques de prévention.
- La loi du 9 août 2004 relative à l'orientation sur la santé publique précise notamment les objectifs de santé publique. Ces derniers concernent le diabète directement (2 objectifs) ou indirectement par la prise en compte du surpoids et de l'obésité (4 objectifs). Nous verrons plus en avant le détail de cette loi en ce qui concerne notre sujet.
- La loi dite HPST (hôpital, santé, patients, territoires) du 21 juillet 2009 dégage 3 priorités : la protection des personnes vulnérables (les personnes atteintes de maladie chronique sont décrites comme telles), le renforcement des actions en faveur de la santé face aux menaces environnementales et la prévention et la prise en charge du surpoids et de l'obésité.

4.2.2. Les plans et programmes de santé publique

Concernant les plans et programmes, la mission IGAS en répertoriait neuf selon qu'ils étaient plutôt incitatifs (avant 2004) ou opérationnels (après 2004) :

- Le plan national d'éducation pour la santé 2001-2006, qui préconisait un cadre général de promotion de la santé en accord avec une prise en charge pluridisciplinaire et concertée pour un accès à des soins de qualité et de proximité. Ce plan visait notamment à réduire les inégalités sociales et territoriales de santé, améliorer la prise en charge et la qualité de vie des

personnes atteintes de handicap ou d'une maladie chronique et prévenir des comportements et consommations à risque. L'éducation thérapeutique faisait partie des orientations du plan.

- Le plan diabète de type 2, 2001-2005 qui s'est décliné sous forme d'un « programme national d'action de prévention et de prise en charge du diabète de type 2 ». Deux des recommandations de ce plan sont devenues opérationnelles : mise en place des études ENTRED et mise en place de l'acte de prévention par les pédicures-podologues concernant les lésions des pieds des diabétiques.
- Le plan national nutrition santé, 2001-2006 (PNNS 1). Ce plan fait le lien entre alimentation et santé et considère la nutrition comme un déterminant de santé dont les conséquences sont évaluables en termes de facteurs de risques de pathologies (dont le diabète), de décès et de coûts.
- Le plan national nutrition santé, 2007-2010 (PNNS 2). Il a notamment établi dix objectifs nutritionnels dont quatre étaient atteints (stabilisation de la progression de l'obésité chez les enfants, lutte contre la sédentarité, augmentation de la consommation de fruits et légumes et diminution de la consommation de sel).
- Le plan national nutrition santé, 2011-2015 (PNNS 3). Il adopte outre la poursuite du PNNS, le ciblage de population à risque en vue de diminuer par des mesures spécifiques les inégalités sociales de santé dans le champ de la nutrition.

La déclinaison des objectifs successifs de ces trois plans montre bien la progression des objectifs dans une logique d'action : le PNNS 1 vise à produire une corrélation statistique entre l'alimentation et la santé qui va donner lieu à des objectifs nutritionnels (PNNS 2), puis à un ciblage de population à risque (PNNS 3).

- Le plan obésité, 2010-2013. Né d'une volonté politique d'accroître la visibilité de la lutte contre l'obésité, deux de ses axes s'appliquent plus particulièrement aux patients obèses diabétiques. Il s'agit d'un plan interministériel.
- Le volet outre-mer du PNNS 3
- Le programme national pour l'alimentation (PNA). En visant plus particulièrement les comportements alimentaires, il cherche à promouvoir et préserver le « modèle alimentaire français » et complète le PNNS. La philosophie de ce plan suppose que le modèle français est protecteur d'une relative qualité nutritionnelle, qui expliquerait que la France se situe parmi les pays européens dont la part de l'obésité augmente le plus faiblement.
- Le programme alimentation et insertion (2003)

- Le plan stratégique d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique (2007-2011). Il sera étudié spécifiquement.

4.2.3. Que dit le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé ?

Parmi ces plans et programmes, deux concernent directement le diabète de type 2 et ont été mis en place sous l'égide du ministère des affaires sociales et de la santé. Ils nous permettent d'appréhender le ministère de la santé comme un acteur de santé publique et d'en décrire brièvement la politique.

Le programme d'action de prise en charge et de prévention du diabète de type 2 (2002-2005)

Il avait pour objectif de prévenir le diabète par le développement d'une politique nutritionnelle, de renforcer le dépistage du diabète, de garantir à tous les diabétiques la qualité des soins, d'améliorer l'organisation des soins et enfin d'aider les diabétiques à être acteurs de leur santé³⁷. Une forte impulsion avait été donnée dans les suites de la déclaration dite de Saint-Vincent en octobre 1989, qui était un grand colloque organisé conjointement par l'OMS et la Fédération internationale du diabète (IFD) pour définir, à l'échelle européenne, les moyens d'améliorer la prise en charge des diabétiques. Cette impulsion a donné lieu à l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques et la création du conseil supérieur du diabète³⁸. En 1994, le directeur général de la santé sollicitait un avis sur la mise en place d'un groupe de travail piloté par le Haut comité de la santé publique autour d'une réflexion et de propositions d'actions de santé publique dans le domaine du diabète. En 1998, le Haut comité donnait son avis. Il intégrait le diabète dans le cadre des maladies chroniques : « *Réfléchir sur la prévention, les dispositifs de soins et d'éducation dans le cas du diabète, c'est également aborder les questions plus générales de la prise en charge au long cours de maladies chroniques [...] les maladies dites de civilisation* » (Haut comité de la santé publique 1998). Il proposait les cinq principes suivants :

- Prévenir à tout âge et à tous les stades : éviter l'entrée dans la maladie, dépister le plus précocement possible, retarder les évolutions,
- Coordonner et évaluer les dispositifs de soins spécialisés,

³⁷ Ses actions sont résumées sur le site du ministère des affaires sociales et de la santé.

³⁸ Ce conseil regroupait des représentants de l'association française des diabétiques (AFD), de l'association de langue française pour l'étude du diabète et des maladies métaboliques (ALFEDIAM), de l'aide aux jeunes diabétiques (AJD) et de la ligue des diabétiques de France.

- Autonomiser et responsabiliser autant que possible les patients en rompant avec les habitudes de prise en charge centrées de manière exclusive sur l'hôpital,
- Décentraliser la prise en charge au plus près de la vie quotidienne,
- Décloisonner la réflexion en substituant une logique de besoin des individus et des populations aux logiques de stratégies des acteurs sanitaires et des professionnels.

Ces principes appréhendent l'individu dans son quotidien, ce qui était en rupture avec une approche populationnelle classique.

Le programme d'action de prise en charge du diabète voit ensuite le jour en 2002. De nombreuses actions à destination des professionnels ou du public ont été réalisées dans ce programme. Certaines ont été novatrices et sont encore à ce jour en vigueur. En voici les principales :

- Intégration de la prévention du diabète (réduction de la prévalence du surpoids et de l'obésité) dans le programme national nutrition et santé créé en 2001,
- Diffusion de guides « La santé vient en mangeant » en 2002,
- Ajout d'une campagne médiatique favorisant l'activité physique 2004,
- Élaboration par l'ANAES des recommandations *Principes du dépistage du diabète de type 2* : désormais le dépistage est recommandé pour une population spécifique. Un comité d'experts propose un dépistage opportuniste ciblé pour les sujets de plus de 45 ans ayant certaines caractéristiques ou facteurs de risque et un dépistage communautaire sur les sujets de plus de 45 ans en situation de précarité (sans que cette catégorie soit définie). Une population cible est créée sur la base (fragile) d'avis d'experts (ANAES 2003),
- Création d'un nouvel acte infirmier³⁹,
- Recommandation, par l'AFSSAPS, des réactifs pour le dosage de l'HbA1c⁴⁰,
- Déblocage de 3,5 millions d'euros en faveur de l'éducation thérapeutique à l'hôpital concernant certaines maladies chroniques (asthme, diabète, maladies cardiovasculaires),
- Création par l'INPES d'un CD-ROM d'aide à l'éducation thérapeutique des diabétiques de type 2,
- Mise en place d'une campagne de promotion du dépistage des lésions des pieds par le test au monofilament à destination des médecins généralistes,

³⁹ Acte relatif à une séance hebdomadaire d'une demi-heure de surveillance clinique et de prévention pour les patients diabétiques de plus de 75 ans sous insuline. Cet acte comprend l'éducation, la prévention et la surveillance du patient.

⁴⁰ Dosage de l'HbA1c - ANSM: Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé.

- Création d'un forfait de prise en charge par l'assurance maladie des diabétiques ayant des lésions des pieds de grade 2 ou 3 (une séance de bilan initial et 5 séances de soins).

Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques

C'est un des cinq plans stratégiques définis dans la loi du 9 août 2004. Le plan définit 15 mesures générales transversales à la prise en charge des maladies chroniques⁴¹.

Ces mesures sont réparties en 4 axes qui sont aussi les 4 objectifs du plan :

- Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer (3 mesures),
- Élargir la médecine de soins à la prévention (4 mesures),
- Faciliter la vie quotidienne des malades (6 mesures),
- Mieux connaître les besoins (2 mesures).

Il n'y a pas de mesure spécifiquement dédiée au diabète dans ce plan même si les axes de plan visent à améliorer la prévention et la prise en charge du diabète. Cependant le diabète est cité dans la mesure 1 (« *élaboration d'une carte d'information et de conseil, de soins et d'urgence* ») et la mesure 7 avec le « *remboursement par l'assurance maladie des soins podologiques relatifs à la prévention du pied diabétique* ». Il s'agit du premier plan centré sur la prise en charge des malades chroniques.

4.2.4. Le Haut conseil de la santé publique

Le Haut conseil de la santé publique (HCSP) est une instance créée par loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. Sa mission est de proposer « *des objectifs quantifiés en vue d'améliorer l'état de santé de la population* ». Il a été créé en mars 2007 par le regroupement du Conseil supérieur d'hygiène publique de France et le Haut comité de la santé publique.

Ses missions sont :

- « *Contribuer à la définition des objectifs pluriannuels de santé publique, évaluer la réalisation des objectifs nationaux de santé publique et contribuer au suivi annuel;*

⁴¹ Sont explicitement citées dans le plan les maladies chroniques suivantes : diabète, maladie rares, polyarthrite rhumatoïde, épilepsie, maladie de Parkinson, cancer, maladie de Alzheimer, SIDA, insuffisance rénale chronique bronchite chronique, asthme, psychose, sclérose en plaque, maladie de Crohn et rectocolite ulcéro-hémorragique.

- *Fournir aux pouvoirs publics, en liaison avec les agences sanitaires, l'expertise nécessaire à la gestion des risques sanitaires ainsi qu'à la conception et à l'évaluation des politiques et stratégies de prévention et de sécurité sanitaire;*
- *Fournir aux pouvoirs publics des réflexions prospectives et des conseils sur les questions de santé publique »⁴²*

Il est organisé en six commissions qui regroupent 140 personnalités qualifiées (Salamon 2009). Parmi ces commissions, nous retrouvons le partage historique entre maladies transmissibles (une commission) et maladies chroniques (une autre commission). À la différence de l'organisation de l'InVS, deux groupes de travail transversaux ont été créés « pour répondre à des questions spécifiques », il s'agit du groupe transversal « Inégalités sociales de santé » et du groupe « Systèmes d'information en santé ».

Le HCSP publie trimestriellement une revue pédagogique pour promouvoir la culture de santé publique : *Actualité et dossier en santé publique*.

4.2.5. La loi dite de santé publique du 9 août 2004

Cette loi a été promulguée au journal officiel le 11 août 2004, plus de cent ans après celle du 15 février 1902 relative à la protection de la santé publique. En cela, elle est considérée comme un renouveau (Chambaud et Deschamps 2004). C'est un événement important dans le monde des acteurs de santé publique. Elle suscite de ce fait des attentes fortes (Cambon, Alla et Lombrail 2012; Douste-Blazy 2004; Lombrail 2012).

La responsabilité de l'État en matière de politique de santé est d'emblée affirmée comme le stipule l'article 2 de la loi : « *Art. L. 1411-1. – La Nation définit sa politique de santé selon des objectifs pluriannuels. La détermination de ces objectifs, la conception des plans, des actions et des programmes de santé mis en œuvre pour les atteindre ainsi que l'évaluation de cette politique relèvent de la responsabilité de l'État. La politique de santé publique concerne :*

1. *La surveillance et l'observation de l'état de santé de la population et de ses déterminants ;*
2. *La lutte contre les épidémies ;*
3. *La prévention des maladies, des traumatismes et des incapacités ;*

⁴² *Haut Conseil de la santé publique. [Http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Hcsp](http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Hcsp) [Consulté le septembre 14, 2013].*

4. L'amélioration de l'état de santé de la population et de la qualité de vie des personnes malades, handicapées et des personnes dépendantes ;
5. L'information et l'éducation à la santé de la population et l'organisation de débats publics sur les questions de santé et de risques sanitaires ;
6. L'identification et la réduction des risques éventuels pour la santé liés à des facteurs d'environnement et des conditions de travail, de transport, d'alimentation ou de consommation de produits et de services susceptibles de l'altérer ;
7. La réduction des inégalités de santé, par la promotion de la santé, par le développement de l'accès aux soins et aux diagnostics sur l'ensemble du territoire ;
8. La qualité et la sécurité des soins et des produits de santé ;
9. L'organisation du système de santé et sa capacité à répondre aux besoins de prévention et de prise en charge des maladies et handicaps ;
10. La démographie des professions de santé. »

Cette loi est censée définir tous les cinq ans les objectifs de la politique de santé publique, sous forme d'un rapport annexé au projet de loi. Ce rapport « *s'appuie sur un rapport d'analyse des problèmes de santé de la population [...] établi par le Haut Conseil de la santé publique qui propose des objectifs quantifiés en vue d'améliorer l'état de santé de la population* ». Cette loi fait donc la part belle au HCSP d'une part et à l'épidémiologie quantitative d'autre part (des objectifs quantifiables).

Bernard Goudet, sociologue, a analysé cette loi de santé publique dans un article paru dans la revue *Santé publique* en 2004 (Goudet 2004). Il souligne l'influence des professionnels de la santé publique qui progressivement ont réussi à « *amener le législateur à l'élaboration d'une grande loi quinquennale de santé publique* ». Il relève la prépondérance de l'expertise épidémiologique. Celle-ci se révèle par différents indicateurs : la place importante accordée au travail d'expertise du HCSP, l'introduction au rapport qui constitue un véritable cours d'épidémiologie, le découpage sectoriel des problèmes de santé à partir de pathologies ou de déterminants de santé, la présence de nombreux indicateurs quantitatifs d'évaluation d'objectifs et enfin l'imposition de normes biomédicales en matière de modes de vie. Ainsi rédigée, la loi atteste d'une logique épidémiologique de par la construction des pathologies, des facteurs de risque et des populations à risque, cibles des actions de santé publique. Goudet déplore l'absence de considération des « *personnes concrètes abordées dans leurs appartenances culturelles et leurs solidarités sociales* » (*Ibid.*, p. 600).

Au niveau politique, cette loi renforce le rôle et la responsabilité de l'État dans le domaine de la santé même si l'échelon local (régional) est mentionné. Il s'agit selon

Goudet d'une « *déconcentration de l'État à l'échelon régional et non de transfert décentralisateur* ». Le rôle des préfets de région et des services extérieurs de l'État est donc renforcé.

Enfin, Goudet souligne la performance comme nouvel horizon des pouvoirs publics, témoin de l'idéologie néolibérale impulsée par la loi organique relative aux lois de finances (LOLF) de 2001. Selon lui « *Technocrates, hauts fonctionnaires et politiques ont été réunis par leur commune participation à une culture de la programmation et de la performance qui conjugue les influences de la rationalité technoscientifique et celles de la logique de marché* ». Cette analyse pose ainsi la question de la démocratie sanitaire. Cette loi, à défaut d'instaurer une démarche ascendante en provenance des acteurs de terrain, favorise au contraire le pouvoir exécutif centralisé de l'État. Le « terrain » ayant une « fonction d'adaptation opérationnelle des orientations parisiennes aux contingences propres à chaque territoire (*Ibid.*, p. 603). Cette loi montre ainsi le visage du « *primat du rationalisme positiviste* » de la santé publique qui ne peut se représenter ses individus que comme « *des cibles d'une démarche programmatique* » (*Ibid.*).

Après ces considérations générales, regardons plus en détail le contenu de cette loi concernant la maladie chronique et le diabète en particulier.

Parmi les 100 objectifs annexés à la loi de santé publique, aucun n'est intitulé « maladie chronique ». Ils sont présentés regroupés sous forme de tableau, eux-mêmes regroupés sous des thématiques de santé. Nous pouvons distinguer deux grandes thématiques : celle des « déterminants de santé » qui comprend les objectifs 1 à 95 et celle des « problèmes de santé spécifiques à des groupes de populations » qui comprend les objectifs 96 à 100.

Les objectifs concernent parfois les maladies dites chroniques telles que nous les avons envisagées précédemment, mais ils sont classés par pathologies (pathologies infectieuses, endocriniennes, cardio-vasculaires, santé mentale, etc.), par facteurs de risques (tabac, alcool) ou encore par type de population concernée (santé maternelle, santé des personnes âgées). Il y a peu de catégorisations transversales hormis quelques objectifs qui concernent les déficiences et handicaps, la prise en charge de la douleur, les inégalités ou la iatrogénie.

Stricto-sensu, le diabète figure dans le sous-thème intitulé « pathologies endocriniennes », dans le grand groupe des « déterminants de santé ». Il comprend 2 objectifs. L'objectif 54, qui est quantifiable et détaillé ainsi : « *Assurer une surveillance conforme aux recommandations de bonne pratique clinique émises par l'ALFEDIAM, l'AFSSAPS et l'ANAES pour 80 % des diabétiques en 2008 (actuellement de 16 à 72 % selon le type d'examen complémentaire)* ». L'objectif 55, qui est un objectif dont la

quantification a pour préalable la production d'informations épidémiologiques et détaillé ainsi : « Réduire la fréquence et la gravité des complications du diabète et notamment les complications cardio-vasculaires ».

Le diabète de type 2 n'est pas séparé du type 1.

Les indicateurs de suivi pour l'objectif 54 sont : dosage de l'hémoglobine glyquée (HbA1C) au moins 3 fois dans l'année, dosage de la créatininémie et recherche d'albuminurie au moins une fois par an, contrôle lipidique au moins une fois par an, réalisation d'un électrocardiogramme (ou à défaut une consultation chez un cardiologue) au moins une fois par an, réalisation d'un fond d'œil (ou à défaut une consultation chez un ophtalmologue) au moins une fois par an. Concernant l'objectif 55 (complications du diabète), les objectifs sont les suivants : prévalence et incidence d'infarctus du myocarde, angor ou revascularisation coronaire, cécité ou perte de la vue d'un œil, traitement ophtalmologique par laser, dialyse ou greffe rénale, amputation d'un membre inférieur, mal perforant plantaire (à ces derniers s'ajoute le nombre de séjours hospitaliers pour acte d'amputations et pour plaies du pied).

Ces objectifs sont présentés dans la loi comme dans la Figure 6.

	OBJECTIF	OBJECTIF PRÉALABLE	INDICATEURS
Objectif quantifiable.	54 Diabète : assurer une surveillance conforme aux recommandations de bonne pratique clinique émises par l'ALFEDIAM, l'AFSSAPS et l'ANAES pour 80 % des diabétiques en 2008 (actuellement de 16 à 72% selon le type d'examen complémentaire).		* Proportion de patients diabétiques suivis selon les recommandations de bonnes pratiques. * Taux et intervalles de réalisation des examens complémentaires et des consultations spécialisées de suivi.
Objectif dont la quantification a pour préalable la production d'informations épidémiologiques.	55 Diabète : réduire la fréquence et la gravité des complications du diabète et notamment les complications cardio-vasculaires.	Dispositif de mesure de la fréquence et de la gravité des complications du diabète.	* Incidence et évolution de chaque complication du diabète dans la population des diabétiques.

Figure 6 Les objectifs de santé publique 54 et 55 concernant le diabète (JO du 11 août 2004)

Si l'on considère le diabète comme une maladie et un facteur de risque, alors plusieurs objectifs sont concernés (seize), selon que la prise en charge du diabétique doit tenir compte des comorbidités (tabac, HTA, hypercholestérolémie, insuffisance cardiaque), des risques à prévenir (néphropathies, maladies cardio-vasculaires, rétinopathies) ou de facteurs de risques de diabète (surpoids, obésité, sédentarité, mauvaise alimentation).

Ces objectifs sont les suivants :

- Le tabac (objectif 3) : « abaisser la prévalence du tabagisme (fumeurs quotidiens) de 33 à 25 % chez les hommes et de 26 à 20 % chez les femmes d'ici à 2008 (en visant en particulier les jeunes et les catégories sociales à forte prévalence) »,
- L'obésité (objectifs 5 et 12) : « réduire de 20 % la prévalence du surpoids et de l'obésité (IMC>25 kg/m²) chez les adultes : passer de 42 % en 2003 à 33 % en 2008 (objectif PNNS) » et « interrompre la croissance de la prévalence de l'obésité et du surpoids chez les enfants (objectif PNNS) »,
- La sédentarité et l'activité physique (objectif 9) : « augmenter de 25 % la proportion de personnes, tous âges confondus, faisant par jour l'équivalent d'au moins 30 minutes d'activité physique d'intensité modérée, au moins cinq fois par semaine: passer de 60 % pour les hommes et 40 % pour les femmes actuellement, à 75 % pour les hommes et 50 % pour les femmes d'ici à 2008 »,
- La nutrition (objectifs 10 et 11) : « faible consommation de fruits et légumes: diminuer d'au moins 25 % la prévalence des petits consommateurs de fruits et légumes : passer d'une prévalence de l'ordre de 60 % en 2000 à 45 % (objectif PNNS) » et « excès de chlorure de sodium dans l'alimentation : la réduction du contenu en sodium, essentiellement sous forme de chlorure de sodium (sel) dans les aliments, doit être visée pour parvenir à une consommation moyenne inférieure à 8 g/personne/jour (la consommation moyenne a été estimée en 1999 entre 9 et 10 g/personne/jour) selon les recommandations de l'Agence française de sécurité sanitaire des aliments »,
- Les maladies des organes des sens (objectif 66) : « dépister et traiter conformément aux recommandations en vigueur 80 % des affections systémiques induisant des complications ophtalmologiques »,
- Les maladies-cardiovasculaires (objectifs 69 à 73) : « obtenir une réduction de 13 % de la mortalité associée aux cardiopathies ischémiques : de 13 % chez les hommes et de 10 % chez les femmes d'ici à 2008 » ; « hypercholestérolémie : réduire de 5 % la cholestérolémie moyenne (LDL-cholestérol) dans la population adulte dans le cadre d'une prévention globale du risque cardiovasculaire d'ici à 2008 : actuellement 1,53 g/l pour le LDL-cholestérol chez les hommes de 35 à 64 ans (objectif PNNS) » ; « hypertension artérielle: réduire de 2 à 3 mmHg la moyenne de la pression artérielle systolique de la population française d'ici à 2008 » et « accidents vasculaires cérébraux (AVC) : réduire la fréquence et la sévérité des séquelles fonctionnelles associées aux AVC » ;

« insuffisance cardiaque: diminuer la mortalité et la fréquence des décompensations aiguës des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque »,

- L'insuffisance rénale chronique (IRC) (objectifs 80 et 81) : « stabiliser l'incidence de l'insuffisance rénale chronique terminale d'ici à 2008 (actuellement 112 par million) » et « réduire le retentissement de l'IRC sur la qualité de vie des personnes atteintes, en particulier celles sous dialyse ».

Tous ces objectifs ont été réévalués quelques années plus tard. Un rapport fait état du suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique (DREES 2011a). Selon ce rapport, l'adéquation de la surveillance des personnes diabétiques aux recommandations de bonnes pratiques cliniques reste insuffisante (surtout le dosage de l'albuminurie, les 3 dosages annuels d'HbA1C et l'ECG) puisque 26 % à 80 % des personnes traitées l'étaient selon les recommandations (l'objectif était de 80 % de conformité). Pour mémoire, en 2004, ce taux variait entre 16 % et 72 % en fonction du type d'examen recommandé. Toutefois le rapport souligne que les indicateurs ont progressé. Concernant l'objectif de réduction de la gravité des complications du diabète, le rapport ne permet pas de conclure puisque certains indicateurs ont augmenté, probablement en lien avec une augmentation du dépistage plus important ou des traitements plus actifs. Les autres objectifs de santé publique en lien avec le diabète (les 14 autres) sont diversement atteints.

Notons que le rapport du HCSP sur l'évaluation des objectifs de santé publique propose un classement transversal des objectifs annexés à la loi (HCSP 2010). Il estime que 23 des 56 objectifs évaluable sur les 100 de la loi de 2004 sont atteints globalement ou partiellement.

Dans ce rapport, le thème « maladies chroniques » comprend en fait un seul sous-chapitre : maladies cardiovasculaires et métaboliques, ce qui équivaut à assimiler ces termes sur le plan sémantique au moins. Le HCSP dénombre, dans ce thème, 8 objectifs (54, 55, 69, 70, 71, 72, 73 et 80). Parmi ces derniers, cinq concernent les maladies cardiovasculaires. Les objectifs globalement atteints sont l'objectif 69 (mortalité associée aux cardiopathies ischémiques et thromboses veineuses profondes) et le 70 (hypercholestérolémie). Deux objectifs sont partiellement atteints, celui de l'HTA et de l'insuffisance cardiaque. L'objectif 72 (fréquence et sévérité de séquelles fonctionnelles des AVC) est considéré comme non évaluable. Les trois objectifs concernant les maladies métaboliques sont en tendance favorable pour le 54 (surveillance du diabète), atteint pour le 80 (incidence de l'insuffisance rénale chronique terminale) et insuffisant pour le 55 (fréquence et gravité des complications du diabète).

Le rapport évoque l'augmentation de prévalence du diabète et le vieillissement des patients, avec l'amélioration de la prise en charge pour nuancer l'augmentation de la mortalité liée au diabète chez les hommes.

Tous ces constats ont amené le HCSP à émettre des nouvelles propositions en termes d'objectifs (rôle qui lui est attribué par la loi de 2004) en 2010. Ces nouveaux objectifs sont formulés et présentés différemment. Ils concernent les maladies cardiovasculaires et métaboliques en général.

Objectif général 1- Réduire la fréquence de survenue des complications cardiovasculaires, neurologiques, rénales et ophtalmologiques chez les personnes diabétiques traitées :

- réduire la fréquence et la gravité des complications du diabète et notamment les complications cardiovasculaires,
- assurer, pour 80 % des diabétiques, une surveillance clinique et biologique conforme aux recommandations de bonne pratique clinique d'ici 5 ans : il reprend exactement l'objectif 54 de la loi de 2004,

Objectif général 2 - Diminuer l'hypercholestérolémie et l'hypertension artérielle :

- réduire de 5 %, dans la population adulte, la cholestérolémie moyenne (LDL - cholestérol) en 5 ans,
- augmenter en 5 ans la proportion de patients atteints d'hypercholestérolémie traités et équilibrés : l'accent est aussi mis sur un équilibre des patients traités et plus seulement sur une baisse du taux de cholestérol dans la population générale,
- augmenter en 5 ans la proportion de patients atteints d'hypertension artérielle, traités et équilibrés : là aussi, la différence d'objectif avec celui de la loi de 2004 est que la population cible est celle qui est traitée, l'objectif est d'équilibrer la tension artérielle des personnes traitées,

Objectif général 3 - Poursuivre la réduction de la mortalité par pathologies cardiaques :

- réduire d'au moins 10 %, en 5 ans, la mortalité associée aux cardiopathies ischémiques : pas de changement par rapport à 2004, en dehors d'un objectif de réduction du risque revu à la baisse pour les hommes puisqu'il passe de 13 % à 10 %,
- réduire d'au moins 20 % en 5 ans les décompensations aiguës des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque, en particulier des sujets âgés : pas de changement par rapport à 2004 en dehors de l'objectif chiffré.

Concernant le tabac, un objectif général est proposé : poursuivre la réduction du tabagisme en population générale, en ciblant tout particulièrement les adolescents, les

femmes enceintes et les milieux défavorisés. Il cible dorénavant les femmes enceintes. Il cible de façon plus explicite les efforts sur des catégories de population de milieux défavorisés en permettant des actions de prévention par la médecine du travail, l'ANPE et des institutions qui viennent en aide aux pauvres. Ces populations sont d'ailleurs identifiées et des objectifs sont quantifiés : réduire de 20 %, au moins, la prévalence du tabagisme quotidien chez les chômeurs et les bas revenus.

Concernant le surpoids et l'obésité dont les objectifs n'ont pas été atteints, le HCSP préconise de cibler les femmes en situation de pauvreté, considérées comme une population à risque, en plus de la réduction du surpoids et de l'obésité en population générale.

Concernant l'alimentation, l'objectif 10 de santé publique ayant été atteint pour les adultes mais pas chez les enfants et les classes défavorisées, il est ajouté un objectif spécifique à ces populations :

- « augmenter en 5 ans, chez les adultes en situation de pauvreté, la consommation de fruits et légumes, de façon à doubler la proportion d'adultes déclarant consommer des fruits et légumes au moins 3 fois par jour et multiplier par 5 la proportion d'adultes déclarant consommer des fruits et légumes au moins 5 fois par jour »,
- « augmenter, en 5 ans, chez les enfants et les adolescents de 3 à 17 ans, la consommation de fruits et légumes, de sorte que 50 % au moins consomment au moins 3 fruits et légumes par jour et 25 % au moins consomment au moins 5 fruits et légumes par jour ».

D'autres objectifs en termes de nutrition sont ajoutés pour améliorer la répartition des macronutriments dans les apports énergétiques sans alcool (AESA) :

- « ramener, chez les adultes et les enfants, en 5 ans, la contribution moyenne des lipides totaux au sein des apports énergétiques sans alcool (AESA) à 36,5 % »,
- « ramener, chez les adultes et les enfants, en 5 ans, la part moyenne des acides gras saturés, au sein des apports en lipides totaux »,
- « augmenter chez les adultes et les enfants, la part des apports en glucides complexes et en fibres et diminuer la part des apports en glucides simples issus des produits sucrés dans l'apport énergétique total »,
- « augmenter, en 5 ans, la proportion de personnes ayant des apports en glucides complexes $\geq 27,5$ % de l'AESA »,
- « augmenter, en 5 ans, la proportion de personnes ayant des apports en glucides simples issus des produits sucrés $< 12,5$ % de l'AESA »,

- « doubler chez les adultes, la proportion de personnes ayant des apports en fibres > 25 g/jour »,
- « réduire de 25 % au moins, en 5 ans, la proportion d'enfants consommant plus d'un demi-verre de boissons sucrées par jour (hors jus de fruits) ».

Concernant la sédentarité et l'activité physique, le HCSP préconise d'élargir la population cible à celle des enfants et des adolescents (« *atteindre, en 5 ans, au moins 50 % d'enfants et adolescents de 3 à 17 ans ayant une activité physique d'intensité élevée trois fois par semaine pendant au moins une heure* » et « *diminuer de 10 % au moins, en 5 ans, le temps moyen journalier passé par les enfants et les adolescents de 3 à 17 ans devant un écran* »).

Enfin, concernant, les accidents vasculaires cérébraux, le HCSP préconise l'élaboration d'objectifs spécifiques : réduire la mortalité d'au moins 10 %, augmenter le recours aux filières de prise en charge spécialisées, augmenter l'accès des patients victimes d'AVC à un traitement approprié et diminuer de 50 % au moins, en 5 ans, la fréquence des séjours de longue durée (qui sont le témoin d'un manque de structures d'aval).

Les propositions du HCSP sur la révision de ces objectifs autour de la maladie chronique montrent une tendance à spécifier ces objectifs en catégories de populations cibles d'une part et à multiplier les objectifs d'autre part, notamment sur le thème de la nutrition. De façon plus générale, nous pouvons noter qu'au-delà de la maladie chronique, la tendance est de cibler les populations à risque de telles maladies ou tels déterminants. Ces populations sont souvent celles relevant d'inégalités sociales de santé, les précaires, les chômeurs ou les bas revenus. Outre la volonté d'améliorer l'état de santé de ces populations, les identifier comme un enjeu de santé publique revient à admettre le rôle limité du soin médical sur l'influence de l'état de santé, et souligne l'importance des déterminants sociaux, économiques et culturels.

C'est ce que prônent certains acteurs de santé publique (Cambon, Alla et Lombrail 2012) qui s'appuient notamment sur les travaux de Wilkinson (World Health Organization 2004). Cela peut se traduire à « *travers une véritable stratégie intersectorielle de promotion de la santé* », c'est-à-dire qui peut concerner tous les secteurs suivants: « *logement, éducation, solidarité et cohésion sociale, politique de la ville, famille et insertion* ». La lutte contre les inégalités sociales de santé est ainsi une prérogative de la santé publique. La santé publique comme politique de santé, en faisant progresser le principe de la santé dans toutes les politiques, constitue de ce point de vue une réalité en expansion. Chaque politique nécessite d'y consacrer des budgets qui sont autant d'évaluation chiffrées. Ainsi le diabète de type 2 (et dans une

moindre mesure la maladie chronique) est aussi une réalité économique qui se traduit par une estimation des coûts de santé liés à cette maladie. Les tentatives de rationalisation des soins font apparaître de nouveaux modes de gestion du soin. Ils seront pilotés par l'administration.

Nous verrons dans un premier temps quelle est la réalité économique du diabète notamment en montrant que le diabète est un exemple-type pour lequel s'applique le modèle du *disease management*.

Nous verrons ensuite en quoi consiste la réalité administrative à travers l'exemple du paiement à la performance, qui est la déclinaison « administrative » du *disease management*.

II. LA MALADIE CHRONIQUE COMME OBJET DE MANAGEMENT

Dans ce paragraphe nous esquissons une vision de la maladie au prisme de l'économie. Nous n'avons pas la prétention d'en faire une analyse approfondie qui a déjà fait l'objet de travaux antérieurs et bien documentés⁴³ et qui n'est pas l'objet de notre travail. Par contre, il nous a semblé intéressant d'appréhender l'économie de la santé comme une discipline au service d'une vision néolibérale du soin. À travers la maladie chronique et particulièrement le diabète, un nouveau modèle de gestion du soin est apparu, autour du concept de *disease management*.

La perspective économique s'articule essentiellement autour des notions de coûts, d'efficacité et de rationalisation des soins. Elle se traduit par la production de données chiffrées, les indicateurs de dépense de santé. L'évaluation des coûts directs et indirects liés au diabète nous permet de situer la part des dépenses de santé attribuables au diabète dans le cadre plus général des maladies chroniques.

L'influence de la « demande induite » par l'essor des maladies chroniques se perçoit aussi dans des modifications structurelles. En effet c'est dans l'organisation de nouveaux modèles de soins visant l'amélioration et la qualité des soins que l'on trouve aussi un domaine omniprésent de l'économie : la régulation des dépenses de santé passe par la mise en place de leviers d'actions à destination des patients et des professionnels de santé. Leur objectif est de ralentir l'augmentation des dépenses de santé en améliorant la qualité des soins et en rationalisant l'utilisation du système de soin.

En France, historiquement, le système de santé a toujours été orienté vers le soin aigu et le traitement curatif, davantage que sur la prévention et l'organisation des soins en rapport avec des maladies évoluant dans la durée, comme les maladies

⁴³ On peut se reporter aux travaux de Benamouzig notamment (Benamouzig 2005).

chroniques (Chevreul, Berg Brigham et Bouche 2014). Les missions de prévention et de sécurité sanitaire sont considérées comme secondaires dans l'activité médicale de ville notamment, où la prescription médicamenteuse demeure une « spécialité française » (Tabuteau 2013, p. 188)⁴⁴. L'enjeu est dès lors de rationaliser l'accès au système de soin, de promouvoir l'évaluation médicale à l'aune d'objectifs de santé publique afin d'orienter le soin et la prévention là où les besoins sont les plus significatifs.

Alors qu'une réorganisation du système de soin, selon un parcours imposé limitant l'autonomie professionnelle et la liberté du patient, ne paraît pas indispensable, il semble que « *l'intérêt d'une coordination renforcée et d'une organisation plus structurée du parcours de soins est patent pour les malades chroniques lourds ou pour les personnes âgées ayant plusieurs pathologies* » (*Ibid.*, p. 192). C'est ainsi qu'une nouvelle voie de régulation des dépenses est apparue, celle de « l'incitation à la qualité », qui s'accompagne de la rationalisation des dépenses et d'une amélioration de l'efficacité du système de soin (*Ibid.*, p. 203).

Les contrats d'amélioration des pratiques individuelles (CAPI), introduits en 2008 par l'assurance maladie, et généralisés sous forme de paiement à la performance (2011) en sont une bonne illustration ; cela constitue une part des actions en direction des professionnels de santé. Nous décrivons ces dispositifs dans la partie « administrative » (5.). Une autre part revient à agir en direction des patients comme les actions d'éducation thérapeutique ou les programmes d'accompagnement des patients tels que le programme *Sophia* concernant le diabète et mis en place par l'assurance maladie.

Après avoir évoqué les coûts de santé liés au diabète, nous décrivons la mise en place des programmes d'action à destination des patients et des professionnels comme l'exemple-type d'une tentative de nouvelle organisation. Leur finalité est d'inciter à la qualité des soins dans un contexte de limitations des coûts, c'est-à-dire dans une logique de rationalisation des dépenses (Figure 7). L'économique rejoint le médical.

⁴⁴ Selon une étude de l'assurance-maladie de 2009 citée par Tabuteau, la France se situait au premier rang européen des dépenses pharmaceutiques par habitant pour les huit principales classes de médicaments.

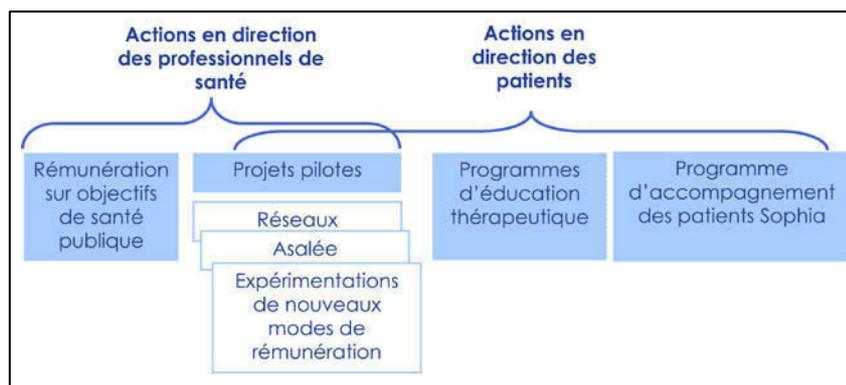


Figure 7 Leviers d'action mis en place par l'assurance maladie. Source (CNAMTS 2012)

Ces programmes d'actions s'articulent dans des dispositifs de prise en charge structurée. Ces concepts organisationnels représentent une des modalités de réponse au défi des maladies chroniques. Ils appartiennent à la catégorie plus large, caractérisée par l'OMS par les termes « soins intégrés » qui sont définis comme « *le contrôle par un même acteur du financement et de la production des soins* » (Brunn et Chevreur 2013). Ces concepts sont au nombre de quatre principalement : le *case management*, le *disease management* (DM), le *chronic care model* (CCM) et le *population management*. Nous discuterons une expérience française de disease management autour du DT2 dans une seconde partie après l'examen des indicateurs économiques et de leur construction.

I. DES DÉPENSES DE SANTÉ EN FRANCE

La France consacrait 11,9 % de son produit intérieur brut (PIB) aux dépenses de santé en 2011, soit 204 milliards d'euros. La consommation de soins et de biens médicaux (CSBM) correspondait aux trois quarts de ces dépenses la même année soit 180 milliards d'euros, ce qui représentait 2762 euros par habitant en moyenne. La France se place ainsi parmi les pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) dont la part des dépenses de santé exprimée en points de produit intérieur brut (PIB) est la plus forte, juste derrière les États-Unis (17,5 % en 2010) et les Pays-Bas (12 % la même année) (DREES 2011b).

I.1. Les dépenses de prévention

Seulement une petite part de ces dépenses de santé est dévolue à la prévention. Selon une estimation conjointe de l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (IRDES) et de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), à partir des comptes nationaux de santé (Fénina et al. 2006), la France a consacré 10,5 milliards d'euros à la prévention en 2002 (6,4 % de la dépense courante de santé).

La répartition des dépenses de prévention a été estimée en catégorisant, d'une part, les actions de prévention et de soins, et d'autre part, en spécifiant les types de prévention. Celles-ci sont de trois ordres selon la nature de l'action de prévention : les mesures de prévention collective et individuelle à destination des bien-portants (prévention primaire), les dépistages et la prise en charge des facteurs de risque et des formes précoces des maladies (prévention secondaire). Le Tableau 6 montre les estimations des dépenses de santé de prévention en France en 2002.

Dépenses exclusivement individualisables (montants en millions d'euros)	A. Eviter l'apparition d'une maladie ou d'un état indésirable			B. Dépister les maladies	C. Prendre en charge les facteurs de risque (FR) et les formes précoces de maladies		TOTAL prévention
	A.1	A.2	A.3	B	C.1	C.2	
	Mesures à visée environnementale	Mesures axées sur le comportement individuel	Actions de prévention réalisées dans le cadre du système de soins	Dépistages	Prise en charge des FR et comportements à risque	Prise en charge des formes précoces de maladies	
Programmes de prévention et de santé publique	0	0	769	586	2 420	88	3 862
Hors programmes de prévention et de santé publique	2	7	318	1 503	0	60	1 889
Ensemble (programmes et hors programmes)	2	7	1 087	2 089	2 420	147	5 751

Tableau 6 Estimation des dépenses de prévention incluses dans la consommation de soins et de biens médicaux des comptes nationaux de la santé en 2002. Source (Ibid.)

Le diabète de type 2, dans sa forme « non compliquée » est considéré ici comme un facteur de risque cardio-vasculaire. Les auteurs de l'article précité ont considéré que l'HTA et le diabète non compliqué n'étaient pas « *traités pour eux-mêmes mais plutôt pour éviter la survenue d'une maladie cardiovasculaire grave* ». Ces problèmes de santé font partie de la colonne C1 du Tableau 6. La prise en charge des facteurs de risque et comportements à risque des programmes de prévention et de santé publique constitue la plus grande part des dépenses de prévention.

1.2. Le coût des dépenses de santé des personnes diabétiques en France

La maladie génère des dépenses directes (consultations médicales, hospitalisations, explorations lors des examens complémentaires, médicaments) mais aussi des dépenses indirectes liées aux conséquences sociales de la maladie (arrêts de travail, perte de productivité, difficultés d'accès à l'emploi, mortalité prématurée). Ces dernières années ont été marquées par un accroissement des dépenses de santé en raison de l'intensification de la prise en charge médicale (Robert et al. 2009). Les complications du diabète sont les plus coûteuses, elles concernent particulièrement les personnes ayant un diabète avancé (au-delà de 15 ans d'évolution), c'est-à-dire le plus souvent

aussi des personnes âgées. Ces dernières, plus fragiles, cumulent aussi d'autres pathologies (comorbidités).

Selon la CNAMTS, les dépenses de santé pour l'ensemble des régimes, hors établissements médico-sociaux et hors certains fonds et dotations forfaitaires étaient, en 2011, de 146 milliards d'euros (CNAMTS 2013). La répartition est représentée sur la Figure 8. Les pathologies cardiovasculaires représentent plus de 10 % des dépenses, de même que l'entité « diabète et autres facteurs de risque cardiovasculaire ». Le diabète représente 7,5 milliards d'euros de dépense par an⁴⁵ (voir la Figure 9).

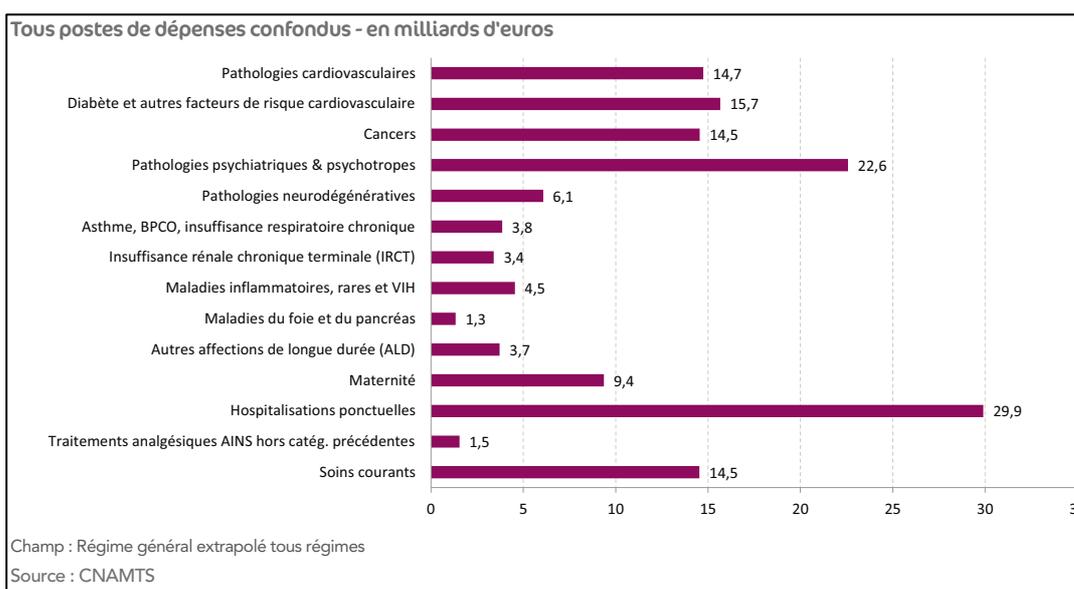


Figure 8 Montant des dépenses remboursées par pathologie en 2011. Source CNAMTS

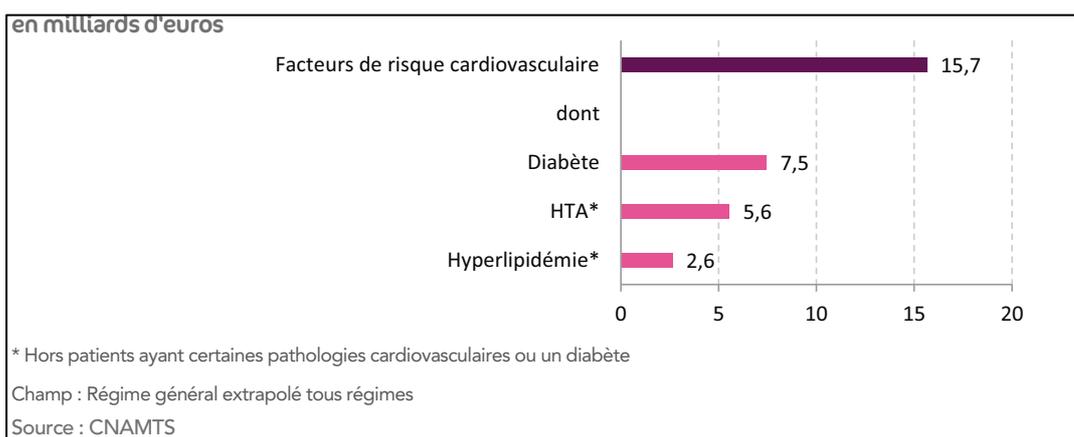


Figure 9 Dépenses liées aux facteurs de risque cardiovasculaire. Source CNAMTS

⁴⁵ Une personne était définie comme diabétique dès lors qu'elle avait reçu trois délivrances d'antidiabétiques oraux ou d'insuline dans l'année ou l'année précédente et/ou était bénéficiaire de l'ALD diabète.

1.2.1. Évaluation des coûts directs

L'ensemble des remboursements de soins pour des personnes traitées pour diabète était évalué à 17,7 milliards d'euros en 2010, mais ces dépenses ne sont pas toutes imputables au diabète lui-même. La Figure 10 détaille la répartition de ces dépenses. Ces données ne discriminent pas diabète de type 1 et de type 2.

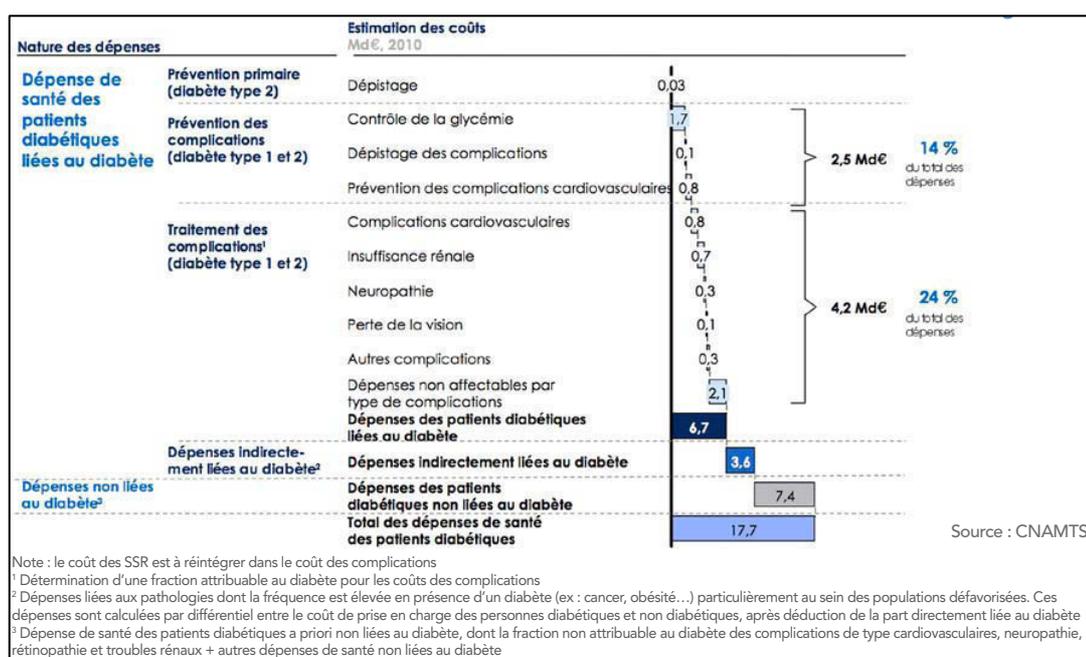


Figure 10 Répartition des dépenses liées au diabète en 2010. Source CNAMTS

Les données issues des cohortes ENTRED 2001 et 2007 permettent d'estimer le coût des soins remboursés par l'assurance maladies aux personnes traitées pour diabète en France et de mesurer leur évolution entre 2001 et 2007 (première et deuxième étude ENTRED). Ces études ne permettant pas toujours de différencier DT1 ou DT2, le terme « diabète » signifiera DT1 et DT2. Sinon nous précisons.

Le remboursement moyen annuel des soins était estimé en 2007 à 5300 euros par personne (DT1 et DT2 confondus) (Ricci et al. 2009). Cependant, il existe une importante dispersion de ces remboursements puisque 10 % des diabétiques consomment la moitié de la part cumulée des remboursements. Ces auteurs estiment, par extrapolation, le montant des remboursements aux personnes diabétiques traitées pharmacologiquement (tous régimes confondus), à 12,5 milliards d'euros en 2007. Rappelons que ces coûts comprennent les remboursements globaux, ce qui inclut aussi d'autres pathologies. Dans le Tableau 7, nous pouvons comparer les remboursements moyens des personnes traitées pour diabète selon le type de diabète. Ces chiffres sont à interpréter avec prudence car les auteurs de l'article précité ne précisent pas avoir

réalisé d'ajustements sur l'âge et les comorbidités. Les DT2 sous insuline, qui coûtent plus chers que les DT1, sont aussi les plus âgés (moyenne d'âge de 68,4 versus 41,5) et ceux qui ont davantage de comorbidités. Le poste « soins infirmiers », très élevé pour cette population, est probablement lié aux soins à domicile.

Postes	Type 1 n = 263	Type 2 n = 3 466	Type 2 avec insuline n = 689	Type 2 sans insuline n = 2 777	Patients avec complication néphrologique (dialyse et/ou greffe rénale) n = 25
Soins de ville	4 329	3 180	6 546	2 409	22 758
Généralistes	181	226	294	210	265
Spécialistes	164	200	258	187	350
Kinésithérapie	38	87	168	69	111
Soins infirmiers	322	356	1 511	91	1 631
Dentiste	67	52	42	55	61
Biologie	127	153	197	143	517
Pharmacie	1 653	1 396	2 314	1 185	5 864
Transport	314	145	393	88	9 984
Dispositifs médicaux	1 293	341	1 023	185	753
Autres	168	223	347	195	3 222
Hôpital	2 597	1 710	3 866	1 216	42 625
Hôpital public (MCO, PSY, SSR)	2 259	1 353	3 318	903	31 802
Hôpital privé	339	357	549	313	10 823
Total	6 927	4 890	10 413	3 625	65 383
Âge moyen	41,5, $\delta=12,6$	65,9, $\delta=11,1$	68,4, $\delta=11,0$	65,3, $\delta=11,1$	62,6, $\delta=13,6$
Ratio H/F	0,8	1,3	1,1	1,3	1,8

Tableau 7 Comparaison des remboursements moyens des personnes traitées pour diabète selon le type de diabète et l'existence d'une complication néphrologique grave, ENTRED, France, 2007. Source : BEH 42-43, 2009

Les facteurs associés aux montants remboursés élevés aux DT2 sont liés à l'ancienneté du diabète : la présence de complications du diabète et de comorbidités et le type de traitement médicamenteux (les personnes qui utilisent de l'insuline coûtent trois fois plus cher que celles recevant un seul antidiabétique oral, sur des populations comparables). La complication néphrologique grave (greffe ou dialyse) est prépondérante comme facteur élevant le coût des soins d'une personne DT2 (65 000 euros annuels de montants remboursés DT1 ou DT2 confondus). Le Tableau 8 montre les facteurs associés aux montants des remboursements de soins aux personnes diabétiques.

Variables explicatives	Modalités	Exp (Coefficient)	p
Traitement antidiabétique	Insuline seule	3,05	
	ADO ¹ + insuline	2,92	*
	Plus d'1 ADO sans insuline	1,31	*
	1 ADO sans insuline	1,00	-
Âge (ans)	85 et +	2,12	*
	75-84	1,91	*
	65-74	1,56	*
	55-64	1,34	*
	45-54	1,26	**
	<45	1,00	-
Comorbidité majeure ²	Oui	2,51	*
	Non	1,00	-
Complication macrovasculaire ³	Oui	1,70	*
	Non	1,00	-
Complication microvasculaire ⁴	Oui	1,10	*
	Non	1,00	-
Complication néphrologique ⁵	Oui	6,70	*
	Non	1,00	-
Obésité morbide (IMC ≥ 40)	Oui	1,55	*
	Non	1,00	-

p est le seuil de significativité, avec * p < 0,001 et ** p < 0,01
 -= référence, avec exp (coefficient) = 1
¹ Antidiabétique oral
² Cancer en phase active de traitement, maladie d'Alzheimer traitée, maladie de Parkinson traitée, troubles mentaux sévères, insuffisance respiratoire chronique grave.
³ Infarctus du myocarde, crise cardiaque, angor, angine de poitrine, revascularisation coronaire, accident vasculaire cérébral.
⁴ Traitement ophtalmologique par laser, perte définitive de la vue d'un oeil, amputation, plaie du pied actuelle ou guérie.
⁵ Dialyse ou greffe rénale.

Tableau 8 Facteurs associés aux montants des remboursements de soins versés par l'Assurance maladie aux personnes diabétiques de type 2, ENTRED, 2007. Source : BEH 42-43, 2009

La répartition des remboursements par poste montre une part importante dévolue aux postes « médicaments » et « dispositifs médicaux » (le matériel pour réaliser la surveillance de la glycémie et les injections d'insuline) qui devancent la part des soins infirmiers et des honoraires médicaux. Notons que parmi les médicaments, ce sont les médicaments à visée cardiovasculaire qui coûtent le plus cher (davantage que les antidiabétiques oraux et l'insuline et cela même si on y ajoute les dispositifs médicaux d'autocontrôle de glycémie).

Enfin, les remboursements ont augmenté de 30 % entre 2001 et 2007, ce qui équivaut à une croissance annuelle de 4,4 %. Les postes qui ont le plus progressé sont ceux des transports (53 % d'augmentation par patient sur la période), de la pharmacie (38 % d'augmentation) et des dispositifs médicaux (56 % d'augmentation).

Concernant le reste à charge des patients diabétiques, le rapport IGAS 2012 notait qu'il s'élevait en 2007 à 607 euros par an en moyenne (Morel, Lecoq et Jourdain-Menninger 2012a). Selon les données de l'étude ENTRED 2001-2007, le renoncement aux soins à cause du prix élevé concernait surtout les prothèses dentaires

(pour 9 % des patients), les soins de pédicure ou podologie (8,5 %) et les soins dentaires (6 % des patients).

1.2.2. Évaluation des coûts indirects

L'évaluation des coûts indirects n'est pas aisée et pose des problèmes méthodologiques. Ce problème rejoint celui de l'évaluation du coût du risque sanitaire qui comprend la réduction des risques, les dépenses de réparation et le « manque à gagner » (Martin et Tabuteau 2009, p. 315). Le « manque à gagner » correspond à la perte de productivité pour la collectivité, du fait de l'inactivité ou de la baisse d'activité des personnes atteintes d'une maladie donnée. Que les personnes malades soient rémunérées ou non, elles participent à la productivité. Les personnes rémunérées produisent des biens et services, les personnes non rémunérées participent aussi à une forme de « productivité » même si elle n'est pas prise en compte en termes économiques. C'est le cas par exemple des retraités, des personnes au foyer qui s'occupent de leurs enfants ou lorsque la personne malade ne peut plus subvenir aux tâches domestiques et emploie une tierce personne (Williams 2002).

En général, le manque à gagner revient à calculer le coût des arrêts de travail et à déterminer « ce qu'aurait été la richesse économique produite » en l'absence de la maladie. Ils correspondent aux « *absences répétées au travail pour cause de maladie ou de visites médicales, à l'inaptitude au travail pour cause d'invalidité, au départ en retraite anticipée pour cause d'invalidité, au décès prématuré et aux absences au travail de l'entourage des personnes atteintes de diabète* » (*Ibid.*, p. 42).

Les coûts indirects semblent, en dépit des réserves émises sur les méthodes de calcul, supérieurs aux coûts directs. Ils étaient estimés, en 1998 par l'American diabetes association (ADA) à 54 milliards de dollars aux États-Unis contre 44 milliards par an pour les coûts directs (*Ibid.*). Le fait que, dans les pays en voie de développement, le diabète connaisse un essor considérable notamment parmi les populations les plus jeunes, fait craindre aux économistes une envolée de ces coûts indirects. Face à cette menace, Williams propose des mesures pour limiter ces coûts, notamment l'éducation, la pratique de l'autogestion assidue et des contacts réguliers avec les services de santé (*Ibid.*, p. 44).

Depuis dix ans environ, un courant ancien de recherche mettant en relation les caractéristiques du fonctionnement des sociétés avec l'état de santé des populations revient sur le devant de l'arène de la recherche en économie de la santé. Ce courant étudie les liens entre environnement social des individus et phénomènes biologiques (santé et maladie). Autrement dit, il vise à expliquer le lien entre facteurs sociaux, santé

et maladie. Une des explications, largement relayée dans le champ de l'économie (et qui par là fait entrer le champ de la santé dans celui de l'économie), est qu'une « *distribution trop inégalitaire des revenus au sein d'une société [est] génératrice d'une dégradation de l'état de santé de sa population* » (Pouvourville 2009). Cet état de santé pouvant se mesurer par des indicateurs de mortalité et de morbidité ». Ce constat s'inscrit dans le mouvement issu des travaux de recherche qui ont montré que l'impact des services de soins représentait une part relative dans l'allongement de la vie en regard des progrès de la sécurité matérielle et du niveau de richesse globale de la société. Ainsi, la production de santé et de maladie dépasse le strict cadre de la santé et va au-delà du système de soins. Ce point est particulièrement saillant dans le domaine des inégalités sociales de santé. Pour reprendre les termes de cet auteur, il peut paraître licite et « *rentable d'investir ailleurs que dans le système de soins pour produire de la santé* ». Limiter les dépenses de soins au profit d'un investissement dans d'autres domaines publics peut se comprendre dans ce contexte. Ainsi les risques liés à l'environnement, la santé au travail, les comportements des individus entrent dans ce champ d'analyse. Il s'agit de s'intéresser aux conséquences « pathogènes » des autres activités économiques sur la santé, aux conséquences en termes de santé des actions politiques en général : c'est le concept de la « santé dans toutes les politiques ». Cela constitue aussi une mise en concurrence des fonctions collectives comme la justice, l'éducation ou la sécurité.

Pour l'économiste, la question de « l'arbitrage en matière d'allocation entre ces différentes fonctions » se pose. La santé est un facteur maintenant mieux pris en compte dans les politiques et cela dans un double mouvement : celui de l'extension de la santé publique vers les politiques (« *sanitarisation* » de la société) et celui de l'impact même de la santé, notamment de l'espérance de vie, sur la croissance économique. En effet, une amélioration de 10 % de l'espérance de vie est associée à une augmentation de la croissance économique d'au moins 0,3 % à 0,4 %, selon les estimations de l'OMS de 2001 (Ulmann 2009). La santé augmente la productivité au travail et la productivité des futures générations de travailleurs. Supprimer un facteur de risque identifié pour un travailleur donné augmenterait sa productivité de 9 % et réduirait son absentéisme de 2 % (Pelletier, Boles et Lynch 2004).

Concernant les maladies chroniques, la micro-économie s'est intéressée à la manière dont certaines interventions pouvaient générer de l'efficacité. Les principes sur lesquels reposent ces interventions portent à la fois sur l'acteur-patient et sur les données de coûts directs et indirects que ces pathologies entraînent (coût social mais aussi coûts immatériels). Si l'insuffisance d'information des patients est susceptible de générer des comportements non rationnels alors un des efforts se concentre sur

l'analyse économique, notamment en termes de coût-résultat d'actions, de toute intervention censée améliorer l'observance ou de façon générale les comportements jugés sains (Lamoureux 2009). Cependant à ce jour, il n'est pas évident de prouver le bénéfique en termes de coûts de ces actions.

L'économie s'intéresse aussi aux relations entre maladie et revenus des malades. Nous prendrons l'exemple de la catégorie administrative « CMU » (Couverture mutuelle universelle). Un lien existe entre les bénéficiaires de la CMU complémentaire et la maladie chronique, notamment l'ALD. La CMU a été mise en place en 2000 et permet aux personnes dont les revenus sont les plus faibles de pouvoir bénéficier d'une complémentaire santé gratuitement. Le profil de cette population bénéficiaire était au 31 décembre 2005 plutôt jeune (51,6 % ont moins de 25 ans) et plutôt féminine (54 %). Elle représentait 8,1 % de la population du régime général.

Cette population, qui déclare un moins bon état de santé que le reste de la population, a un taux d'ALD standardisé à l'âge 1,77 fois plus important. Certains cancers (ceux favorisés par une consommation excessive d'alcool et de tabac) ont des rapports de prévalences élevés (autour de 2). Le risque relatif de diabète est quant à lui autour de 2,25 (Païta et al. 2007).

2. UN EXEMPLE DE LEVIER D'ACTION SUR LE MALADE : LE DISEASE MANAGEMENT

Le *disease management* (DM) est une des réponses imaginée pour relever le défi des maladies chroniques. Il s'intègre dans un contexte plus global qui vise à optimiser le soin, notamment à améliorer la diffusion et le suivi des recommandations ; par le développement d'autorités scientifiques indépendantes (comme la Haute autorité en santé), par des actions dirigées vers les professionnels (formation continue et évaluation, informatisation) et par des actions dirigées vers les patients (accompagnement, éducation thérapeutique) (Lemaire et Lennep 2009).

L'action des assureurs (parfois médiée par des entreprises spécialisées mandatées pour cela) auprès des patients atteints de maladies chroniques correspond au DM. La plupart des maladies ont aujourd'hui un programme de DM mais le diabète en constitue la maladie-type. Il a servi de fer de lance à son développement. En France par exemple, le diabète fait l'objet de mesures incitatives du côté des malades (les premières expérimentations du programme *Sophia* concernaient le diabète) et aussi du côté des professionnels.

Nous nous baserons, pour introduire le concept de DM, sur les données compilées par l'IGAS dans son rapport *Améliorer la prise en charge des maladies chroniques : les*

enseignements des expériences étrangères de disease management, notamment sur les données américaines où l'expérience de DM est la plus ancienne (Bras, Duhamel et Grass 2006). Ensuite, nous développerons l'expérience française de DM à travers le programme *Sophia* qui nous intéresse particulièrement car elle inaugure une nouvelle expérience de gestion par un assureur d'une maladie chronique.

L'évaluation des programmes de DM relève de deux aspects complémentaires. D'une part la satisfaction des patients et d'autre part la rentabilité économique du programme. Une synthèse de la littérature commanditée par la CNAMTS et réalisée par la société Cemka-Eval⁴⁶ en juillet 2008 sur ce sujet a fait l'objet d'un rapport disponible en ligne sur le site de l'assurance maladie. Les conclusions du rapport de la revue de littérature entre 2000 et 2008 concernant les programmes de DM autour du diabète ne permettent pas de dégager une tendance claire sur le plan économique puisque ces résultats sont discutés notamment en raison de problèmes méthodologiques et des modes de sélection des patients visés (Morel, Lecoq et Jourdain-Menninger 2012a).

L'enjeu de tels programmes, en termes de maîtrise des dépenses de santé, est que les dépenses générées par la mise en place du programme, l'augmentation du suivi et de la consommation de soins des patients adhérents au programme, soient inférieures aux économies réalisées par la prévention et la meilleure prise en charge des complications des patients les plus graves (la neutralité financière des programmes).

Aux États-Unis, des organismes spécialisés extérieurs avaient contractualisés avec *Medicare* pour expérimenter un programme de DM sur 3 ans avec des objectifs chiffrés qui les engageaient à une réduction des coûts de soins et à une neutralité financière pour l'assureur public. Au terme du contrat ces expériences avaient démontré leur incapacité à prouver des bénéfices en termes de santé et des réductions de dépenses de santé (McCall et Cromwell 2011). Ainsi, il n'existe à ce jour, à notre connaissance, pas de preuves solides d'amélioration de la quantité de vie ou de réduction de la fréquence des complications liées au diabète en rapport avec des programmes de DM autour du diabète ; mais nous ne pouvons affirmer le contraire car il est trop tôt pour évaluer l'efficacité de tels programmes.

⁴⁶ Cemka-Eval est un bureau de conseil et d'études spécialisé en épidémiologie, économie de la santé et en évaluation des pratiques médicales et des programmes de santé publique. Il est composé d'une équipe pluridisciplinaire de 23 collaborateurs et intervient pour des clients publics et privés en France et au niveau européen.

Malgré cette absence de preuves, les auteurs du rapport IGAS, considéraient, en 2006, que des objectifs d'amélioration sur des critères intermédiaires semblaient pertinents. Une réduction de 1 % du taux de l'HbA1c réduit de 35 % la survenue de complications microvasculaires. Un taux d'HbA1c proche de la normale peut faire gagner 5 ans de vie, 8 années sans troubles de la vue, 6 années sans maladie rénale. Même si ces résultats sont à interpréter avec prudence, il n'empêche que les conclusions du rapport IGAS de 2006 relatif aux expériences étrangères de DM (Bras, Duhamel et Grass 2006) restent en sa faveur concernant les effets en termes de santé (« *l'efficacité paraît sans équivoque dans le diabète* », « *l'intérêt sanitaire du DM paraît avéré dans cette maladie* »).

2.1. Aux États-Unis

Le DM est né aux États-Unis dans les années 1990 comme une nouvelle modalité de maîtrise des dépenses de santé, le *Managed Care*⁴⁷ ayant atteint ses limites dans les années 1990. Il a pour objectif l'amélioration de l'état de santé de la population dans la réalité contrainte de la maîtrise des dépenses de santé. L'association américaine du *disease management* (DMAA)⁴⁸ propose la définition du DM suivante :

« *Le DM est un système coordonné d'intervention et de communication en matière de soins, dirigé vers des populations pour lesquelles les efforts des patients eux-mêmes ont un impact significatif;*

- *le DM soutient la relation entre la médecine et le patient dans le cadre d'un plan de soins,*
- *il se concentre sur la prévention des complications en utilisant des recommandations scientifiques fondées et des stratégies visant à accroître les capacités des patients à se prendre en charge (empowerment),*
- *il évalue ses résultats humains, cliniques et économiques de manière continue dans le but d'améliorer globalement la santé des patients ».*

En fonction du risque de maladie de la personne, plusieurs types d'interventions sont possibles. La Figure 11 tirée du *Boston Consulting Group*, reprise dans le rapport de l'IGAS, montre que l'action de DM porte sur les personnes entrées dans la maladie chronique.

⁴⁷ Le *Managed Care* est un système de soins intégré où les praticiens, les patients mais aussi les établissements de santé sont contraints par des règles, des protocoles. Il était au départ créé pour limiter les dépenses de santé puis a, dans les années 1990, été mis en cause par les médecins et les patients. Ce modèle est souvent considéré comme une réussite économique (rationalisation des coûts) mais une faillite politique (Robinson 2001).

⁴⁸ <http://www.carecontinuumalliance.org>

□

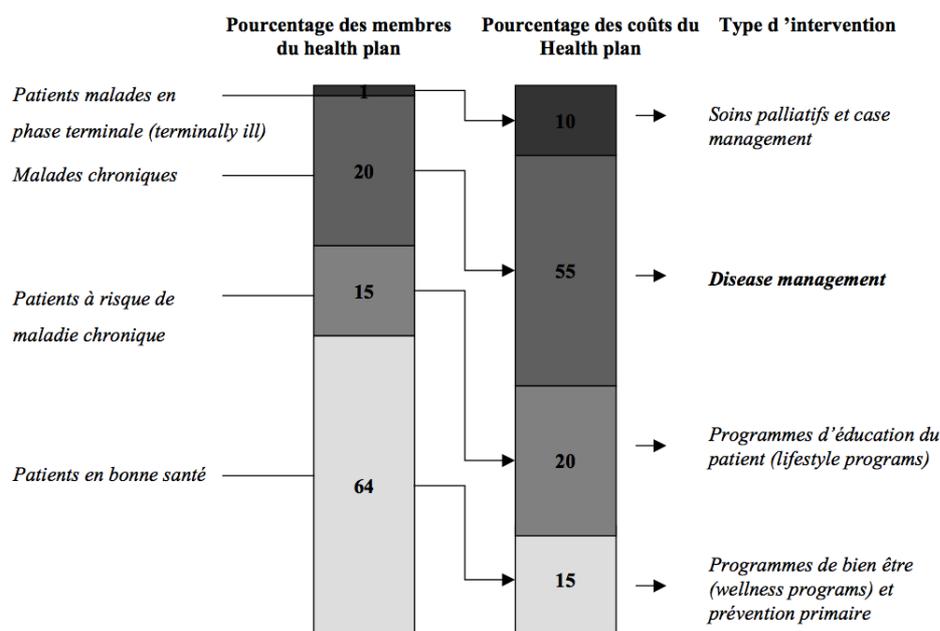


Figure 11 Répartition des assurés couverts par un DMP (programme de disease management) et des dépenses de santé correspondantes. Source IGAS 2006

Ainsi les entrepreneurs de DM ou les assureurs (lorsqu'ils pratiquent eux-mêmes le DM) se sont naturellement tournés vers les pathologies les plus coûteuses, en l'occurrence le groupe des maladies chroniques appelé parfois le « *big five* » ou encore « *the five core chronics* ». Il s'agit des cinq maladies chroniques les plus répandues : 2 maladies cardiovasculaires (cardiopathie ischémique et insuffisance cardiaque), l'asthme, le diabète et la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO).

En général un programme de DM cible une seule maladie, même si la tendance est de prendre en compte les comorbidités afin d'éviter de multiplier les programmes de DM pour un même patient. Ce point peut être argumenté par le récent changement de nom de la *Disease Management Association of America* (DMAA) qui s'appelle maintenant la *Care Continuum Alliance*⁴⁹. Sa revue officielle, *Disease Management*, a d'ailleurs changé de nom à la même époque (2008). Elle s'appelle désormais *Population Health Management*.

L'éditorial du premier numéro de cette revue présente la maladie chronique comme un challenge à gagner (« *widespread chronic illness and the challenge of coordinating care for multiple conditions* ») et montre l'extension du champ du management au-delà de du strict DM : il ne s'agit plus seulement de cibler un malade,

⁴⁹ Chronisanté. <http://chronisante.inist.fr/?-Glossaire> [Consulté le septembre 18, 2013].

il faut insérer cette démarche dans un modèle cohérent et rationnel de management général : le *population management*.

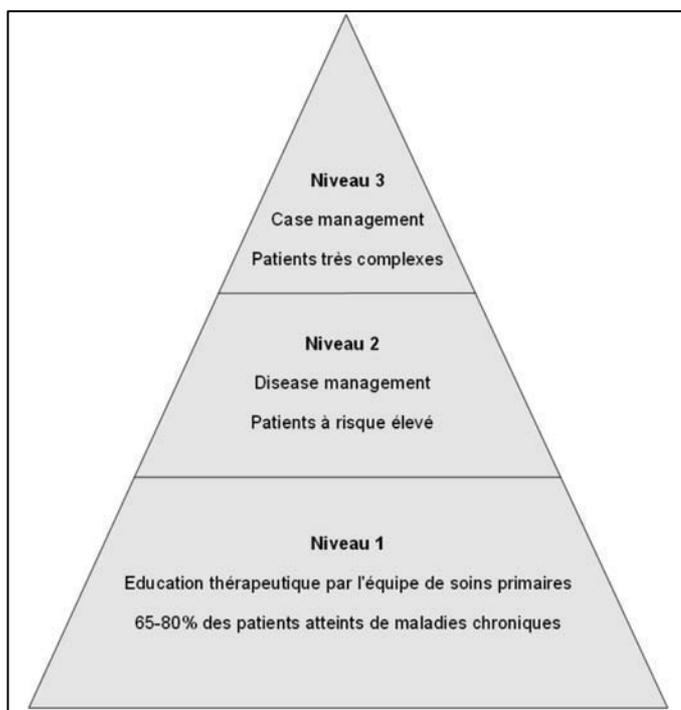


Figure 12 Le modèle de population management. Source (Brunn et Chevreul 2013)

Quelle que soit sa dénomination, *Care Continuum*, *Disease Management*, *Care Management*, et quel que soit le nombre de pathologies ciblées (une ou plusieurs), le principe du DM tend vers un objectif similaire : améliorer la prise en charge de la maladie par les patients eux-mêmes. Tout est mis en œuvre pour réaliser cet objectif : éducation, coaching, coordination, planification des soins voire système d'alerte à domicile.

Le diabète est la pathologie emblématique du DM. Première maladie à être intégrée dans le DM, elle est aujourd'hui une pathologie cible dans 92 % des programmes de *disease management* aux États-Unis (Figure 13).

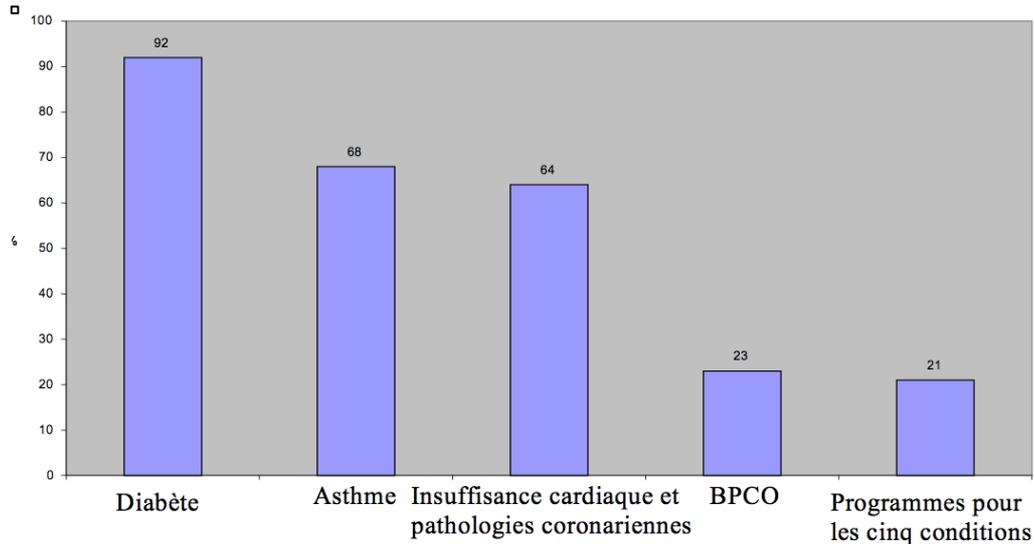


Figure 13 Pourcentage d'assureurs appliquant un programme de DM par pathologie. Source IGAS 2006, d'après Boston Consulting Group

Selon les standards, les conditions nécessaires pour qu'un programme de DM soit efficace sont : l'existence de recommandations professionnelles, des pratiques de soins variables, des écarts mesurés entre pratiques et recommandations, une population atteinte nombreuse, des complications fréquentes et coûteuses évitables, la possibilité de mesure des résultats d'intervention de DM et, point fondamental, une influence démontrée des comportements du patient sur l'incidence des complications.

L'existence ancienne de recommandations de bonne pratique (*American Diabetes Association*), d'indicateurs consensuels permettant d'évaluer des programmes de soins autour de la prise du diabète et l'existence d'un rapport du *Congressional Budget Office* affirmant que des progrès sont possibles en matière de prise en charge sanitaire du diabète, ont fait du diabète une cible privilégiée du DM.

La mise en place des programmes de DM repose, d'une part, sur un nouveau type de professionnels, les *disease managers*, et d'autre part, sur l'identification d'une population cible. L'intervention de DM met en lien ces *disease managers* avec les malades ciblés. En pratique, les modalités du DM relèvent le plus souvent d'appels téléphoniques d'infirmières spécialisées (les *registered nurse* aux États-Unis) qui, sous l'autorité de médecins, prodiguent des conseils sur la base des recommandations médicales de bonne pratique. L'appel téléphonique présentant le meilleur rapport coût/efficacité.

La mission pour le rapport IGAS est allée visiter le centre d'appel téléphonique *Healthways* aux États-Unis. Elle décrit dans son rapport le déroulement d'un appel téléphonique type que nous reproduisons ici. Il se déroule sur 20 minutes et comprend plusieurs étapes, décrites ci-dessous, qui procèdent d'une démarche différente de celle

des *call centers* classiques. Elle est considérée comme proactive, c'est-à-dire qu'elle vise à anticiper les demandes du patient, voire à provoquer des demandes envers le système de soins. Voici le déroulé d'une conversation type, telle qu'elle est décrite par un professionnel du centre d'appel :

- « Introduction, plaisanteries (2 minutes) ;
- Discussion sur le statut clinique, passage en revue des différents éléments (3 minutes) ;
- Discussion sur les médicaments (3 minutes)
- Passage en revue d'une problématique propre à la personne (5 minutes)
- Poser des objectifs de soins, éduquer (5 minutes)
- Programmer un nouvel appel et saluer (2 minutes) »

La stratification des malades, en fonction d'un niveau de risque sanitaire, donne lieu à des interventions différenciées. Le *supported health care* consiste en un envoi d'une information en éducation sans appel téléphonique et concerne les malades considérés à risque faible. Le *telephonic disease management* concerne le niveau de risque intermédiaire et le *telephonic high risk care management* concerne les risques les plus importants. La « consommation » de personnel varie en fonction du risque. À titre d'exemple, *l'American Healthways* utilise 10 infirmières pour 10 000 malades pour le niveau intermédiaire et 1 infirmière pour 100 malades pour le niveau le plus élevé.

2.2. Sophia : une expérience de Disease Management à la française

Sophia est un programme de management promu par un assureur, l'assurance maladie, pour lequel, le directeur général, Frédéric Van Roekeghem, et le responsable du programme, Jean-Michel Prieur, ont reçu le prix de « manager public de l'année catégorie organismes sociaux » en 2012 par la Direction Générale de la Modernisation de l'État et le cabinet de conseil BearingPoint⁵⁰.

Ce programme est défini par ses promoteurs comme un service d'accompagnement pour mieux vivre avec une maladie chronique. Il a été mis en place en mars 2008 d'abord pour le diabète et sur des départements pilotes (dix départements de métropole et un d'outre mer), puis étendu à 19 départements (2009), puis à l'ensemble des départements français et à d'autres pathologies chroniques (2013). La première pathologie concernée est le diabète mais à terme plusieurs pathologies

⁵⁰BearingPoint - 4ème édition du prix Manager Public de l'Année. [Http://www.bearingpoint.com/fr-fr/7-4499/4eme-edition-du-prix-manager-public-de-l-annee/](http://www.bearingpoint.com/fr-fr/7-4499/4eme-edition-du-prix-manager-public-de-l-annee/) [Consulté le septembre 18, 2013].

devraient être concernées. *Sophia* a été mis en place dans les suites de la constitution d'un conseil scientifique composé de représentants des acteurs du système (INPES, HAS, Ordre des médecins, syndicats de pharmaciens et médecins, associations de patients, l'ANCRE⁵¹ et de sociétés savantes). *Sophia* s'adresse pour le diabète aux adhérents de l'assurance maladie selon les conditions suivantes :

- être diabétique de type 1 ou 2,
- être âgé d'au moins 18 ans,
- être pris en charge en ALD (Affection de longue durée) pour le diabète ou une autre maladie par le régime général de l'Assurance Maladie,
- être suivi par un médecin traitant
- avoir été remboursé dans l'année d'au moins 3 prescriptions de médicaments antidiabétiques.
- Des situations excluaient certains bénéficiaires comme l'AME (aide médicale d'état) ou des situations médicales graves (cancers dans l'année, insuffisance rénale ou maladie d'Alzheimer).

Sur le site Internet dédié⁵², des vidéos promotionnelles sont présentes : on peut y voir des témoignages de malades, intitulés « témoignages d'adhérents » et des témoignages d'infirmiers-conseils. Les trois témoignages des adhérents évaluent positivement *Sophia*. Ces spots vendent le programme. Il est décrit comme permettant au malade de s'emparer de sa vie, de ses soins : « *avant Sophia j'étais dans le noir, sans visibilité... maintenant j'ai ouvert les yeux* »⁵³. C'est selon un autre témoignage, une innovation (« *un moyen de communication moderne* ») qui manquait et qui témoigne d'un intérêt pour le patient et pour « *toutes les générations* » soulignant ici l'opportunité de cohésion sociale et de solidarité qu'offre ce type de programme.

Sophia permet de se motiver à adopter des comportements alimentaires sains, « *donner du tonus pour faire attention à son alimentation* ». Les infirmières conseillères en santé rappellent que l'objectif est « *d'aider les adhérents dans leur quotidien, à comprendre leur maladie, à avancer petit à petit, marche après marche... pour arriver à vivre le mieux possible* » mais aussi d'aider les adhérents à suivre les recommandations du médecin traitant en s'adaptant à leur rythme. Une conseillère avance que cette « *relation téléphonique privilégiée* » fait « *changer les habitudes de vie et que cela est bénéfique pour la santé* ».

⁵¹ Association nationale de coordination des réseaux diabète.

⁵² <http://www.ameli-sophia.fr>, consulté le 18 septembre 2013.

⁵³ Clin d'œil aux complications oculaires du diabète ?

L'adhésion au programme *Sophia* n'est pas automatique et nécessite une adhésion écrite (système « *opt in* »). En pratique, les adhérents potentiellement concernés par le programme (c'est-à-dire ceux qui entrent dans les critères définis plus haut) reçoivent une invitation de la part de l'assurance maladie. C'est au patient de répondre. En juin 2014, l'assurance maladie dénombrait plus de 500 000 adhérents⁵⁴.

Le service est gratuit et « *sans incidence sur le remboursement des soins* ». Le médecin traitant est informé de la proposition d'adhésion par courrier. L'assurance maladie a édité un journal trimestriel d'information destiné aux « *partages des expériences* » appelé *Sophia et vous*. Les médecins traitants reçoivent aussi ce périodique en format papier.

La première année d'adhésion sert à stratifier le patient selon un risque qui va déterminer le niveau d'intervention (comme dans le modèle décrit à propos des États-Unis). Trois niveaux de risque sont identifiés : faible (70 % de la population), modéré (20 %) et élevé (10 %). Les infirmières-conseillères ont en charge 1000 patients, elles ont 13 entretiens par jour, essentiellement des appels sortants (86 %). Leur formation d'une durée de 40 jours leur enseigne les bases de la communication et de l'entretien motivationnel.

Concernant l'évaluation médico-économique du programme *Sophia*, plusieurs évaluations sont disponibles, celle de l'assurance maladie qui est une évaluation à 1 et 3 ans⁵⁵, et celle de l'IGAS d'avril 2012, qui dans un rapport autour de la prise en charge du diabète en France, reprend des éléments du programme *Sophia* sur le diabète (Morel, Lecoq et Jourdain-Menninger 2012b). Notons que l'évaluation médico-économique à 1 an (2010) avait été confiée à un prestataire externe (Cemka-Eval).

Selon le rapport IGAS 2012, le coût total annuel par patient inclus était de 396 € en 2009 et 115 € en 2011. Une projection pour 2013 prévoit de faire descendre le coût à 70 €.

L'évaluation de la satisfaction des médecins et des patients a été évaluée en interne en 2011. Selon le rapport, la majorité des patients étaient satisfaits du service à 91 % et cela dans plusieurs domaines (pourcentages variant de 53 % à 70 %) : effets positifs sur la réalisation des examens de suivi, le traitement, l'alimentation et l'activité physique. La satisfaction des médecins est quant à elle plus mitigée avec un accueil du programme jugé favorable pour un médecin interrogé sur deux, mais moins favorable en ce qui concerne les modalités du programme (46 %). Les arguments essentiels de cette insatisfaction sont qu'ils trouvent que le programme est « *redondant avec leurs*

⁵⁴ Chiffres qui figuraient sur le site <http://www.ameli-sophia.fr>

⁵⁵ Ce rapport est disponible en libre téléchargement sur le site [ameli.fr](http://www.ameli.fr) (19 septembre 2013).

activités ou bien qu'ils soupçonnent l'assurance maladie d'en faire un outil de contrôle de leur activité ».

Le blog du Dr Dupagne, *atoute.org*, offre une illustration de ces différentes critiques, comme en témoignent le contenu des forums autour de *Sophia*⁵⁶ ainsi que cette affiche qu'il a exposée dans sa salle d'attente (voir Annexe 3). Le site de la Fédération des médecins de France (FMF), syndicat de médecins, montre aussi un billet d'humeur « poétique » concernant ce programme (voir Annexe 4). Ces deux documents indiquent bien le sentiment de concurrence et de menace de légitimité que certains médecins peuvent ressentir.

En prenant en compte les évaluations médico-économiques disponibles, ainsi que critique documentée sur « les mauvais calculs de la CNAMTS » sur *atoute.org*, il s'avère que les bénéficiaires du programme *Sophia* soient surtout ceux qui devaient en bénéficier le moins, c'est-à-dire la population diabétique adhérente qui était déjà mieux soignée au départ que les autres populations témoins (Figure 14).

⁵⁶ <http://www.atoute.org/n/Sophia-les-mauvais-calculs-de-la.html>, consulté le 19 septembre 2013.

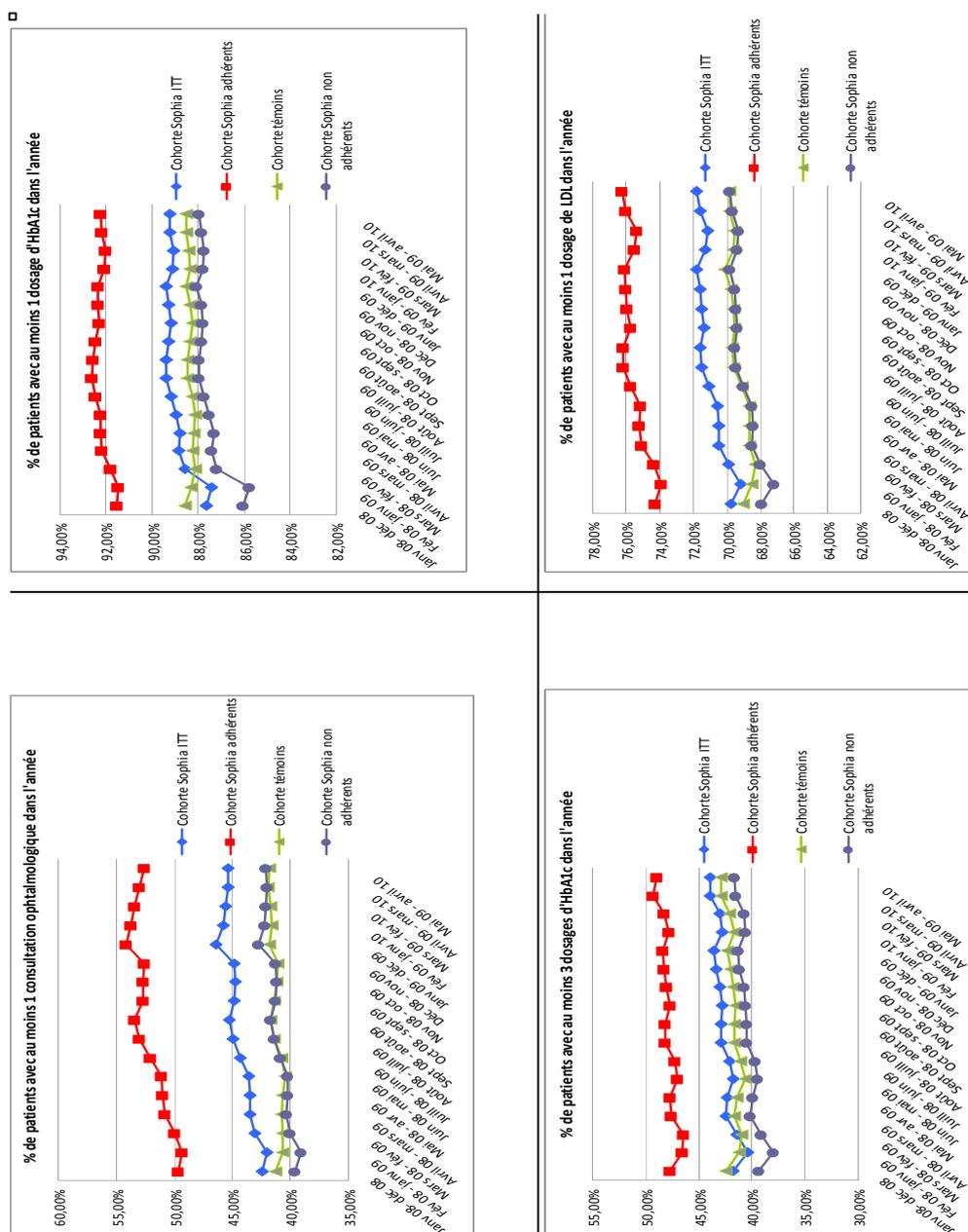


Figure 14 Évolution de différents indicateurs de qualité de suivi des patients selon Cemka-eval, rapporté par l'IGAS 2012

Les courbes rouges (avec les carrés) sur les graphiques augmentent (très légèrement) plus que les autres mais elles démarrent de plus haut. Les patients adhérents sont structurellement différents des populations témoins. Leur profil est une population plus jeune qui a un diabète moins grave et/ou moins avancé avec des pratiques de soins nettement plus conformes aux recommandations ; leur consommation hospitalière est moindre que les autres populations. La proportion du DT1 y est d'ailleurs légèrement supérieure à celle attendue dans la population témoin (8,9 % versus 6,2 %). Cette différence structurelle est inhérente à tout programme de

prévention basé sur le volontariat et sur ce point *Sophia* ne résout pas le problème de l'accès aux populations les plus défavorisées qui sont les moins réceptives aux messages de prévention et souvent décrits comme les « *populations les plus éloignées du système de soin* ».

3. LA FIGURE DU PATIENT CONSOMMATEUR

Alors que la tradition économique a tendance à considérer le malade comme un consommateur de soin, son caractère de consommateur « éclairé » ou souverain semble faire débat. Pensé comme un agent, le malade est supposé être rationnel et utiliser les ressources du système de santé de manière à servir ses intérêts. En miroir, les médecins aussi servent leurs intérêts et c'est dans une logique d'agence que la relation médecin-malade est décrite par les économistes (Le Pen 2009). La régulation de ces agents étant le fait de l'État.

Comme le rappelle Claude Le Pen, le malade a été longtemps considéré comme peu apte à prendre des décisions souveraines en raison de la relation asymétrique entre médecin et malade : asymétrie de savoir, le malade étant un « profane », ignorant face au savant expert et asymétrie émotionnelle car le malade souffrant, inquiet de son sort n'est pas lucide ou dans les meilleures dispositions pour prendre une décision.

Pourtant, le malade est pensé comme autonome et libre de décider par lui-même. C'est d'ailleurs dans ce sens que vont les lois relatives aux soins et à la santé qui instaurent un patient autonome et responsable, ayant droit à une information éclairée. En dépit de ces limites, Le Pen, plaide pour l'émergence d'un modèle complexe de patient où le « *patient est responsabilisé à titre individuel pour ses choix de santé et à titre collectif pour les choix de financement et de prise en charge* » (*Ibid.*, p. 259). L'article de Le Pen décrit tente de définir une nouvelle figure du « patient-consommateur », telle qu'elle est perçue du point de vue de l'économiste.

Selon cet économiste de la santé, la personne malade est aujourd'hui « sachante » car elle dispose d'informations sur sa maladie et ses soins, notamment grâce à Internet. Elle est aussi, en raison de la chronicisation de la maladie où la frontière entre normal et pathologique tend à se réduire, « bien-portante ». Cela lui permettrait l'exercice de la raison : « *il nous faut à nouveau constater que la grande majorité des soins sont consommés aujourd'hui par des personnes suffisamment conscientes et bien portantes pour pouvoir exprimer des jugements rationnels* » (*Ibid.*, p. 260). Le malade jouit d'une autonomie reconnue, comme en atteste la mise en place de la réforme du médecin traitant (où le malade est libre de son choix) d'une part, et de la démocratisation de l'information médicale sur la qualité des soins d'autre part (forums, évaluation des usagers, palmarès des hôpitaux, etc.). La démocratisation de l'information de qualité participe à la

« promotion du patient au rang d'agent économique [ce qui] suppose que l'information nécessaire à la formation des choix soit rendue plus accessible » (*Ibid.*, p. 264). La personne malade est considérée comme un « patient adulte, sujet de sa prise en charge médicale, maître ultime des décisions le concernant, destinataire et propriétaire exclusif de toutes les informations détenues par les professionnels ou les organismes de financement ». Elle est aussi responsable face aux dépenses de soins. Cette responsabilisation est nécessaire à l'efficacité économique du système : à cette fin le malade est incité à consulter dans le parcours de soins (il est mieux remboursé en cas de parcours coordonné) ; il participe au financement de ses soins en payant un ticket modérateur (il ne cesse de s'accroître depuis son instauration en 1928, notamment pour les soins de ville⁵⁷). Selon Le Pen, cette responsabilisation serait en partie annulée par la dimension redistributive de l'assurance maladie qui, pour des raisons d'équité, met aussi en place des dispositifs d'exonération du ticket modérateur (ALD) : « La confusion entre les dimensions allocative et redistributive de l'assurance maladie explique l'ambiguïté de la politique de santé qui annule pour des raisons d'équité les dispositifs qu'elle met en place pour des raisons d'efficacité : c'est le cas du ticket modérateur, dont 9 millions de personnes sont exonérées au titre d'une affection de longue durée (ALD) » (*Ibid.*, p. 266). Cette caractéristique du modèle français montre un patient « sujet de droit » et « agent informé » peu responsabilisé financièrement comme le serait un « consommateur ordinaire » sur le plan individuel (la franchise est un financement symbolique à visée « pédagogique »). Pourtant la responsabilisation du patient existe d'après Le Pen, mais elle est transférée au niveau collectif à travers les institutions politiques (notamment le Parlement qui vote la loi annuelle du financement de la sécurité sociale), ce qui contribue à transformer le patient consommateur de soins, en « patient citoyen ».

La figure du patient oscille entre consommateur de soins et citoyen. Pourtant comme le précise Le Pen, le patient est aussi un être « souffrant cherchant explications et soulagement » ; il ajoute que la science économique doit en prendre « la pleine mesure ».

⁵⁷ Cette envolée de la part du ticket modérateur et son corollaire, la baisse des taux de remboursement qui aujourd'hui avoisinent en moyenne les 50 % hors hospitalisation, fait dire à certains auteurs que l'assurance est en dérive et « ne peut plus se prévaloir de l'argument de la responsabilisation des assurés sociaux » (Tabuteau 2013, p. 79). D'une part parce que cette responsabilisation est contre-productive et tend à dissuader une part de la population aux soins courants, et que d'autre part, cela accentue les inégalités sociales de santé puisque les effets régulateurs de la responsabilisation financière « ne peuvent concerner que les catégories les moins favorisées de la population, les autres ne renonçant pas, du fait de leurs revenus ou de leur protection complémentaire, à des soins consuméristes pour des raisons financières » (*Ibid.*).

4. LA LOGIQUE DU SOIN, UN MODÈLE EN CONTREPOINT DE LA LOGIQUE ÉCONOMIQUE ?

Nous avons vu que la logique économique s'inscrivait dans le courant d'un modèle rationaliste, qui pense l'individu comme un consommateur éclairé et rationnel mû par ses intérêts et capable d'autodétermination. Dans cette conception, l'individu bien informé, est libre. Il choisit ses soins selon une logique utilitaire, instrumentale.

Considérant les logiques consommatrice et citoyenne comme des variantes de la logique du choix, Annemarie Mol, sociologue, tente de montrer en quoi, le soin procède d'une logique propre, différente de celle du choix, qu'elle nomme la logique du soin. Pour cela, elle définit une logique du soin par contraste de celle du choix individuel (Mol 2006). Nous discutons son propos à partir de son ouvrage, *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*.

Se situant dans une posture critique de tradition postcoloniale, Annemarie Mol conteste l'idée d'autonomie de l'individu moderne. Pour elle, la possibilité de faire des choix ne relève pas seulement d'un exercice de liberté mais aussi de celui d'une discipline. Son ouvrage tente ainsi de « *contrer la colonisation intérieure de la diversité des traditions occidentales par le seul idéal du choix et le rationalisme qui y est lié* » (*Ibid.*, p. 25). Le libre choix naît pourtant d'une intention émancipatrice qui vise à libérer le patient d'une relation de soin asymétrique qui le contraint à la passivité. Or, cet idéal du libre choix est limité, par la maladie elle-même (handicap, coma, état de trouble de la conscience), mais aussi parce qu'à « *peu près personne, ni parmi les malades, ni parmi les bien portants* », n'est apte à poser des choix. Il est pour chacun toujours difficile de peser le pour et le contre, de juger des probabilités, etc.

Dans cette perspective, Mol compare la logique du soin à celle du marché (qu'elle envisage sous l'angle de l'économie néo-classique), à partir de l'analyse d'une photo de publicité tirée d'un mensuel néerlandais destiné aux diabétiques, et qui fait la promotion d'un lecteur de glycémie. Le produit vendu est délimité et fini, alors que le soin est ouvert, c'est-à-dire qu'il est caractérisé comme un processus continu, « *un effort tranquille et soutenu pour améliorer la situation du patient ou atténuer sa détérioration* » (*Ibid.*, p. 52). Dans le diabète, la maladie, en dépit des régulations des malades pour juguler l'instabilité de leur glycémie, reste imprévisible et rend inapproprié la proposition du marché d'un produit bien délimité.

Le marché raisonne selon une logique de groupes cibles : chaque produit à la vente se destine à un marché de consommateurs bien identifiés ayant des caractéristiques définies ; elle cite : « *les gens qui veulent faire un effort* », ceux qui « *rêvent de liberté* », etc. Or ces catégories sont par nature limitées, elles ne peuvent embrasser tout un

chacun et délaissent volontairement les personnes pour lesquelles la vente d'un produit ne serait pas rentable. Alors que ces personnes ne sont plus une « cible » et donc une attention du marché, le soin ne peut laisser personne de côté et prend en charge des problèmes spécifiques : « *plutôt que d'appartenir à un groupe cible, [le patient est] un membre essentiel de l'équipe soignante* » (Ibid., p. 57).

Alors que l'économie néo-classique envisagerait la demande comme un fait établi qui émane d'un choix rationnel de l'individu, le monde de la publicité a tendance à la considérer comme un objet qu'il s'agit de susciter par la séduction. La photo du glucomètre qui montre des marcheurs heureux qui marchent dans la montagne, « *vend de la liberté* ».

La logique du soin ne vend pas du rêve mais reste très réaliste et s'enquiert du côté pratique de la vie avec la maladie : « *marcher n'est pas associé à la liberté mais à une bonne paire de chaussettes* ». Le soin fait appel à l'entendement et pas au désir. Dans le cas du diabète, il nécessite prudence et modération.

Enfin, le soin envisage les difficultés inhérentes qu'il génère et peut envisager l'échec d'une situation. Dans le marché tout se passe comme si le consommateur était pleinement responsable de ses choix : le glucomètre en photo suggère qu'il permet de marcher en montagne mais, en cas d'échec, ce n'est pas lui le responsable mais bien son utilisateur. Le marché promet l'impossible, le soin ne peut se le permettre : « *une promesse trop belle pour être vraie est une faute professionnelle [...] l'espoir de la santé et l'acceptation de la maladie coexistent* » (Ibid., p. 64). Alors que la logique du marché fait miroiter l'absence de souffrances, le soin nécessite persévérance, le plus souvent dans la souffrance, ne serait-ce qu'en raison de l'évolution incertaine de la maladie.

Avec Mol, se pose la question de la vulnérabilité telle qu'elle est pensée par les philosophes du « *care* ». L'éthique du *care* peut se définir comme une attention aux autres qui comprend sollicitude et soin. La sollicitude peut être définie comme la « *capacité de se soucier des autres et la conduite particulière qui consiste à se préoccuper d'autres identifiés par un besoin et une vulnérabilité trop grande* » (Brugère 2011, p. 26). Le soin est un « *ensemble d'activités ou de pratiques sociales qui problématisent ensemble le fait de prendre soin et de recevoir le soin* » (Ibid.).

La théorie du *care*, comme « *éthique relationnelle structurée par l'attention aux autres* » est apparue aux États-Unis dans les années 1980 (années Reagan), période de gloire du capitalisme financier au détriment de l'État-providence. Elle est née en contrepoint de l'idéologie libérale qui érigeait l'individu comme un entrepreneur autonome et rationnel, motivé par ses intérêts propres. Portée en 1982, par Carol Gilligan dans son livre *Une voix différente*, la réflexion sur le *care* s'est centrée sur le

terme de vulnérabilité à partir des travaux de Goodin⁵⁸ (1985), Tronto⁵⁹ (1993) et Kittay⁶⁰ (1999). Dans le modèle de la vulnérabilité, l'individu n'est pas perçu comme libre et autonome, c'est-à-dire comme capable d'autodétermination. Ce modèle repose sur la « *relation qui s'institue entre un être humain dans le besoin et un autre être humain capable d'y répondre* » (*Ibid.*, p. 53).

L'apport de Mol plaide, sans la nommer, pour une philosophie du *care*. La comparaison des deux logiques (marchande et soin), au-delà de définir de façon positive ce que soigner veut dire, montre aussi que l'inscription du soin ne peut se faire qu'au prix d'une mise en cause du modèle libéral. En construisant cette comparaison, elle montre les limites du libéralisme fondé sur l'universalisme et le rationalisme. Elle montre des normativités divergentes telles que le bien et le mal pour chacune des logiques : l'autonomie et l'égalité (le bien) et l'oppression (le mal) du côté du choix, l'attention et la spécificité (le bien) et la négligence (le mal) du côté du soin. La manière dont ces logiques mettent en œuvre ces valeurs diffère aussi. Alors que la logique du choix privilégie le jugement individuel et privé (chaque individu autonome exerce ses choix selon ses valeurs), la logique du soin demande un engagement dans des activités pratiques où ce « *qui est bien n'est pas donné avant le début de l'action. Cela doit être déterminé en cours de route* » (Mol 2006, p. 148). C'est précisément la définition de l'éthique de la vulnérabilité de Fabienne Brugère : « *Devenir sensible à un autre [...] c'est accepter que la part qui incombe au raisonnement moral ne soit pas réglée a priori dans l'éthique, mais soit relancée de manière singulière, en fonction du contexte, de telle sorte que le raisonnement moral dans la vie éthique est indécidable à l'avance* » (Brugère 2011, p. 37). Mol distingue ainsi connaissances (données de la science, épidémiologie, etc.) et pratiques de soins. Les normes médicales en définissant le « bien » ne donnent jamais, en dépit des preuves sur lesquelles elles s'appuient, qu'une version morale du bien centré sur des valeurs universelles et rationnelles. Or, comme le soutient Mol, « *de telles questions [ne] peuvent être tranchées que dans la pratique locale, en soignant* » (Mol 2006, p. 149). Elle propose une définition de l'éthique qui s'opposerait à la morale qui, elle, ne peut être contextuelle car universelle. Brugère, en définissant l'éthique comme étant « *plutôt une affaire de sujet sentant qu'une affaire de sujet rationnel* », favorise une « *réhabilitation de la question du corps et de la vie* » (Brugère 2011, p. 40), ce que Mol montre bien à partir de la logique du soin.

⁵⁸ Robert Goodin, *Protecting the Vulnerable*, 1985.

⁵⁹ Joan Tronto, *Moral boundaries. A political Argument for an Ethic of Care*, 1993 (traduction française : *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, 1999).

⁶⁰ Eva Feder Kittay, *Loves' Labor*, 1999.

Annemarie Mol compare la logique du soin avec une autre logique du choix, celle du citoyen. Alors que les patients sont consommateurs dans la logique du marché, ils sont citoyens en politique. C'est pour cette auteure, une « *variante civique de la logique du choix* ». Cette perspective rejoint celle évoquée par Le Pen concernant le patient capable de libre arbitre tel que la loi française le prévoit : un patient considéré dans son autonomie informé de façon éclairé. Selon Mol, cette relation a la forme d'un contrat où médecin et malade sont supposés se mettre d'accord sur la démarche de soin. L'auteure, consciente de l'apport émancipateur de la reconnaissance du statut de citoyen libre et autonome que confère la loi au malade, pointe aussi les limites d'une telle conception qui fait abstraction du corps. Si la citoyenneté est définie comme une référence, le corps n'interfère jamais avec les projets du citoyen-patient. En effet l'espoir pour devenir citoyen réside dans le « silence des organes ». Il s'agit dès lors pour le patient-citoyen (terme de l'auteure) de faire abstraction d'une partie de ce qui le préoccupe.

5. LE DIABÈTE COMME RÉALITÉS ADMINISTRATIVES : LE REGARD DE L'ASSURANCE MALADIE

5.1. *Affections de longue durée (ALD)*

Selon l'assurance maladie, l'ALD est une « *est une maladie dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse ouvrant droit à la prise en charge à 100 % pour les soins liés à cette pathologie* » (www.ameli.fr).

Au 31 décembre 2012, le nombre de bénéficiaires au titre d'une ALD était d'environ 9,5 millions (à l'approximation que certaines personnes peuvent bénéficier de plusieurs ALD). Le diabète de type 1 ou de type 2 (ALD 8) était la plus fréquente avec presque 2 millions de bénéficiaires, suivi par l'hypertension artérielle (primitive).

Tous les malades qui pourraient prétendre à une ALD, telle que définie par l'assurance maladie, n'entrent pas dans ce régime (seulement 84 % des diabétiques seraient sous le régime de l'ALD). D'autre part toutes les maladies chroniques ne bénéficient pas de ce régime d'exonération. Selon l'avis du Collectif interassociatif sur la santé (CISS), il existe une ambiguïté dans la définition de l'ALD puisqu'une maladie peut être longue et peu coûteuse ou inversement et que l'ALD exonérante ne signifie pas sans reste à charge du patient. En effet, seuls les frais prévus au remboursement par l'assurance maladie sont remboursés (Leo 2010). Aussi, il serait préjudiciable pour le malade de réduire la définition d'une affection de longue durée à un seul argument médical ou biomédical.

La douleur d'une arthrose du genou, chez la personne âgée, est à ce titre parlante. Le handicap et la dépendance que peut occasionner un tel trouble sont indépendants du diagnostic que pourraient fournir les données de l'imagerie médicale. Or ce sont les critères radiologiques de la gonarthrose (arthrose du genou) qui définissent la pathologie et par suite donneront des droits liés à ce nouveau statut (Bedson, McCarney et Croft 2004).

Ces points sont connus par la Haute autorité de santé qui préconise d'étendre la logique des parcours de soins et leur protocolisation à l'ensemble des maladies chroniques, et non plus seulement aux seules ALD « exonérantes ». Elle préconise ainsi de distinguer qualité des soins et exonération financière.

5.2. L'ALD 8

Elle concerne les personnes ayant un diabète de type 1 ou de type 2. Comme toutes les ALD, l'admission au titre de l'ALD 8 permet au bénéficiaire une exonération du ticket modérateur sur les soins qui la concernent. Elle est soumise à la rédaction d'un protocole de soins établi de façon conjointe entre le médecin traitant et le médecin conseil. Ce protocole est signé par le patient.

Le critère d'admission au titre de l'ALD est un critère médical : glycémie supérieure à 1,26 g/L à jeun à deux reprises. L'ALD est délivrée pour 5 ans, elle est renouvelable.

La HAS met en place des documents ALD, *Actes et prestations ALD*, dans lesquels figurent les recommandations sur les actes et prestations relatifs à la prise en charge de la pathologie concernée. Ces documents servent de référence au dialogue entre médecin traitant, médecin conseil et malade. Le document *Actes et prestations de l'ALD 8* comporte les actes et prestations donnant droit au remboursement par l'assurance maladie obligatoire et précise les critères médicaux d'admission, la liste des professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins en fonction du moment par rapport au diagnostic (bilan initial ou suivi), la liste des actes biologiques et des actes techniques donnant droit au remboursement (avec les conditions). Enfin, ce document fait la liste des traitements médicamenteux et non médicamenteux. Il reprend notamment les principes des recommandations de bonne pratique de la HAS concernant les pathologies concernées.

5.3. Le paiement à la performance en France

Depuis la convention nationale entre les médecins généralistes et l'assurance maladie (signée le 26 juillet 2011 et entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2012 pour 5 ans), il existe un dispositif de rémunération appelé « rémunération sur objectifs de santé

publique » (ROSP), qui introduit une part forfaitaire dans la rémunération des médecins généralistes. Ce type de rémunération (*Payment for performance* ou P4P) était déjà en vigueur outre-Manche depuis 2004 sous le nom de *Quality and Outcomes Framework* (QOF). Ce système de rémunération utilise des indicateurs de qualité des soins qui couvrent des domaines variés comme l'organisation du cabinet, les soins aux patients ou leur satisfaction.

Ces indicateurs concernent généralement l'organisation des soins ou la qualité de soins des pathologies chroniques pour lesquelles il existe des standards de prise en charge et où le médecin peut mettre en place un accompagnement continu dans le temps d'actions mesurables. Ces caractéristiques, associées aux enjeux de santé publique, font du diabète une pathologie particulièrement visée par ce type d'indicateurs.

En France, ce paiement à la performance a été introduit par l'assurance maladie en 2009, avec la mise en place des contrats d'amélioration des pratiques individuelles (CAPI) et ce, malgré l'opposition de syndicaux médicaux et du Conseil de l'Ordre. L'évaluation de l'activité des généralistes est plus ancienne et date du début des années 1990 et relève d'une volonté de rationalisation des soins telle que promue dans les politiques de nouvelle gestion publique (Bloy et Rigal 2012).

L'expérimentation CAPI, qui permettait une rémunération supplémentaire conditionnée à l'atteinte d'objectifs selon 16 indicateurs sur la base du volontariat⁶¹, a été abandonnée fin 2011 pour être généralisée à l'ensemble des généralistes sous la forme de la ROSP à partir de janvier 2012. Elle a aussi été étendue à d'autres spécialités médicales.

En ce qui concerne les généralistes, elle s'articule autour de 29 indicateurs. Ces indicateurs donnent des points (entre 10 et 150 par indicateur, au total 1300 points). Cinq indicateurs concernent l'organisation du cabinet (400 points), 9 le suivi des pathologies chroniques (250 points), 8 la prévention (250 points) et 7 l'efficacité (400 points). Ces points sont ensuite convertis en somme financée en euros selon la valeur du point (7 euros). Cela représente un revenu annuel complémentaire potentiel maximal de 9000 euros environ, soit à peu près un gain de 10 % du revenu annuel du généraliste, ce qui était préconisé dans le rapport IGAS de 2008 pour qu'un système de paiement à la performance ait un impact (Bras et Duhamel 2008). Une partie de ces indicateurs est déclarée par le médecin tandis qu'une autre relève de données directement récupérées par la caisse d'assurance maladie. Parmi les indicateurs de suivi

⁶¹ Trente-huit pour cent des généralistes éligibles avaient contractualisé avec l'assurance maladie pour le CAPI.

des pathologies chroniques (diabète et hypertension artérielle), quatre sont liés directement au diabète et concernent l'hémoglobine glyquée et le fond d'œil, les cinq autres concernent indirectement le diabète (mesure du cholestérol, de la tension artérielle et utilisation d'une statine ou de l'aspirine pour certains patients à risque). Le Tableau 9 présente ces indicateurs (parues au JO du 25 septembre 2011).

Indicateurs de suivi des pathologies chroniques	Nombre de dosages de l'HbA1c	30
	Résultats du dosage de l'HbA1c < à 8,5 %	15
	Résultats du dosage de l'HbA1c < à 7,5 %	25
	Résultats du dosage de LDL < 1,5 g/l	10
	Résultats du dosage de LDL < 1,3 g/l	25
	Surveillance ophtalmologique (fond d'œil)	35
	Prévention cardio-vasculaire des patients à haut risque par une statine	35
	Prévention cardio-vasculaire des patients à haut risque par l'aspirine à faible dose	35
	Résultats de la mesure de la pression artérielle	40
	TOTAL	250

Tableau 9 Les indicateurs de suivi des pathologies chroniques (JO du 25/09/2011)

Alors que le CAPI prévoyait un seul indicateur-cible chiffré (celui de la tension artérielle) et suggérait une incitation aux moyens mis en place pour le suivi des pathologies chroniques, la ROSP actuelle prévoit des mesures chiffrées sur le suivi du diabète : à l'incitation de moyen a fait suite une incitation aux résultats. En effet, le CAPI avait comme indicateur de suivi du diabète, un nombre de dosages de l'hémoglobine glyquée compris entre 3 et 4 par pour les diabétiques de plus de 50 ans (hommes) ou 60 ans (femmes) alors que la ROSP prévoit une rémunération sur résultats en fonction du dosage de l'hémoglobine glyquée mais aussi du taux de LDL-cholestérol (cf. Tableau 9). D'autre part, par rapport au CAPI, la ROSP présente des objectifs plus exigeants et plus nombreux (29 au lieu de 16) (Andriantsehoanarinala 2014).

L'évaluation de la ROSP a été faite par l'assurance maladie à un an, puis deux ans après sa mise en place. Un dossier de presse en ligne permet de prendre connaissance des résultats. On constate une amélioration des indicateurs relatifs à la modernisation du cabinet (informatisation notamment) et des indicatifs relatifs à la prise en charge des pathologies chroniques. C'est le cas du diabète notamment avec une amélioration du taux du dosage de l'hémoglobine glyquée qui passe de 40 % fin 2009 à 51,9 % fin 2013 et du taux de couverture par statine des personnes diabétiques à haut risque cardiovasculaire (les taux étant respectivement de 53 %, 58 % et 60 % fin 2009, 2011

et 2013). Le taux de couverture par aspirine de ces mêmes patients a lui aussi légèrement augmenté. Ce n'est pas le cas du suivi ophtalmologique qui lui, stagne. Le Tableau 10, le Tableau 11 et la Figure 15 illustrent ces résultats.

		Indicateurs	Objectifs cibles	Résultats à fin décembre 2011	Résultats à fin décembre 2012	Résultats à fin décembre 2013
Suivi des maladies chroniques	HbA1c	Part des patients diabétiques ayant eu 3 ou 4 dosages de l'hémoglobine glyquée dans l'année	>= 65 %	45.9%	48.7%	51.9%
	Suivi ophtalmologique	Part des patients diabétiques ayant eu une consultation d'ophtalmologie ou un examen du fond d'œil dans les deux dernières années	>= 80 %	61.3%	61.5%	61.4%
	Diabétiques à haut risque cardiovasculaire sous statines	Part des patients diabétiques (hommes de plus de 50 ans et femmes de plus de 60 ans) traités par antihypertenseurs qui ont bénéficié d'un traitement par statine	>= 75 %	58.3%	59.9%	60.0%
	Diabétiques à haut risque cardiovasculaire sous statines et aspirine faible dose	Part des patients diabétiques (hommes de plus de 50 ans et femmes de plus de 60 ans) traités par antihypertenseurs et statines qui ont bénéficié d'un traitement par aspirine faible dosage ou anticoagulant	>= 65%	51.6%	53.5%	56.1%

Tableau 10 Indicateurs cliniques calculés (ROSP) concernant le diabète entre fin 2012 et fin 2013. Source (CNAMTS 2014)

	part de patients diabétiques de type 2 ayant un dosage HbA1c inférieur à 8,5%	part de patients diabétiques de type 2 ayant un dosage HbA1c inférieur à 7,5%	part de patients diabétiques de type 2 ayant un dosage LDL-Cholestérol inférieur à 1,5g/l	part de patients diabétiques de type 2 ayant un dosage LDL-Cholestérol inférieur à 1,3g/l	part des patients traités par anti-hypertenseurs dont la pression artérielle est < ou = à 140/90 mm d'Hg
Fin décembre 2012	84,8%	74,4%	83,6%	73,8%	81,7%
Fin décembre 2013	88,3%	77,9%	86,1%	76,9%	84,0%
Evolution en points	+ 3,6	+ 3,4	+ 2,5	+ 3,1	+ 2,2

Tableau 11 Indicateurs cliniques déclaratifs (ROSP) concernant le diabète entre fin 2012 et fin 2013. Source (Ibid.)

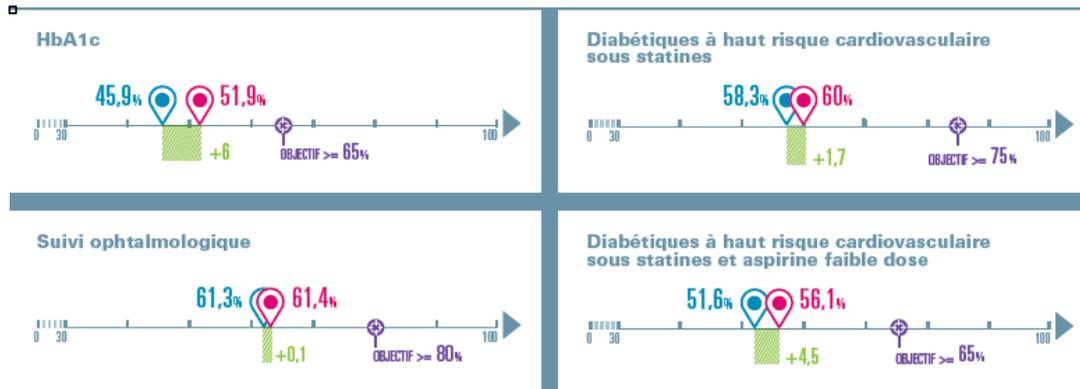


Figure 15 Suivi des maladies chroniques (diabète) selon les indicateurs de la ROSP. Évolution entre fin 2011 (en bleu) et fin 2013 (en rose). Source (*Ibid.*)

5.4. Comparaison outre-Manche avec le National Health Service anglais

Le système de santé anglais est un service public centralisé, le *National Health Service* (NHS), géré par le ministère de la santé et financé par l'impôt. Grevé d'un budget alloué pour la santé plus faible en Angleterre que dans les autres pays de l'OCDE et de piètres résultats sanitaires, le NHS a été réformé dans les années 2000 par Tony Blair. Cette réforme avait pour objectif de remonter la part du PIB allouée à la santé au niveau de la moyenne européenne (8 %) et d'augmenter la qualité et la réactivité du système (limiter les listes d'attente pour les consultations et les hospitalisations) (Mason et Smith 2006).

Les principales instances locales du NHS sont les *Primary Care Trusts* (PCT). Ils ont pour missions de fournir des soins primaires et d'acheter des soins secondaires auprès de prestataires locaux. Ils sont aussi chargés de la santé publique à un échelon local (*Ibid.*, p. 268). Chaque PCT contracte avec environ 55 cabinets de soins primaires (soit environ 250 généralistes). Les généralistes jouent le rôle de *gate-keeper* et permettent l'accès aux soins secondaires. Vingt-et-une personnes travaillent en moyenne par cabinet (5 médecins généralistes, 5 infirmières et 11 autres personnels sans compétence clinique).

Les généralistes, moins nombreux qu'en France (0,6 médecin généraliste pour 1000 habitant contre 1 pour 1000 en France), sont majoritairement (85 %) sous contrat *via* leur cabinet avec les PCT et sont indépendants. Leur rémunération est mixte associant paiement fixe, capitation, paiement à l'acte et au forfait, et rémunération sur objectifs (*targets paiement*) (Duhamel et Grass 2007).

Le paiement à la performance a été introduit depuis 2004 et vise à promouvoir les soins de qualité et à favoriser une nouvelle organisation du cabinet. Un des principaux objectifs du paiement à la performance était de favoriser les pratiques de *disease*

management vis-à-vis des personnes atteintes de maladies chroniques (attitude proactive, éducation thérapeutique mais aussi accompagnement).

Chaque indicateur donne des points dont la valeur était en 2006-2007 de 125 livres sterling par an et par cabinet. À cette même date, l'ensemble des indicateurs représentait 1000 points et relevait de quatre domaines : la clinique, l'organisation du cabinet, la satisfaction des patients et les services additionnels. Les indicateurs cliniques (au nombre de 80) représentent 65,5 % du total soit 655 points et comprennent 19 domaines (essentiellement des pathologies chroniques⁶²).

Le diabète est concerné par 16 indicateurs relatifs à l'organisation, à la procédure ou au résultat, qui totalisent un maximum de 93 points, ce qui en fait la pathologie proportionnellement la plus importante en nombre de points dans la catégorie des indicateurs « cliniques ». Le Tableau 12 reprend la liste de ces indicateurs en fonction des domaines cliniques.

⁶² Pour que la pathologie soit prise en compte, il faut qu'elle soit une priorité sanitaire pour laquelle le généraliste est le principal responsable du suivi et qu'il existe des preuves que l'amélioration des soins primaires apporte des bénéfices sanitaires.

	organisation	procédure	résultat	total
Prévention secondaire des maladies cardio-vasculaires	4	49	36	89
Insuffisance cardiaque	4	16	-	20
Accident vasculaire cérébral et accident ischémique transitoire	2	12	10	24
Hypertension artérielle	6	20	57	83
Diabète	6	35	52	93
Broncho-pneumopathies chroniques obstructives	3	30	-	33
Epilepsie	1	8	6	15
Hypothyroïdie	1	6	-	7
Cancer	5	6	-	11
Soins palliatifs	3	3	-	6
Santé mentale	4	35	-	39
Asthme	4	41	-	45
Démence	5	15	-	20
Dépression	-	33	-	33
Insuffisance rénale chronique	6	10	11	27
Fibrillation auriculaire	5	25	-	30
Obésité	8	-	-	8
Troubles de l'apprentissage	4	-	-	4
Tabagisme	-	68	-	68
Total	71	412	172	655

Tableau 12 Domaines cliniques et répartition maximum en 2006. Source IGAS 2008

Depuis 2006, le QOF change régulièrement. Il est actuellement de 559 points, 341 points ayant été transféré dans d'autres catégories. Le diabète a lui aussi subi des changements : il représente actuellement 85 points. Par rapport à l'année dernière, 5 items ont été supprimés (ramenant le nombre d'indicateurs à 11 au lieu de 16). Les indicateurs QOF 2014/2015 sont présentés au Tableau 13.

No.	Indicator	Amendments	Points	Payment stages
DM0017	The contractor establishes and maintains a register of all patients aged 17 or over with diabetes mellitus, which specifies the type of diabetes where a diagnosis has been confirmed	No change	6	–
DM002	The percentage of patients with diabetes, on the register, in whom the last blood pressure reading (measured in the preceding 12 months) is 150/90 mmHg or less	No change	8	53–93%
DM003	The percentage of patients with diabetes, on the register, in whom the last blood pressure reading (measured in the preceding 12 months) is 140/80 mm Hg or less	No change	10	38–78%
DM004	The percentage of patients with diabetes, on the register, whose last measured total cholesterol (measured within the preceding 12 months) is 5 mmol/l or less	No change	6	40–75%
DM006	The percentage of patients with diabetes, on the register, with a diagnosis of nephropathy (clinical proteinuria) or micro-albuminuria who are currently treated with ACE-I (or ARBs)	No change	3	57–97%
DM007	The percentage of patients with diabetes, on the register, in whom the last IFCC-HbA1c is 59 mmol/mol or less in the preceding 12 months	No change	17	35–75%
DM008	The percentage of patients with diabetes, on the register, in whom the last IFCC-HbA1c is 64 mmol/mol or less in the preceding 12 months	No change	8	43–83%
DM009	The percentage of patients with diabetes, on the register, in whom the last IFCC-HbA1c is 75 mmol/mol or less in the preceding 12 months	No change	10	52–92%
DM012	The percentage of patients with diabetes, on the register, with a record of a foot examination and risk classification: 1) low risk (normal sensation, palpable pulses), 2) increased risk (neuropathy or absent pulses), 3) high risk (neuropathy or absent pulses plus deformity or skin changes or previous ulcer) or 4) ulcerated foot within the preceding 12 months	No change	4	50–90%
DM014	The percentage of patients newly diagnosed with diabetes, on the register, in the preceding 1 April to 31 March who have a record of being referred to a structured education programme within 9 months after entry on to the diabetes register	No change	11	40–90%
DM018	The percentage of patients with diabetes, on the register, who have had influenza immunisation in the preceding 1 August to 31 March	Wording and timeframe change	3	55–95%
		Total points	85	

Tableau 13 Indicateurs cliniques QOF pour la catégorie « diabète » 2014/2015. Source <http://bma.org.uk>

Selon une revue systématique de la littérature parue en 2012, il n'est pas évident de prouver l'efficacité d'un tel système de paiement sur la qualité des soins (Gillam, Siriwardena et Steel 2012). Globalement des améliorations ont eu lieu essentiellement la première année après la mise en place du QOF, puis celles-ci se sont tassées. Des améliorations sont constatées sur des indicateurs tels que l'organisation du travail en équipe avec une meilleure connaissance et utilisation des standards médicaux et du

dossier médical informatique. L'efficacité du système semble plus controversée (mais cela est en partie lié à des difficultés méthodologiques pour la prouver) : des améliorations modestes en termes de mortalité ou de taux d'admission à l'hôpital sont observées. Les conclusions de cette revue montrent que la qualité des soins pour les maladies chroniques est modeste et que l'impact sur les coûts, les comportements professionnels et la satisfaction des patients sont incertains. Il est à noter que la division du travail, notamment entre médecins et infirmière s'est améliorée au profit d'une meilleure identification des rôles de chacun. Cependant, la continuité des soins et l'approche centrée patient semble défavorisée : les « soins aux indicateurs » étant parfois prépondérants sur les soins aux personnes.

III. LES MÉDICALISATIONS DU DIABÈTE

Dans cette troisième partie, nous envisageons les univers médicaux sous l'angle des productions scientifiques et professionnelles. Leur analyse permet d'explicitier les normes médicales qu'elles fabriquent.

Dans un premier paragraphe, nous envisageons la production scientifique en termes de publications. Nous montrons comment la maladie chronique est devenue un sujet d'intérêt pour la recherche et quelles en sont les évolutions et tendances. Nous complétons cette approche quantitative par un entretien d'un médecin clinicien, enseignant-chercheur, dont les activités de soins et de recherche sont dévolues à la maladie chronique.

Dans les paragraphes suivants, nous examinons les référentiels médicaux élaborés par les instances sanitaires et par une revue médicale française indépendante qui fait autorité en matière d'évaluation des médicaments (revue *Prescrire*). Nous avons sélectionné les documents et articles en rapport avec le diabète. Les recommandations professionnelles envisagées ici, traitent du diabète mais aussi d'autres problèmes de santé, comme les autres facteurs de risque cardiovasculaires. Il s'agit du surpoids ou de l'obésité, de l'hypertension artérielle et de la dyslipidémie (taux de graisse anormal dans le sang). Ils sont chacun l'objet de recommandations professionnelles spécifiques. Ces référentiels professionnels forment le cadre prescriptif des pratiques et peuvent être considérés comme une norme médicale. Bien entendu, ces cadres ne reflètent pas les pratiques et des écarts irréductibles existent et mériteraient que l'on s'y intéresse dans une démarche compréhensive issue de la sociologie des professions. Nous ne prétendons pas non plus que ces recommandations n'ont pas d'impact sur les pratiques mais, pour reprendre les termes de Gaudillière, leur « *impact consiste moins à imposer un standard uniforme de soin qu'un cadre de négociation* » (Gaudillière 2010, p. 31). Ce

n'était pas l'objet de notre travail, mais nous y apportons un éclairage professionnel par la réalisation d'entretiens avec quelques cliniciens.

L'enjeu de la prescription du médicament antidiabétique, analysé à partir d'une revue d'articles de *Prescrire*, a fait l'objet d'un regard croisé entre généralistes et spécialistes. La prise en charge de l'obésité et du surpoids est questionnée à partir du point de vue d'un médecin nutritionniste responsable d'un service hospitalier.

Enfin, dans un dernier paragraphe, nous mettons en perspective, à partir d'une approche de terrain réalisée auprès de divers professionnels, essentiellement des généralistes⁶³, les enjeux professionnels autour du soin du diabète, et dans une moindre mesure de l'hypertension artérielle.

I. LA MALADIE CHRONIQUE À PARTIR D'INDICATEURS BIBLIOMÉTRIQUES

Dans ce paragraphe nous produisons une représentation de la maladie chronique à partir de la production mondiale d'articles scientifiques publiés dans le domaine biomédical sur les 25 dernières années. Malgré les biais que comporte une telle entreprise, cela nous donne une tendance générale sur l'importance de la maladie chronique dans le paysage de la recherche scientifique. Dans une seconde partie, nous croisons le regard d'un médecin chercheur et responsable scientifique universitaire qui avait récemment été sollicité dans un projet scientifique autour de la maladie chronique. Nous complétons cet entretien en rapportant les propos d'un doyen de faculté de médecine et chef de service hospitalier d'endocrinologie, sur les enjeux du soin dans le contexte d'essor des maladies chroniques.

1.1. *Méthode de la recherche bibliométrique*

Un moyen d'évaluer la tendance en matière de production scientifique médicale est de regarder le nombre de citations d'articles publiés dans la base de donnée *Medline* via l'interface *PubMed* sur une période donnée. Les articles scientifiques sont indexés par les bibliothécaires de la NLM (*National Library of Medicine*) à partir de mots-clés appelés « *MeSH Terms* » pour *Medical Subjects Headings*. Afin de saisir la réalité de maladie chronique, nous avons identifié des termes *MeSH* relatifs à la maladie chronique sur des périodes allant de 1987 à 2013. Nous décrivons dans un premier temps les termes que nous avons sélectionnés puis nous dressons le profil évolutif sur la période.

⁶³ L'enquête de terrain a été réalisée par une interne en médecine dans le cadre de sa thèse d'exercice sous ma direction.

1.2. Choix des termes MESH

Pour effectuer la sélection des termes *MeSH*, nous avons utilisé le moteur de recherche spécifique intégré de l'interface *PubMed*. Nous avons d'abord sélectionné le terme correspondant à la traduction de « maladie chronique » à partir de l'interface bilingue de l'INSERM, *MeSH bilingue anglais-français*⁶⁴.

Le terme correspondant est « Chronic disease » pour « maladie chronique », l'indexation ne différenciant pas « chronic illness » de « chronic disease » (ces termes équivalents sont appelés « entry terms »).

La définition donnée par *Medline* en est la suivante : « *Diseases which have one or more of the following characteristics: they are permanent, leave residual disability, are caused by nonreversible pathological alteration, require special training of the patient for rehabilitation, or may be expected to require a long period of supervision, observation, or care* ». (*Dictionary of Health Services Management, 2d ed*)⁶⁵. La date d'introduction du terme dans la base de donnée n'est pas précisée mais l'édition du dictionnaire date de 1987.

Nous avons ensuite exploré les termes associés pour spécifier les tendances actuelles dans la production d'articles scientifiques autour de la maladie chronique. Les termes que nous avons retenus sont :

- « Quality of Life » : « *A generic concept reflecting concern with the modification and enhancement of life attributes, e.g., physical, political, moral and social environment; the overall condition of a human life* ».
Ce terme a été introduit en 1977. Il est similaire à : Life Qualities ; Life Quality. La mesure de la qualité de vie est un terme fréquemment utilisé dans la prise en charge médicale des maladies chroniques.
- « Self care » : *Performance of activities or tasks traditionally performed by professional health care providers. The concept includes care of oneself or one's family and friends*. Le terme a été introduit en 1988. Il est similaire à : Care, Self ; Self-Care ; Self-Management ; Self Management.
- « Telemedicine » : *Delivery of health services via remote telecommunications. This includes interactive consultative and diagnostic services*. Il est introduit en 1993. Il est similaire à : Telehealth ; eHealth ; Mobile Health ; Health, Mobile.
- « Disease management » : *A broad approach to appropriate coordination of the entire disease treatment process that often involves shifting away from more*

⁶⁴ <http://mesh.inserm.fr/mesh/search/index.jsp>

⁶⁵ <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/?term=chronic+illness>, consulté le 1^{er} juillet 2013

expensive inpatient and acute care to areas such as preventive medicine, patient counseling and education, and outpatient care. This concept includes implications of appropriate versus inappropriate therapy on the overall cost and clinical outcome of a particular disease. Ce terme est introduit en 1997. Il est similaire à : Disease Management ; Management, Disease ; Managements, Disease. C'est un sous-ensemble du « Patient Care Management » depuis sa création.

- « Patient Care Management » : *Generating, planning, organizing, and administering medical and nursing care and services for patients.* Ce terme est introduit en 1998. Il est similaire à : Care Management, Patient ; Management, Patient Care.
- « Patient Education » : *The teaching or training of patients concerning their own health needs.* Il est similaire à : Education of Patients ; Education, Patient ; Patient Education. Ce terme a été introduit comme sujet à part entière (thème) en 2008.

D'autres termes sont aussi utiles et sont souvent associés à la notion de maladie chronique. Parmi eux citons : « Decision Making », « Comorbidity », « Patient Preference », « Patient Centered Care », « Long-Term Care », « Motivational Interviewing » et « Counseling ». Les termes dont la tendance est à l'augmentation sont « Patient Preference », « Patient Centered Care », « Motivational Interviewing », et dans une moindre mesure « Counseling ».

La part relative des publications indexées dans *PubMed* selon le pays d'origine montre, qu'aussi bien en termes de publication globale, que dans le domaine plus restreint de la maladie chronique, les États-Unis arrivent en tête (Figure 16). Le nombre de citations indexées avec le terme « Chronic Disease » dans le titre de l'article montre une prédominance de l'Amérique du Nord (États-Unis et Canada), l'Australie, la Grande-Bretagne et les Pays-Bas. Ces pays totalisent environ les deux tiers des publications (indexées avec « Chronic Disease » dans le titre) dans le monde et font même mieux dans ce domaine en comparaison à leurs « performances » tout type de publication confondu. Par exemple, les Pays-Bas, classés 13^{ième} mondiaux en nombre de publications indexées dans *PubMed* sur la période 2008-2012, se hissent en cinquième position pour les publications indexées avec « Chronic Disease » dans le titre. L'Espagne et le Brésil entrent aussi au classement des 10 meilleurs pays selon ce critère. La France, quant à elle, se place 8^{ième} dans les deux types de classement.

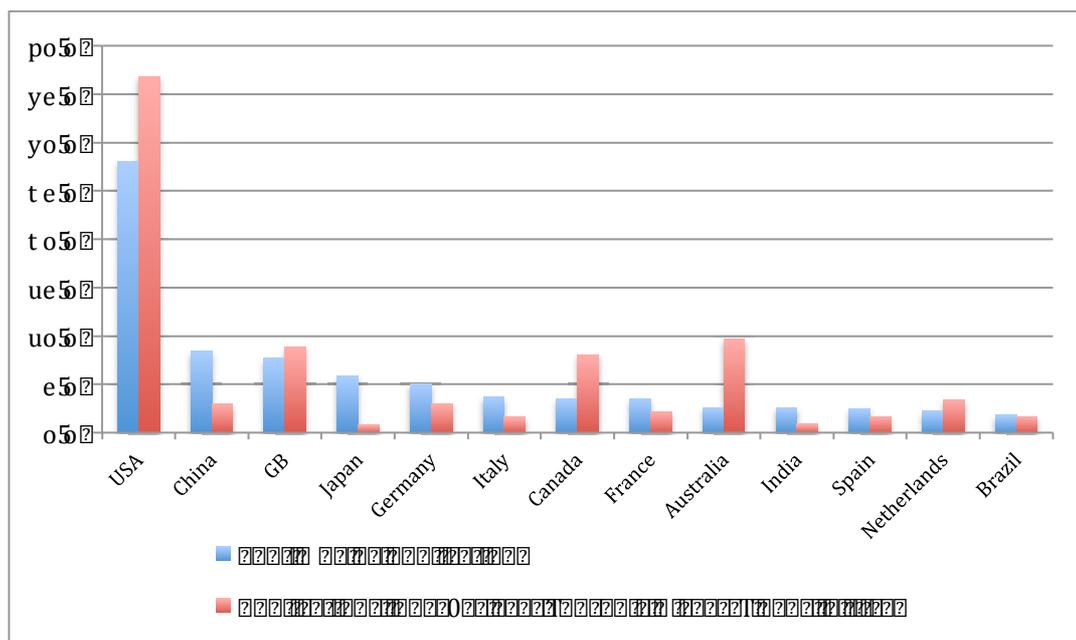


Figure 16 Parts (en %) des publications indexées dans PubMed selon le pays d'origine sur la période 2008-2012. Données extraites en juillet 2014 à partir de <http://dan.corlan.net/medline-trend.html>

Nous interprétons cette tendance comme reflétant les préoccupations sanitaires autour de la maladie chronique de certains pays, particulièrement l'Amérique du Nord et l'Australie et dans une moindre mesure pour les pays d'Europe (Grande-Bretagne et Pays-Bas). Ce sont aussi dans ces pays que la prévalence des maladies chroniques est parmi les plus fortes (notamment lorsqu'on associe surpoids, obésité et de diabète).

1.3. Description statistique des articles indexés avec « Chronic Disease »

Nous avons quantifié ces termes MeSH par année à partir de l'année 2000 et jusqu'à l'année 2012⁶⁶. L'indexation par le terme « Chronic Disease » dans le titre des articles (requête « Chronic Disease »[Title]) montre une augmentation constante, notamment depuis les années 2000. Cette augmentation se retrouve en valeur absolue (Figure 17) et en valeur relative rapportée au nombre de citations retrouvées dans PubMed (les résultats sur la Figure 18 sont rapportés à 100 000 citations).

⁶⁶ La recherche a eu lieu pendant le mois de juillet 2003. La date de la recherche est importante car il faut tenir compte du temps de latence de l'indexation des articles par les bibliothécaires de la NLM. En effet à cette période (au 1^{er} juillet 2013), 6559 articles étaient indexés avec le terme « Chronic Disease » au cours de l'année 2012 alors qu'ils étaient 7687 pour la même année, au début de juillet 2014. Le retard d'indexation semble se résorber à N-2 soit avant 2011. Il n'est donc pas licite d'établir des comparaisons avec des nouvelles données ou requêtes au-delà de la période de recherche initiale sans actualiser toutes les requêtes à la date de la nouvelle recherche.

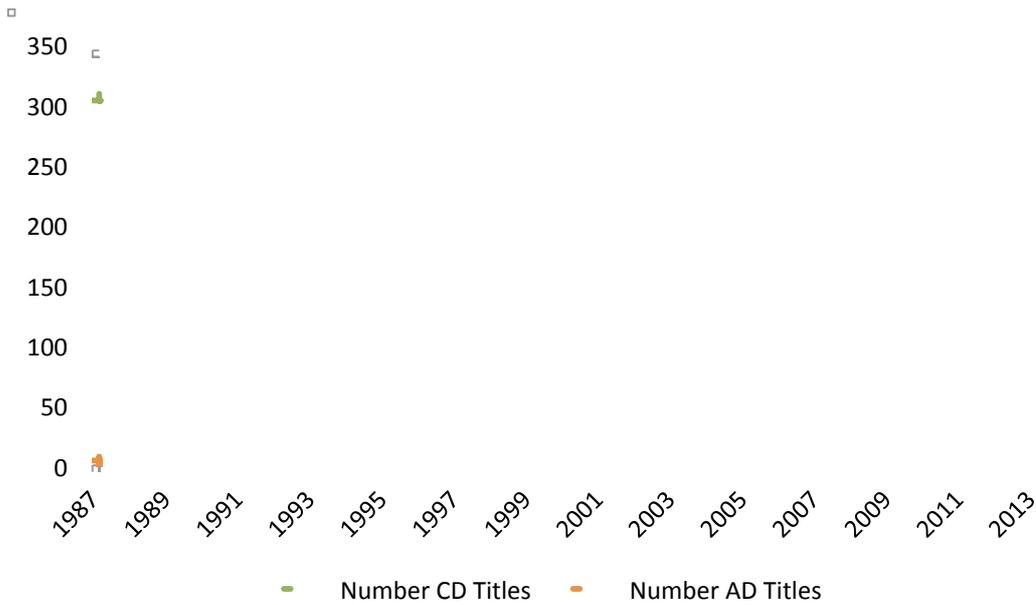


Figure 17 Évolution du nombre de citations indexées dans PubMed avec « Chronic Disease »[Title] ou « Acute Disease »[Title]. Requête de juillet 2014 effectuée sur <http://dan.corlan.net/medline-trend.html>

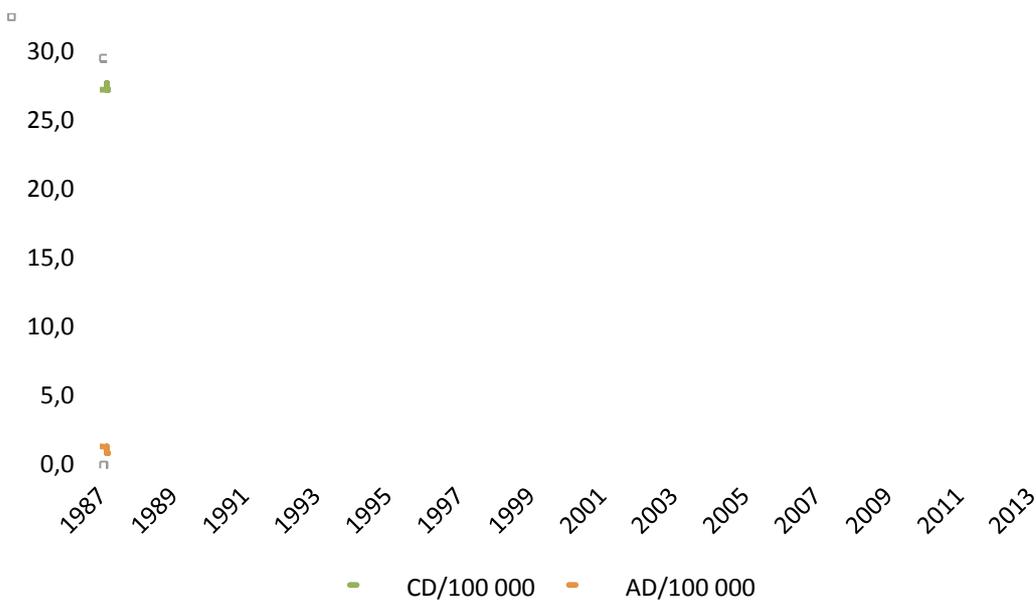


Figure 18 Évolution du nombre de citations indexées dans PubMed avec « Chronic Disease »[Title] ou « Acute Disease »[Title] rapporté au nombre total de citations indexées dans PubMed (pour 100 000). Requête de juillet 2014 effectuée sur <http://dan.corlan.net/medline-trend.html>

Sur ces deux graphiques, nous avons comparé les évolutions des termes *MeSH* « Chronic Disease » et « Acute Disease » à partir de l'année 1987, date de la seconde édition du *Dictionary of Health Services Management* d'où est extraite la définition du terme « Chronic Disease » qui figure dans le moteur de recherche *PubMed*.

Afin de spécifier davantage les articles indexés sous le terme *MeSH* « Chronic Disease », il est possible d'y attribuer un qualificatif (SubHeading). Nous avons sélectionné ceux qui intéressaient notre étude : « Economics »⁶⁷, « Epidemiology »⁶⁸, « Prevention and Control »⁶⁹ et « Psychology »⁷⁰. Cette recherche a été effectuée à l'aide d'un outil de calcul en ligne qui permet d'extraire des données de la base *Medline via PubMed* pour en donner les tendances statistiques⁷¹. Les résultats de cette recherche montrent le nombre de citations retrouvées en fonction des années selon l'équation de requête : « Chronic Disease/X »[Majr] où X représente le SubHeading (Epidemiology, Economics, etc.). Les résultats à partir de 1987 sont représentés sur la Figure 19.

⁶⁷ Ce qualificatif est synonyme de celui nommé « *Organization and Administration* », il est défini ainsi : « *Used for the economic aspects of any subject, as well as for all aspects of financial management. It includes the raising or providing of funds* ».

⁶⁸ Le terme est défini ainsi : « *Used with human and veterinary diseases for the distribution of disease, factors which cause disease, and the attributes of disease in defined populations; includes incidence, frequency, prevalence, endemic and epidemic outbreaks; also surveys and estimates of morbidity in geographic areas and in specified populations. Used also with geographical headings for the location of epidemiologic aspects of a disease. Excludes mortality for which "mortality" is used* ».

⁶⁹ Le terme est défini ainsi : « *Used with disease headings for increasing human or animal resistance against disease (e.g., immunization), for control of transmission agents, for prevention and control of environmental hazards, or for prevention and control of social factors leading to disease. It includes preventive measures in individual cases* ».

⁷⁰ Le terme est défini ainsi : « *Used with non-psychiatric diseases, techniques, and named groups for psychologic, psychiatric, psychosomatic, psychosocial, behavioral, and emotional aspects, and with psychiatric disease for psychologic aspects; used also with animal terms for animal behavior and psychology* ».

⁷¹ Nous avons testé cette interface et avons pu comparer les résultats selon que la requête était entrée à partir du site de la NLM (*PubMed*) et sur le site de Dan Arlan, *Medline Trend*. Les résultats étaient similaires. L'interface proposée par Dan Arlan permettrait toutefois un net gain de temps de recherche.

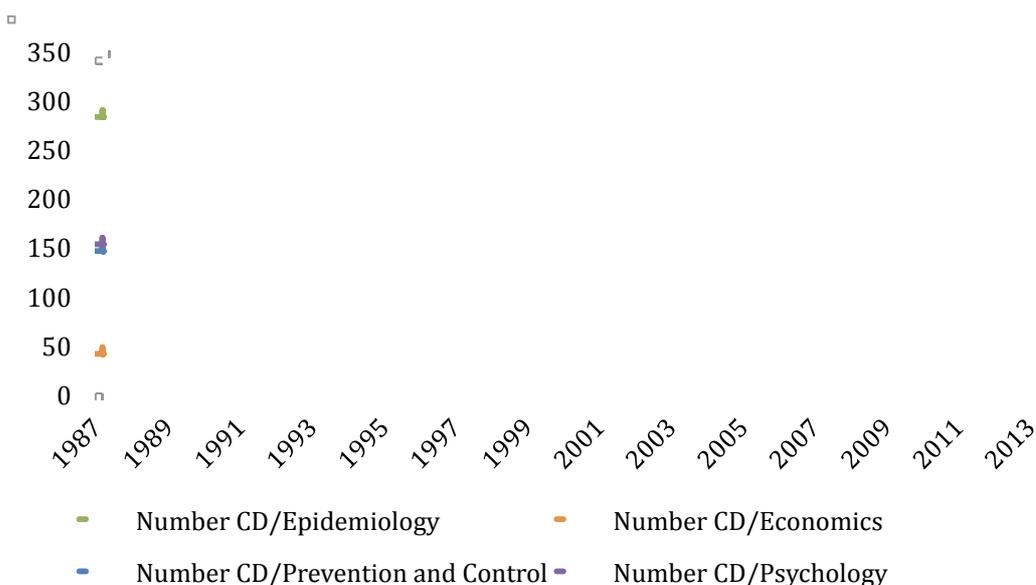


Figure 19 Évolution du nombre de citations selon la requête « Chronic Disease/X »[Majr]. Requête de juillet 2014 effectuée sur <http://dan.corlan.net/medline-trend.html>

Il existe un décroché qui se situe aux alentours des années 2000, en particulier pour « Chronic Disease/Epidemiology ».

Ces résultats étant en valeur absolue, il faut tenir compte de l'inflation du nombre de citations référencées par *PubMed*. Pour cela, nous avons représenté sur la Figure 20, le nombre de citations par requête rapporté à 100 000 citations de la base *PubMed*. L'augmentation la plus forte concerne « Chronic Disease/Epidemiology » et « Chronic Disease/Prevention and Control ». Les autres qualificatifs associés à « Chronic Disease » restent stables dans le temps.

Au-delà de 2011, il est délicat d'interpréter les données en raison du retard à l'indexation des articles, c'est pourquoi nous interprétons uniquement les tendances jusqu'à 2011.

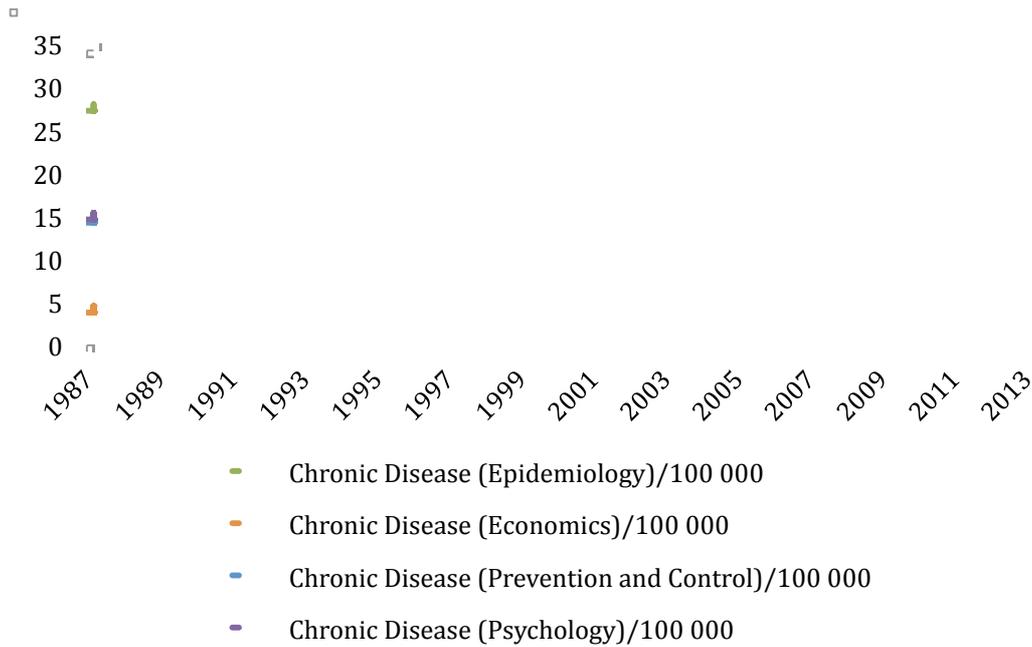


Figure 20 Évolution du nombre de citations selon la requête « Chronic Disease/X »[Majr] par 100 000 citations dans PubMed, requête de juillet 2014 effectuée sur <http://dan.corlan.net/medline-trend.html>

Sur la Figure 21, la courbe « Chronic Disease » (CD) suit la tendance inflationniste du nombre de citations répertoriées dans PubMed (courbe en noir et trait plein). Les courbes relatives à « Disease Management » (DM), « Quality Of Life » (QOL) et « Self Care » (SC) présentent une nette augmentation sur la période avec respectivement +233 %, +174 % et + 107 % d'augmentation.

Le nombre de citations (CD) augmente quant à lui seulement de 20 % sur la période mais notamment en raison d'un infléchissement difficile à interpréter pour l'année 2012. Si l'on ne tient pas compte de cette baisse, la tendance est la même que la tendance générale représentée par la courbe référence (totalité des citations indexées).

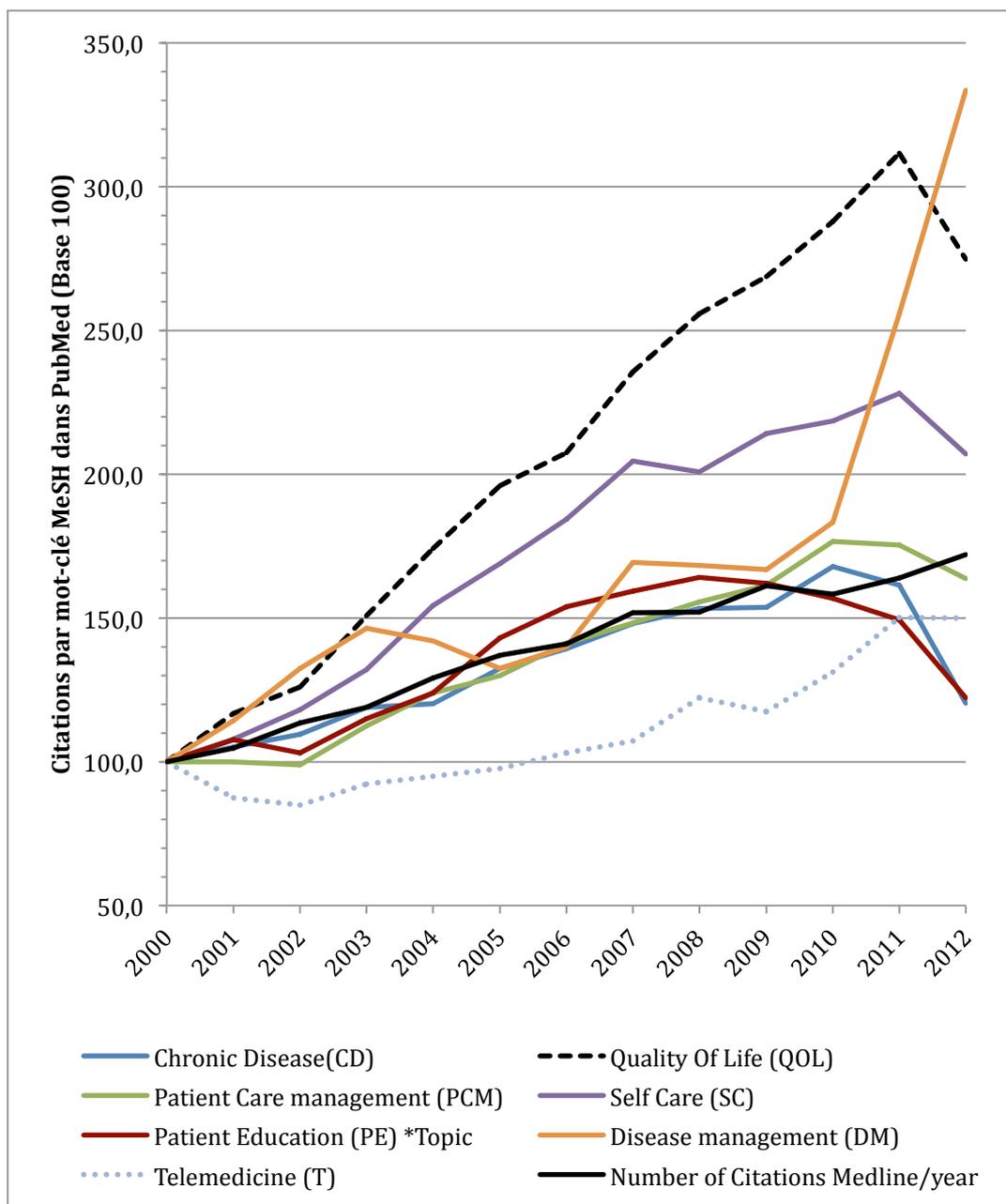


Figure 21 Profil du nombre de citations selon le MeSH Term dans PubMed pondéré en base 100 sur le nombre total de citations par an dans Pubmed. Recherche juillet 2013

Sur la Figure 22, sont représentées les évolutions de chaque terme *MeSH* en le croisant avec « Chronic Disease » comme terme *MeSH*. La tendance générale est à l'augmentation, mais particulièrement pour trois termes qui se dégagent plus nettement par rapport à l'évolution générale d'une part et par rapport aux autres termes *MeSH* croisés d'autre part. Il s'agit des courbes « CD x Telemedicine », « CD x Self Care » et « CD x Quality Of Life ». Ici le croisement de CD avec « Disease Management » montre une augmentation plus limitée. Ce point montre, qu'en dépit d'une augmentation isolée de l'indexation par ce terme, qui a pris son essor après les

années 1997 (date de sa création), il ne semble aujourd'hui plus autant corrélé à une indexation à « Chronic Disease » que dans les dernières années.

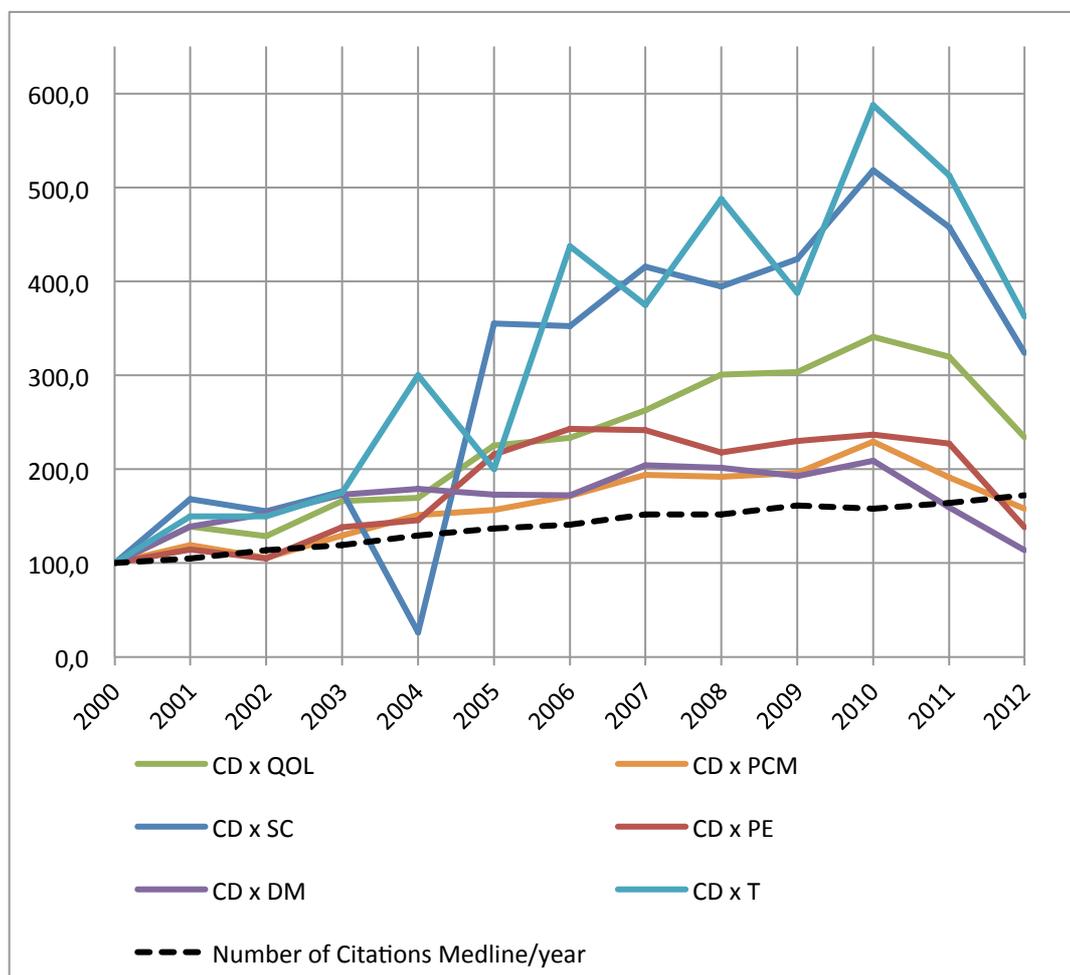


Figure 22 Profil évolutif des termes MeSH croisés avec « Chronic Disease » et comparés avec le nombre de citations répertoriées dans Pubmed. Résultats pondérés en fonction du nombre de citations PubMed et standardisés sur l'année 2000. Recherche effectuée en juillet 2013

La Figure 23 montre que la progression de l'indexation du terme « Disease Management » progresse toujours alors que l'indexation conjointe des termes « Disease management » et « Chronic Disease » semble diminuer en valeur absolue (nombre de citations) ou rapporté au nombre total de citations référencées dans PubMed sur la période.

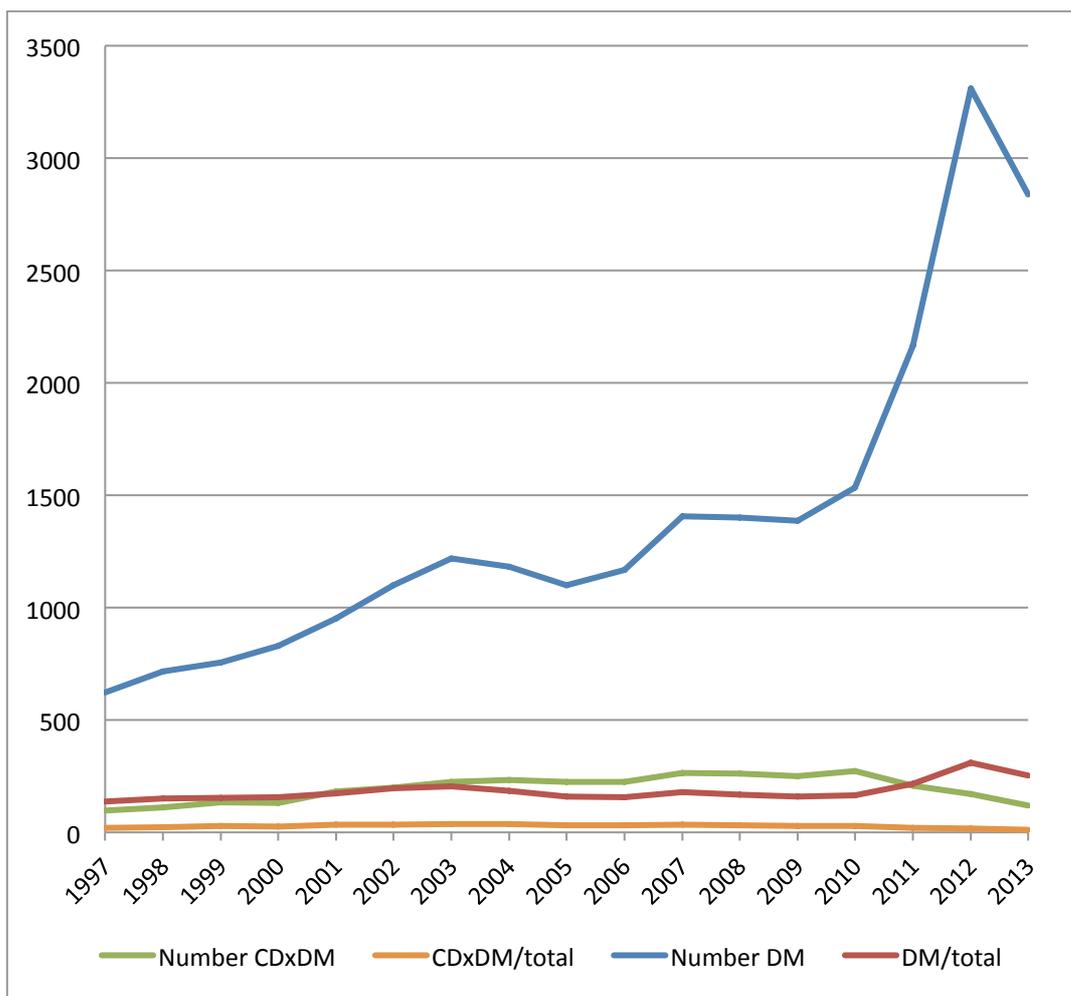


Figure 23 Profil évolutif des termes MeSH « Disease Management » et « Chronic Disease » et de leurs croisement en fonction du nombre total de citations répertoriées dans PubMed. Requête de juillet 2014 effectuée sur <http://dan.corlan.net/medline-trend.html>

2. REGARDS DE CLINICIENS CHERCHEURS SUR LA MALADIE CHRONIQUE

La maladie chronique possède-t-elle une entité biologique ? S'il paraît peu probable qu'il existe un gène de la « chronicité », en revanche, des chercheurs émettent l'hypothèse que certaines maladies chroniques auraient des caractéristiques moléculaires communes. Nous avons tenté de comprendre cette hypothèse en réalisant un entretien avec un chercheur, professeur universitaire et clinicien spécialiste des maladies musculaires chez l'enfant. Il est pédiatre de formation clinique mais se définit plutôt comme « physiologiste du muscle ». Dans sa pratique clinique, il suit des enfants atteints de maladies chroniques neuromusculaires comme la mucoviscidose.

L'entretien a eu lieu en deux temps à deux moments distincts⁷². Nous avons demandé à ce chercheur de nous définir la maladie chronique et ses enjeux.

⁷² Entretien réalisé sur deux rendez-vous, le 15 octobre et le 21 octobre 2013.

Pour lui, la transition épidémiologique explique l'essor des maladies chroniques au détriment des maladies aiguës, des maladies épidémiques. Il décrit la maladie chronique comme un enjeu actuel de santé publique en raison de sa prévalence et du coût que cela génère pour la collectivité.

Dans le cadre des investissements d'avenir, lancés par Nicolas Sarkozy en 2009, un projet d'institut hospitalo-universitaire, consistant en une fédération d'acteurs médicaux (université, centres hospitaliers et laboratoires privés et publics) avait été déposé par l'université et le CHU. L'idée était de constituer un pôle d'excellence en recherche biomédicale autour de la prise en charge de la maladie chronique. Ce projet, intitulé « Innovation pour les maladies chroniques en Languedoc-Roussillon » (InCD-LR), n'a pas été retenu⁷³.

Dans les suites de ce projet, un site de référence a été créé dans la région Languedoc-Roussillon, autour de « la prise en charge de la maladie chronique et du vieillissement actif et en bonne santé ». Ce site de référence (MACVIA-LR) entre dans le cadre d'un partenariat européen d'innovation pour un vieillissement actif et en bonne santé (*European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing*).

Le chercheur que nous avons interrogé avait été amené à proposer, dans un groupe de travail préliminaire à la création de l'institut MACVIA-LR, une définition de la maladie chronique. L'approche médicale de la maladie chronique retenue se résume par un concept nommé la « médecine des 4 P » pour : médecine prédictive, préventive, personnalisée et participative. Cependant, il émet des réserves quant à l'applicabilité d'un « modèle de la médecine dite des 4P » à la population. En fait ce concept de médecine des 4P n'est pas nouveau et n'a pas été inventé à cette occasion. Il est directement emprunté à un concept défini par Leroy Hood, président de *l'Institute for Systems Biology* (ISB). Il a d'ailleurs déposé cette appellation sous le nom de *Medecine P4*. La médecine des 4 P est un acronyme qui se veut percutant en termes de communication. Fondamentalement, il se réfère à la médecine dite « personnalisée », concept émergent, qui vise à prendre en compte l'individu dans sa spécificité. D'abord apparue dans le domaine de la cancérologie (l'herceptine est la première molécule « personnalisée », commercialisée dans les années 1990, par le laboratoire Roche) afin prendre en compte les spécificités biologiques et moléculaires du patient et de sa

⁷³ Dix-neuf projets ont été reçus suite à l'appel d'offre de création des IHU par l'Agence nationale de la recherche (ANR) en juillet 2010. Six projets ont été finalement retenus (850 millions d'euros), six autres recevront une dotation financière ponctuelle en tant que projets prometteurs (35 millions d'euros d'aide globale). Le projet d'IHU de Montpellier ne figurait pas parmi ces lauréats (classés en rang A ou B).

tumeur, la médecine personnalisée s'est peu à peu étendue aux maladies chroniques⁷⁴. Ce modèle correspondrait à une « médecine de la personne », c'est-à-dire centrée sur un malade singulier par opposition à la « médecine des maladies » qui autorise une approche populationnelle.

Aussi, il donne sa définition personnelle de la maladie chronique : « *Une maladie qui met en jeu des phénomènes systémiques identiques, en général inflammatoires, et qui va progressivement, dégrader, altérer, différents organes indispensables au bien-être quotidien du patient* ».

Selon lui, l'amyotrophie⁷⁵ est une anomalie commune à l'ensemble des maladies chroniques. Sur le plan physiopathologique, il explique que toute maladie chronique engendre un stress oxydant cellulaire et une inflammation locale qui devient systémique et entraîne un catabolisme des cellules musculaires responsables d'une amyotrophie. Tout se passe, selon lui, comme s'il existait un substratum organique commun à toute maladie chronique. Il admet ce modèle biomédical comme causaliste qui révèle une tentative de regroupement des différentes maladies dites chroniques pour en identifier un dénominateur commun.

Dans le cadre de son travail de recherche, il est souvent amené à utiliser des modèles de maladie chronique où il évalue des indicateurs de la maladie. Ainsi, quel que soit le type d'organe atteint initialement par la maladie, les manifestations biochimiques évaluées le sont à partir d'indicateurs communs à toutes ces pathologies et entrent dans le cadre d'un « modèle de pathologie chronique ».

Pour lui, le muscle est la cible de toute pathologie chronique directement en relation avec l'environnement. Il est considéré comme un immense filtre qui reçoit les effets néfastes de l'inflammation, du stress oxydant, de la mauvaise perfusion, de la mauvaise oxygénation. En cas de trouble de l'homéostasie⁷⁶, le premier organe à

⁷⁴ Cependant il ne faut pas oublier que ce concept vient des laboratoires pharmaceutiques qui faisaient la promotion de leurs produits. Interrogée sur le succès du concept, Anne Fagot-Largeault, professeur au Collège de France et membre de l'Académie des sciences résumait bien toute l'ambiguïté de cette terminologie : « *La publicité faite pour la médecine dite personnalisée tombe dans un contexte où l'on constate une aspiration à un contact plus personnel, voire à une empathie du médecin, qu'on ne trouve pas, qu'on ne rencontre plus. On s'abrite derrière une formule attirante, rassurante, qui donne une image attractive, mais fausse et c'est très préoccupant* » (Claeys et Vialatte, 2014). Que ce concept soit accepté dans sa dimension la plus stricte (médecine dite stratifiée lorsqu'elle concerne uniquement les aspects génétiques) ou la plus large (médecine dite des 4P), il n'en demeure pas moins qu'il constitue un changement de paradigme dans l'approche du traitement de la maladie. Si la médecine personnalisée est certes, « individualisée » sur le plan biologique, l'est-elle aussi sur le plan du soin, c'est-à-dire reflète-t-elle une « approche centrée patient », qui serait définie par le malade et non par la biologie ?

⁷⁵ C'est-à-dire la perte de masse musculaire (atrophie musculaire).

⁷⁶ L'homéostasie peut être définie comme le réglage des caractéristiques physiologiques de l'organisme.

souffrir va être le muscle. Ainsi lorsque ce dernier souffre, l'activité physique est altérée et à travers elle, c'est la qualité de vie qui est aussi touchée : « *la qualité de vie se manifeste par une chose principalement : c'est par l'incapacité au quotidien, de se mouvoir, de faire des tâches quotidiennes, et cette incapacité est directement reliée à la capacité musculaire* ».

Cette articulation entre maladies chroniques et atteintes musculaires n'a pu se faire sans le travail des cliniciens qui ont constaté empiriquement que toute maladie chronique avait des conséquences musculaires et que l'activité physique était le reflet de ces conséquences.

C'est ensuite, à partir de ces constats, que tout un pan de la recherche fondamentale s'est intéressé au muscle dans des modèles animaux de maladie chronique. Comme il le précise, les chercheurs en science fondamentale sur le muscle s'intéressaient initialement surtout aux pathologies dont la cause initiale était un problème musculaire, ou bien à la compréhension de la physiologie du muscle normal (sain). C'est dans un second temps, sous l'impulsion des cliniciens, que ces chercheurs se sont spécialisés dans l'étude des conséquences des maladies chroniques sur le muscle, témoignant du rôle de la clinique (et des cliniciens) dans l'orientation de la recherche fondamentale.

Pour tenter de comprendre la signification de la médecine personnalisée, comme réponse à la maladie chronique, nous rapportons les propos d'un médecin, responsable facultaire, actuellement doyen de la faculté de médecine et chef de service en endocrinologie. Il explique le concept de médecine personnalisée et ses enjeux⁷⁷. Selon lui, la médecine personnalisée doit intégrer trois dimensions : « *L'indication thérapeutique ciblée en fonction de marqueurs prédictifs de la réponse individuelle, la personnalisation de l'éducation thérapeutique du patient et des parcours de soins et des traitements selon le profil psycho-socio-éducatif, et enfin la qualité humaine relationnelle individualisée visant l'autonomie responsable du patient* » (Sandrez 2014).

Cette vision centrée sur le malade décloisonnerait le travail médical où le découpage des spécialités est organisé par organe ou par pathologie ; L'enjeu de cette réorganisation du travail médical passerait par la mise en place de plateformes pluridisciplinaires centrées sur certaines maladies chroniques. Ainsi, il propose de mettre en place des structures de coordination de soins dans lesquelles travailleraient des professionnels d'horizons différents (médecin, infirmier, travailleur social,

⁷⁷ Il a exposé son propos au cours d'une conférence sur le thème de la démocratie sanitaire. Nous avons assisté à cette conférence-débat.

psychologue, éducateurs, etc.), sous l'égide de coordonnateurs médicaux et infirmiers, avec comme condition, que la création de nouveaux métiers n'empiètent pas les territoires professionnels actuels de chacun.

Interrogé sur la question, le physiologiste revendique son domaine de spécialisation tout en soulignant le bien-fondé scientifique d'une telle vision du soin. Dans cette optique, il précise que la création de nouveaux métiers transversaux comme celui de « coordinateur » des soins, aurait l'avantage de ne pas remettre en question les disciplines médicales actuelles tout en organisant une perspective centrée sur le patient. Mais il ajoute qu'elle aurait aussi comme conséquence d'hyperspécialiser, de « *transformer en super experts techniques* », les actuels spécialistes.

Autrement dit, une médecine centrée sur le patient autour de la maladie chronique aurait pour conséquence la création d'une « *tour de contrôle* », comme il dit, avec pour objectif de coordonner les divers intervenants et soins prodigués au malade, mais avec comme ambiguïté, le contrôle sur ces intervenants, notamment les experts spécialistes.

Il se considère comme un de ces experts et se méfie de cette « *tour de contrôle* ». Aussi, il considère son travail comme faisant « *chroniquement de l'aigu* » car il intervient ponctuellement pour faire des « réglages », davantage que comme un « spécialiste de la maladie chronique ». L'enjeu pour lui de l'accompagnement est de faire du « *chronique comme de l'aigu* ». Ce qui, pour lui est très proche du métier de médecin généraliste tel qu'il se l'imagine.

Ces entretiens nous montrent comment, à travers la catégorie maladie chronique, le soin peut être repensé par les professionnels de santé. Un des modèles proposés est celui de la médecine dite personnalisée qui dans son acception large appelle à une nouvelle organisation des soins « centrée sur le patient ».

La recherche fondamentale est influencée par cette vision même si pour le chercheur physiologiste, le point de départ est « politique » et pas biologique. L'avenir dira si l'inflammation, qui semble être un dénominateur biologique commun à beaucoup de pathologies chroniques, est une cible biologique pertinente ou pas.

Néanmoins, il semble aussi peu évident, selon ses dires, qu'une nouvelle spécialité en science fondamentale émerge, dont l'objet serait l'étude de la maladie chronique. Aujourd'hui, chaque chercheur étudie par organe, dans sa spécialité.

3. LES MÉDICAMENTS DU DIABÈTE DE TYPE 2

3.1. *Évaluations des médicaments du diabète*

Nous envisageons les évaluations des médicaments antidiabétiques à partir des avis de la revue médicales *Prescrire*. Revue indépendante de l'État, de l'assureur (assurance maladie) et de l'industrie pharmaceutique, elle est élaborée par et pour les professionnels de la santé selon les standards de *Evidence Based Medicine*.

L'historique disponible sur son site fait état de la genèse de la revue⁷⁸. Elle est née suite à une réflexion entre des professionnels de santé (médecins et pharmaciens) désireux de créer une revue « *fiable, indépendante, adaptée aux besoins des soins de première ligne* » dans les années 1970. Elle a été éditée pour la première fois en 1980 grâce à l'aide des formateurs de l'Union nationale de formation médicale continue (l'UNAFORMEC) et du ministère de la santé. Cette période a duré de 1981 à 1987, date à laquelle l'association de formation continue indépendante *Association Mieux Prescrire* (AMP) a été créée, en remplacement de l'UNAFORMEC qui s'était retirée pour des raisons financières.

À cette époque, la revue *Prescrire* a reçu une subvention de la CNAMTS⁷⁹ et le soutien financier de l'association *Les amis de la revue Prescrire*. Progressivement elle est devenue autonome financièrement et, depuis 1993, les publications *Prescrire* et les autres activités de l'AMP sont autofinancées par les abonnés ; l'AMP refuse toute publicité et subvention publique ou privée.

La revue, qui est depuis éditée par l'AMP, se donne comme objectif d'œuvrer en toute indépendance, pour des soins de qualité, dans l'intérêt premier des patients. Elle est à ce titre une des rares revues francophones disponibles de ce type pour les cliniciens. Sa rigueur et sa réputation, récemment mises à l'honneur dans l'affaire du Médiator, en font une revue de choix pour apporter une perspective biomédicale professionnelle sur la prise en charge du diabète. Que conseille la revue, « à côté » des recommandations des institutions « indépendantes » comme l'AFSSAPS, l'HAS ou l'INPES ?

La revue traite essentiellement de l'évaluation des médicaments. Ses choix se fondent sur un rapport bénéfice/risque lorsque les données des études scientifiques sont disponibles. Sa fiabilité et sa scientificité s'appuient sur des procédures transparentes : les modalités de la recherche documentaire qu'elle met en œuvre sont détaillées à la fin de chaque article.

⁷⁸ <http://www.prescrire.org/Fr/12/32/0/11/About.aspx>, consulté le 26 septembre 2013.

⁷⁹ Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés.

La rédaction des articles résultent d'une « procédure complexe et exigeante » de 10 étapes qui constituent la chaîne de la rédaction collective Prescrire (Annexe 8). À l'issue de cette procédure, elle émet un avis en tenant compte des éléments disponibles au moment de la rédaction.

Ces avis sont classés selon plusieurs niveaux d'appréciation :

- « pas d'accord : médicament qui ne présente aucun avantage évident mais qui a des inconvénients possibles ou certains »,
- « la rédaction ne peut se prononcer : le jugement est réservé dans l'attente d'une évaluation plus approfondie du médicament »,
- « n'apporte rien de nouveau : il peut s'agir d'une nouvelle substance mais qui se situe dans une classe déjà abondamment fournie et qui n'a pas d'intérêt clinique supplémentaire démontré ou bien, plus souvent c'est une simple copie »,
- « éventuellement utile : intérêt thérapeutique supplémentaire minime. Il y a peu d'arguments devant conduire à changer d'habitude de prescription en dehors de cas particuliers »,
- « apporte quelque chose : l'apport est présent mais limité ; il est à prendre en compte sans toutefois devoir bouleverser le domaine de la thérapeutique considéré »,
- « intéressant : apporte un progrès thérapeutique important mais avec certaines limites »
- « bravo : appréciation d'exception attribuée à un progrès thérapeutique majeur, d'efficacité et d'intérêt évidents dans un domaine où [la médecine] était totalement démunie ».

Nous avons sélectionné les articles afférents au diabète de type 2 qui concernent les médicaments entre janvier 2009 et fin décembre 2013. Nous n'avons pas retrouvé de « guide stratégique » sur le traitement médicamenteux du diabète de type 2. Par contre, nous avons au travers des articles traitant des molécules ayant l'autorisation de mise sur le marché (AMM) dans cette pathologie, pu reconstruire une stratégie générale.

Huit classes médicamenteuses correspondant à 16 molécules différentes ont été analysées selon l'appréciation de la revue et les données de la recherche clinique disponibles sur lesquelles se base cette appréciation. Lorsque la HAS avait émis un avis, nous l'avons signalé. Les résultats de notre recherche sont colligés dans plusieurs tableaux et sont présentés en Annexe 5.

De cette analyse se déduit une hiérarchisation des molécules selon une balance en termes de bénéfices ou de risques. Les choix stratégiques de prescription de la revue sont directement issus de cette classification.

En première intention, chez les diabétiques en surpoids, la revue recommande après échec des mesures hygiéno-diététiques et la mise en place d'une activité physique, la *metformine*, un biguanide (si les patients le supportent). Pour les autres patients, elle recommande les sulfamides hypoglycémiants, en particulier le *glibenclamide*. Elle justifie ces choix car « *ce sont les seuls médicaments qui ont une balance bénéfices-risques favorable démontrée en prévention de certaines complications du diabète* ».

En cas d'effet insuffisant, la rédaction avoue que le choix n'est pas évident mais privilégie comme traitement de référence, une insuline, en particulier une *insuline isophane* NPH ; la *glargine* est éventuellement utile, la *détémir* n'apporte rien de nouveau.

En cas d'effet insuffisant de l'insuline associée à la *metformine*, la revue préconise soit d'intensifier l'insulinothérapie, soit de renoncer à un contrôle glycémique strict.

Les incrétines (en particulier l'*exénatide*) sont éventuellement utiles. Les inhibiteurs des alphaglucosidases sont à peine mentionnés car souvent mal tolérés. Son chef de file, l'*acarbose*, était évalué comme « éventuellement utile » à sa sortie en 1998.

Le *répaglinide*, un hypoglycémiant oral qui n'appartient pas à la classe des sulfamides hypoglycémiants, avait été jugé comme « n'apportant rien de nouveau » par rapport aux sulfamides. Il n'est pas recommandé de façon explicite. Parmi ces derniers, seul le *glibenclamide* est recommandé en premier choix, le *glimépiride* « n'apporte rien de nouveau » par rapport aux autres (*glicazide* et *glipizide*).

Les glitazones (*rosiglitazone* retirée du marché en 2011 et *pioglitazone*) sont exclues de la panoplie pour traiter le DT2, de même que les gliptines (DPP-4), dernière classe de médicaments arrivée sur le marché du diabète de type 2.

En conclusion, l'arsenal thérapeutique recommandé selon cette revue est réduit à quelques molécules de quelques classes médicamenteuses : *metformine* (biguanide), *glibenclamide* (sulfamide) et *insuline isophane* (insuline).

Les choix sont basés sur la solidité des études scientifiques disponibles sur le médicament. En cas d'arrivée de nouvelles molécules dans une classe déjà fournie, la revue privilégie systématiquement les plus anciennes, celles où le recul en termes de pharmacovigilance est le plus grand.

Pour émettre ces avis, la revue se base sur des essais cliniques publiés. Les données disponibles sont, soit des études *versus* placebo, soit des études comparatives entre plusieurs molécules. Lorsque ces études utilisent des critères cliniques (morbi-mortalité), nous l'avons signalé (voir Annexe 5).

La plupart des études disponibles sont des études *versus* placebo (permettant de mesurer l'efficacité et la tolérance des molécules), pour lesquelles les critères de jugement étaient, en dehors des inhibiteurs des alpha-glucosidases (IAG), des critères intermédiaires : le taux d'hémoglobine glyquée (HbA1C)⁸⁰, la glycémie à jeun, le poids ou des effets secondaires.

Les autres études comparent la molécule testée avec d'autres molécules de la même classe ou avec des molécules de classes différentes. Là-aussi, les critères sont majoritairement des critères intermédiaires (les mêmes que pour les études *versus* placebo).

Seules les classes des sulfamides et des biguanides disposent d'études comparatives dont le critère de jugement est un critère de morbi-mortalité. Dans ce cas, le niveau de preuve est jugé élevé.

L'absence de critère de jugement en termes de morbi-mortalité pour la plupart des molécules existantes dans le traitement du diabète explique le faible niveau de preuve en général des recommandations qui sont basées, essentiellement, sur des accords d'experts.

La revue *Prescrire* se base sur les données recueillies auprès de la firme qui commercialise le médicament lorsqu'elle évalue une molécule qui va ou qui vient d'être mise sur le marché.

Ces mêmes données sont versées au dossier d'évaluation en vue de l'obtention de l'autorisation de mise sur le marché (AMM), c'est-à-dire que la firme présente elle-même les essais cliniques à partir desquels elle entend « prouver » que sa molécule est efficace et sûre. Ce dossier, nous l'avons signalé, comporte en général, des essais *versus* placebo qui tendent à montrer l'efficacité de la molécule sur des critères cliniques ou biologiques et/ou des essais qui comparent cette molécule à d'autres molécules ; dans ce dernier cas, la comparaison est faite avec une molécule de référence.

Que disent ces essais ? Ils expriment une corrélation statistique entre un indicateur mesuré (le critère clinique ou biologique) et l'administration de la molécule à une population donnée. Cette corrélation n'est pas un lien de causalité, mais l'existence et

⁸⁰ L'hémoglobine glyquée est une hémoglobine qui se lie avec du sucre dans le sang. Son taux est utilisé pour mesurer indirectement la glycémie moyenne des 3 derniers mois. Elle est en pratique utilisée comme un marqueur indirect de l'équilibre du diabète. Pour un aperçu historique de sa « découverte », voir Sinding (Sinding 2000).

la mesure de cette corrélation sous-entend l'hypothèse que ce lien de causalité soit possible. La mise en évidence de cette corrélation est le fait d'une démonstration statistique, le plus souvent exprimée en spécifiant une marge d'erreur.

La tâche des évaluateurs est d'effectuer une lecture critique des résultats présentés, de s'assurer que les essais sont bien conformes, que les interprétations statistiques sont justes et que les conclusions des chercheurs sont appropriées. La compilation des résultats des essais jugés satisfaisants et des essais dont les niveaux de preuve sont moindres, aboutit à l'expression de conclusions pratiques en termes de bénéfices attendus et d'effets indésirables (parfois encore au stade de présomptions). Cette articulation est habituellement exprimée sous le prisme de la mise en balance : quelle est la balance bénéfice-risque de telle ou telle molécule ?

Seulement, il n'est plus aussi aisé aujourd'hui qu'hier, de prouver des effets importants et significatifs avec des médicaments, pas seulement en raison d'une panne de l'innovation thérapeutique mais parce que les effets cliniques escomptés sont de plus en plus minimes. Prouver la supériorité d'un médicament par rapport à une référence déjà présente sur le marché nécessite de grandes populations d'étude et de nombreuses années de recherche. À défaut de découvrir le remède miracle pour soigner le diabète, le travail de recherche revient à prouver que tel médicament fait au moins aussi bien que celui qui existait déjà, à trouver le médicament qui fait aussi bien mais avec moins d'effets indésirables, ou encore à trouver celui qui offre un petit avantage pratique, un petit plus pour le patient, une petite différence par rapport à une molécule concurrente. Ainsi, l'ère du médicament n'est plus celle de la grande découverte mais celle d'un marché rompu aux règles de la concurrence.

La frontière entre le commercial et le sanitaire peut s'illustrer avec le phénomène des *me-too*⁸¹, bien connu dans le monde de la santé et cheval de bataille de la revue *Prescrire*. Les enjeux de la commercialisation et du maintien des *me-too* sur le marché relèvent d'arguments qui mettent en perspective des conflits entre logique sanitaire et logique de marché. Urfalino décrit ces logiques et expose les arguments de chacun des protagonistes (Urfalino 2005).

Les *me-too* n'apporteraient rien à l'arsenal thérapeutique et l'encombrent inutilement. Leur mise en place par les firmes engendrerait des dépenses qui

⁸¹ Les « me-too » sont aussi appelés les « follows-on » ou encore les médicaments similaires. Nous pouvons retenir cette définition : « *Les médicaments similaires sont des médicaments qui appartiennent à une classe thérapeutique existante ayant une structure chimique, un mode d'action thérapeutique, un profil d'effets indésirables et des indications principales très proches. Ils résultent de modifications mineures de la structure chimique de la molécule initiale ou d'innovations incrémentales* » (IRDES 2012).

pourraient être utilisées pour développer l'innovation thérapeutique et la recherche fondamentale. En raison de la dissymétrie entre les bénéfices et les risques inhérente à tout médicament au moment de la mise sur le marché (plus le médicament est ancien, mieux ses risques sont connus), ajouter un énième médicament (dont le bénéfice est établi) fait courir à la population, un risque qui, lui, est non établi parfaitement. Pour la revue *Prescrire*, « *older is better* » : accepter la mise sur le marché d'un *me-too*, c'est accepter de faire prendre un risque inutile à la population.

La Figure 24 illustre la répartition des « amélioration du service rendu » (ASMR) et des « service médical rendu » (SMR) attribuées en 2010 par la HAS. Alors que la majorité des médicaments avaient un SMR important, leur ASMR restait nulle ou mineure⁸². La grande part de ces médicaments sont des *me-too*.

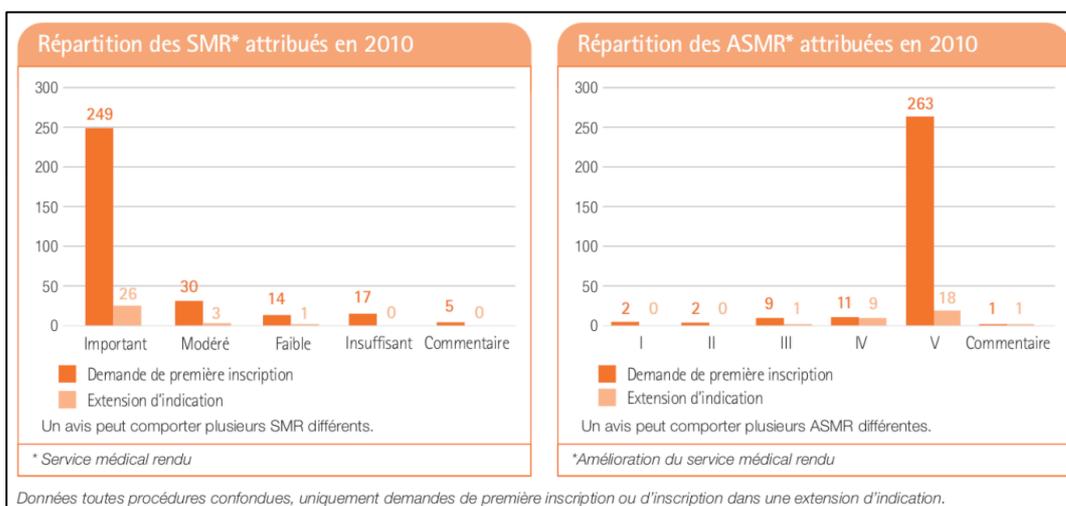


Figure 24 Part des ASMR et des SMR attribuée en 2010 par la HAS. Source HAS

D'autres arguments, notamment du côté des firmes, plaident en faveur des *me-too*. Les raisons invoquées sont souvent d'ordre économique. Interdire un *me-too* donnerait le monopole du médicament aux firmes dont le médicament a été mis sur le marché en premier, c'est-à-dire privilégierait l'antériorité à la nouveauté. Aussi autoriser les *me-too* engendrerait de la concurrence et une baisse des prix du marché du médicament. De plus, exiger la preuve d'une position de supériorité pour un nouveau médicament par rapport au marché paraît intenable en raison des investissements et des délais nécessaires à sa mise sur le marché. Le danger est alors que les firmes ne prennent plus le risque d'engager ces investissements, ce qui aurait pour conséquence une panne de

⁸² Les ASMR sont classées de I à V avec dans l'ordre croissant de I à V : majeure, importante, modérée, mineure et inexistante.

l'innovation. Cela sous-entend aussi qu'il faudrait retirer l'AMM aux anciens médicaments (inférieurs en termes d'efficacité).

Enfin, un dernier argument en faveur des *me-too*, partagé par les firmes et certains professionnels, résiderait dans la liberté pour le praticien de pouvoir individualiser un traitement, d'autant plus si l'offre est abondante. Autrement dit, plus il existe de médicaments disponibles, plus la possibilité pour le médecin de trouver la molécule adaptée à son patient est forte. Par le même coup, le risque qu'un patient soit dépourvu de traitement qui lui conviendrait diminue (sur le plan de la tolérance clinique mais aussi en termes de préférences ou de confort). C'est l'argument de la niche de la valeur ajoutée.

3.2. Regards de cliniciens sur le médicament antidiabétique

Le phénomène des *me-too*, tel que nous l'avons décrit, met en contradiction des logiques sanitaires et commerciales. Cependant, la perspective du *me-too* comme permettant une individualisation du soin, semble commune à ces deux logiques ou tout du moins par une partie des professionnels. Afin d'éprouver cette question, nous avons réalisé un entretien sous forme d'un débat⁸³ entre une clinicienne chercheur diabétologue, professeur dans un centre hospitalier universitaire, et un médecin généraliste en exercice, lecteur émérite⁸⁴ de la revue *Prescrire*. Ces deux protagonistes ont été choisis pour leurs différences, que ce soit leur lieu d'exercice (hôpital *versus* ville), leurs pratiques (spécialiste chercheur *versus* généraliste) ou leurs expériences de collaboration avec l'industrie pharmaceutique (le généraliste refuse de recevoir les délégués médicaux et la spécialiste réalise des essais thérapeutiques, des congrès et des staffs de service en partenariat avec les laboratoires). Ces deux cliniciens sont chacun à leur manière très investis dans leur profession (le généraliste est responsable de formation continue et maître de stage universitaire de médecine générale, l'endocrinologue dirige une équipe clinique et de recherche, elle est jeune professeur universitaire impliquée dans la formation des étudiants). Il était donc attendu un débat nourri.

Malgré les divergences, le débat est resté constructif et chacun est reparti avec une impression d'avoir pu comprendre les perspectives et les problématiques professionnelles de l'autre.

⁸³ Ce débat a eu lieu à la faculté de médecine en novembre 2012.

⁸⁴ Ce label est créé par la revue *Prescrire*. Il est décerné chaque année aux abonnés ayant satisfaits aux tests de lecture mensuels de l'année en question. La liste est publiée dans un numéro spécial chaque année et elle est disponible en ligne.

Le débat s'est d'abord orienté sur une discussion sur les stratégies de prescription à partir des molécules. Cette perspective montrait un désaccord. L'arsenal thérapeutique pour le médecin généraliste intéressé reste très fidèle aux recommandations de la revue *Prescrire*, c'est-à-dire qu'il prescrit en première intention la *metformine* ou les sulfamides (le *glibenclamide*) et en seconde intention assez vite l'insuline, en priorité la NPH. La classe des DPP-4 est bannie et celle des incrétines n'est jamais instaurée. Du côté de la diabétologue, l'arsenal thérapeutique est exhaustif (toute molécule est potentiellement prescrite sans *a priori*). Après une phase de débat technique autour des essais cliniques, chacun des protagonistes a justifié ses choix selon des argumentaires qui reprennent en partie ceux précités concernant les *me-too*.

Pour le généraliste, il s'agit d'abord de ne pas faire courir un risque inutile à ses patients avec des molécules non évaluées sur des critères de morbi-mortalité (haut niveau de preuve scientifique) et *a fortiori* récentes, c'est-à-dire dont les bénéfices jugés mineurs ne peuvent contrebalancer des risques incertains. De ce point de vue cet argument sanitaire rejoint la critique majeure faite aux agences de santé autorisant la mise sur le marché des *me-too*.

Du côté de l'endocrinologue, chercheur en science fondamentale sur le diabète dans un centre hospitalier universitaire (CHU), elle fait remarquer qu'elle ne pourrait pas soigner ses patients en se limitant uniquement aux molécules recommandées par la revue *Prescrire*. Le profil médical des patients qu'elle est amenée à voir n'est pas le même que ceux du médecin généraliste. En effet, elle soigne surtout des diabétiques de type 2 dont l'histoire de la maladie est ancienne et compliquée, caractérisée par la survenue de complications graves et dont le diabète est considéré comme évolué. Elle intervient aussi en deuxième, voire troisième ligne, après que les patients sont passés entre les « mains » de leur médecin traitant et/ou un diabétologue de ville. De plus, ses patients n'ont pas le même profil socioéconomique, puisque l'hôpital attire davantage les individus ayant des revenus plus faibles ou des personnes intéressées (par nécessité ou par choix) par l'innovation technologique. Elle nous fait part, à ce titre, de la forte proportion de patients maghrébins dont le diabète est déséquilibré (en surpoids, avec de multiples comorbidités). Le CHU est aussi le lieu où la recherche de « pointe » et l'innovation se conjuguent. C'est notamment dans son service où des essais thérapeutiques de phase 3 sont réalisés. Elle a l'habitude de manier l'innovation, d'investiguer des nouvelles molécules proposées par des laboratoires pharmaceutiques, et de côtoyer les professionnels des firmes (délégués médicaux mais aussi responsables régionaux, des chargés de projet). De là, découlent des habitudes et une certaine familiarité avec les enjeux liés à la prescription des nouveaux médicaments, comme la surveillance des effets secondaires, le recueil du ressenti des patients, l'avis des

infirmières sur des aspects pratiques de la délivrance ou de l'observance des patients. La nature mais aussi le nombre de diabétiques qu'elle suit diffèrent. Sa patientèle est nettement supérieure à celle du généraliste, qui compte environ une quarantaine de patients diabétiques.

Le généraliste soigne des patients relativement bien équilibrés sur le plan de l'hémoglobine glyquée. La majorité de ses patients est en monothérapie (un seul médicament prescrit), une minorité de patients est sous insuline (en bi ou trithérapie). Ce profil de patients est radicalement l'inverse chez la diabétologue puisque les patients qu'elle soigne sont en minorité en monothérapie et bien équilibrés et sont pour la plupart plutôt des diabètes compliqués ou complexes. Au terme du débat, les deux médecins s'accordent sur le fait que leurs expériences et leurs pratiques diffèrent en grande partie en raison du profil des malades. Ils disent à ce propos qu'ils ne soignent pas les « mêmes maladies ». En cela, la catégorie « diabétique » telle que nous l'avons énoncée en préliminaire du débat n'est pas suffisante pour éclairer la perspective du clinicien à l'aune de la prescription. Autrement dit, il n'est pas possible de définir une stratégie générale commune à toutes les situations rencontrées. Ici, la confraternité a fait son œuvre : les protagonistes estimant que chacun avait de bonnes raisons de prescrire d'une autre manière que la sienne. Ces bonnes raisons sont justifiées *a posteriori* par des arguments d'ordre moral ou éthique.

L'objectif déontologique pour le généraliste est de ne pas faire courir de risques inutiles aux patients. Ne pas nuire. Le principe de non malfaisance prime et il est revendiqué comme une règle qui régit ses actions.

Ce n'est pas le cas de la diabétologue. Nous ne disons pas ici que ce point ne la préoccupe pas mais que la manière dont elle justifie ses pratiques dénote d'une perspective différente. Son approche de la prescription du médicament relève d'une problématique centrée sur la résolution d'un problème, plus « technique », dont la demande émane souvent d'un autre médecin (généraliste ou diabétologue de ville). L'enjeu est de trouver une stratégie médicamenteuse adaptée à la singularité de la situation. À cette fin, toute stratégie médicamenteuse est envisageable et donc « bonne ». Cette pratique du cas par cas s'oppose à une stratégie collective de santé publique telle qu'elle est prônée dans les recommandations. Elle diffère aussi de la stratégie *Prescrire* fondée uniquement sur les données de la science. Elle s'apparente davantage à celle de « l'homme malade » pour laquelle l'espoir de bénéfice l'emporte sur la crainte des effets secondaires, davantage que celle de « l'homme sain », pour laquelle la prudence impose la réserve et à l'extrême le rejet des *me-too*⁸⁵.

⁸⁵ Nous empruntons ces termes à Philippe Urfalino.

Dans un autre registre, l'endocrinologue évoque aussi une satisfaction à articuler ses connaissances physiopathologiques sur le diabète avec les propriétés pharmacologiques de tel ou tel nouveau médicament. Soigner passe ainsi pour elle en partie sur l'abstraction et le sentiment d'action sur le vivant, d'être là où la science est en train de se faire. Aussi, soigner beaucoup de patients atteints de diabète par une stratégie toujours identique, avec seulement deux ou trois molécules différentes, est source d'insatisfaction. Ce serait une routine. Si la « pauvreté » de l'arsenal thérapeutique est une situation tenable pour le généraliste, elle le semble moins pour la spécialiste. Là où la diversité des situations rencontrées (par la variété des pathologies mais pas seulement) par le généraliste compense la « pauvreté » de son arsenal thérapeutique, la spécialiste enrichit son arsenal thérapeutique pour pallier l'étendue limitée des pathologies qu'elle est amenée à rencontrer. Là où les *me-too* « encombrant inutilement l'arsenal thérapeutique » et sont une source d'insatisfaction pour ce généraliste, ils sont une opportunité de niche et de satisfaction pour cette spécialiste.

Dans le cas du spécialiste, le souci d'individualiser le soin le plus possible passe par le médicament (et donc la prescription) et ne s'oppose pas au souci de décider « dans l'intérêt du patient en évitant de le soumettre à un risque inutile » comme pour le généraliste. Ce souci d'individualisation du soin par le médicament dénote aussi d'une emprise marchande et libérale du soin. Dans cette conception, le malade est un consommateur libre et autonome, qui recherche le meilleur soin possible. La vision de l'endocrinologue peut être interprétée comme une revendication (sous couvert de l'argument scientifique) de cette liberté (liberté de prescription). Il est cependant paradoxal que cette conception, traditionnellement défendue par les médecins de ville, soit présente au sein du service public. Notre hypothèse est que le marché de l'industrie pharmaceutique a probablement davantage pénétré le milieu de la recherche biomédicale au CHU (notamment par des relations d'interdépendances), qu'auprès de ce médecin généraliste (moins dépendant de l'industrie).

Ces deux logiques différentes montrent comment un médicament ne peut se réduire à une évaluation intrinsèque déconnectée des usages dont il est l'objet. Une mise en balance en termes de bénéfice/risque d'un médicament paraît bien insuffisante pour expliquer les pratiques des médecins. Comme le souligne Urfalino, « *on ne peut pas avoir une démonstration en termes scientifiques de la balance bénéfice/risque. Cela n'existe pas* » (*Ibid.*). Car celle-ci est toujours parcellaire et doit aussi intégrer l'arsenal thérapeutique en jeu, le statut du prescripteur, le statut du malade, ses préférences, son histoire. Dans cette perspective la procédure d'AMM n'est pas réductible uniquement à sa dimension technique qui serait un simple avis scientifique sur une molécule. Le rôle de l'agence (qui délivre l'AMM), celui de la revue *Prescrire* et celui du prescripteur

n'est pas le même et explique en partie ces divergences. De la même façon, c'est aussi pour cela qu'une prescription médicale n'est pas que le résultat d'une balance bénéfice/risque.

4. LES RECOMMANDATIONS FRANÇAISES SUR LE DIABÈTE

En France, les recommandations de bonne pratique clinique sont émises par les instances sanitaires (HAS et ANSM) et constituent une part importante des référentiels médicaux. Après avoir passé en revue les évaluations des médicaments de la revue *Prescrire*, nous décrivons ici les principales recommandations professionnelles disponibles sur le diabète. Elles incluent plusieurs aspects de la prise en charge, indépendamment du type de diabète en question. Pour ce travail, nous avons effectué une revue systématique des recommandations disponibles à partir du moteur de recherche de la société française de médecine générale (SFMG)⁸⁶ : HAS (ex-ANAES), ANSM (ex-AFSSAPS), INPES, le Collège des Enseignants d'Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques, l'Académie nationale de médecine, l'Académie nationale de chirurgie dentaire, la Société francophone du diabète (ex-ALFEDIAM).

Dans un premier temps, nous décrivons les recommandations françaises sur le diabète qui, afin de mieux en saisir les particularités, feront l'objet, dans un second temps, d'une comparaison avec les recommandations américaines. Enfin nous passerons en revue les recommandations françaises sur le surpoids et l'obésité, l'hypertension artérielle et la prise en charge des dyslipidémies en apportant l'éclairage de cliniciens comme nous l'avons annoncé en introduction de cette partie.

Deux recommandations françaises concernent le diabète de type 2. La première concerne les principes du dépistage du diabète de type 2 et émane de l'ANAES (ANAES 2003), la seconde date de 2013 et émane de la HAS-ANSM (HAS 2013). Elle fait suite à l'abrogation des précédentes recommandations de l'AFSSAPS et la HAS qui dataient de 2006 (HAS 2006). D'autres types de documents (en rapport avec l'ALD 8 et le parcours de soin) sont disponibles sur le site de la HAS et sont destinés à aider le médecin ou le patient dans la prise en charge du diabète. Nous décrivons brièvement le document *Guide parcours de soins : diabète de type 2 de l'adulte* (HAS 2014). Ce document fait suite au *Guide ALD : diabète de type 2* (HAS 2007a). Il inaugure une tendance du soin qui se veut davantage centrée sur le parcours que sur la

⁸⁶ Nous avons pour cela utilisé le moteur de recherche « drefc » : Diffusion des Recommandations Francophones en Consultation de Médecine Générale, accessible en ligne sur le site <http://drefc.sfmng.org/>, consulté le 23 septembre 2013.

maladie. Un communiqué de la HAS sur son site Internet promeut le parcours de soins personnalisé pour les malades chroniques :

[La HAS] entend promouvoir une vision rénovée de la prise en charge des maladies chroniques en centrant leur organisation autour de parcours de soins permettant le plus possible un accompagnement du malade à la fois personnalisé et coordonné. Cette approche constitue l'une des voies les plus sûres de la qualité soignante et de l'efficacité économique du système de santé, en ayant recours au bon moment à chaque compétence professionnelle médicale, soignante et sociale, et en réduisant ce faisant les dépenses mal orientées ou inadéquates (HAS 2012a).

4.1. Le dépistage du diabète

Concernant le dépistage du diabète, la recommandation professionnelle *Principes du dépistage du diabète de type 2* de 2003 préconise un dépistage opportuniste ciblé des sujets de plus de 45 ans ayant, en plus de l'âge, au moins un des marqueurs de risque de diabète suivants :

- origine non caucasienne et/ou migrant ;
- marqueurs du syndrome métabolique : excès pondéral mesuré à partir de l'indice de masse corporelle (IMC)⁸⁷, hypertension artérielle (pression artérielle systolique > 140 mmHg et/ou pression artérielle diastolique > 90 mmHg et/ou hypertension artérielle traitée) ;
- HDL-cholestérol < 0,35 g/L (0,9 mmol/L) et/ou triglycérides > 2 g/L (2,3 mmol/L) et/ou dyslipidémie traitée ;
- antécédents : diabète familial (du premier degré), diabète gestationnel ou enfants de poids de naissance de plus de 4 kg, diabète temporairement induit.

La réalisation d'une hyperglycémie provoquée par voie orale (charge en glucose) n'est plus recommandée ni nécessaire.

À titre de comparaison, les recommandations américaines, ne retiennent pas les mêmes les critères de dépistage que ceux proposés par l'ANAES en 2003. Ils sont intégrés aux recommandations générales sur le diabète et ne sont pas l'objet d'un document à part comme dans le cas français. La Figure 25 détaille ces critères.

⁸⁷ Défini comme > 28 kg/m².

1.	Testing should be considered in all adults who are overweight (BMI ≥ 25 kg/m ² *) and have additional risk factors: <ul style="list-style-type: none">● physical inactivity● first-degree relative with diabetes● high-risk race/ethnicity (e.g., African American, Latino, Native American, Asian American, Pacific Islander)● women who delivered a baby weighing >9 lb or were diagnosed with GDM● hypertension ($\geq 140/90$ mmHg or on therapy for hypertension)● HDL cholesterol level <35 mg/dL (0.90 mmol/L) and/or a triglyceride level >250 mg/dL (2.82 mmol/L)● women with polycystic ovary syndrome● A1C $\geq 5.7\%$, IGT, or IFG on previous testing● other clinical conditions associated with insulin resistance (e.g., severe obesity, acanthosis nigricans)● history of CVD
2.	In the absence of the above criteria, testing for diabetes should begin at age 45 years.
3.	If results are normal, testing should be repeated at least at 3-year intervals, with consideration of more frequent testing depending on initial results (e.g., those with prediabetes should be tested yearly) and risk status.
*At-risk BMI may be lower in some ethnic groups.	

Figure 25 Critères pour le dépistage du diabète de type 2 par l'ADA 2013. Source (American Diabetes Association 2013)

La population ciblée est plus large car le dépistage est recommandé à toute personne dont l'IMC est > 25 kg/m²). Elle est aussi définie par de plus nombreux facteurs de risque comme l'inactivité, le syndrome des ovaires polykystiques, un dosage de l'hémoglobine glyquée $> 5,7\%$. Le dosage de l'hémoglobine glyquée est un critère diagnostique alors qu'en France son dosage est uniquement recommandé pour la surveillance de l'équilibre glycémique.

La recommandation française sur le dépistage n'a pas été mise à jour depuis 2003 mais reste toujours d'actualité selon le rapport IGAS relatif à l'évaluation de la prise en charge du diabète (Morel, Lecoq et Jourdain-Menninger 2012a).

Par contre le « syndrome métabolique » cité comme un des marqueurs de risque de diabète, justifiant un dépistage pour les sujets de plus de 45 ans, est depuis quelques années l'objet de controverses (Prescrire Rédaction 2006b; Kahn 2007; Kahn et al. 2005). La Tableau 14 présente les différents critères qui ont été proposé pour sa définition.

Critères	OMS (1998)	EGIR (1999)	NCEP-ATP III (2001)	AAACE (2003)	IDF (2005)	AHA/NHLBI (2005)
résistance à l'insuline (a)	intolérance au glucose ou glycémie post prandiale anormalement élevée ou sensibilité à l'insuline diminuée ou diabète de type 2	protéïnémie > 75 ^{ème} percentile	non nécessaire	intolérance au glucose ou glycémie post prandiale anormalement élevée	non nécessaire	non nécessaire
mensurations (tour de taille)	hommes : taille/hanche > 0,90 femmes : taille/hanche > 0,85	hommes : taille ≥ 94 cm femmes : taille ≥ 80 cm	hommes : taille ≥ 102 cm femmes : taille ≥ 88 cm	IMC ≥ 25 kg/m ²	tour de taille augmenté (critères spécifiques selon la population)	hommes : taille ≥ 102 cm femmes : taille ≥ 88 cm
lipides (compte pour 2 critères)	triglycérides ≥ 1,5 g/l et/ou HDL cholestérol < 350 mg/l chez les hommes ou < 390 mg/l chez les femmes	triglycérides ≥ 1,5 g/l et/ou HDL cholestérol < 390 mg/l chez les hommes ou < 390 mg/l chez les femmes	triglycérides ≥ 1,5 g/l HDL cholestérol < 400 mg/l chez les hommes ou < 500 mg/l chez les femmes	triglycérides ≥ 1,50 g/l et HDL cholestérol < 400 mg/l chez les hommes ou 500 mg/l chez les femmes	triglycérides ≥ 1,50 g/l ou traitement en cours et HDL cholestérol < 400 mg/l chez les hommes ou 500 mg/l chez les femmes	triglycérides ≥ 1,50 g/l ou traitement en cours et HDL cholestérol < 400 mg/l chez les hommes ou 500 mg/l chez les femmes
pression artérielle	≥ 140/90 mmHg	≥ 140/90 mmHg ou traitement en cours	≥ 130/85 mmHg	≥ 130/85 mmHg	systolique ≥ 130 mmHg ou diastolique ≥ 85 mmHg ou traitement en cours	systolique ≥ 130 mmHg ou diastolique ≥ 85 mmHg ou traitement en cours
glycémie	intolérance au glucose ou glycémie post prandiale anormalement élevée ou diabète de type 2	intolérance au glucose ou glycémie post prandiale anormalement élevée (mais pas de diabète)	≥ 1,1 g/l (inclut le diabète)	intolérance au glucose ou glycémie post prandiale anormalement élevée (mais pas de diabète)	≥ 1 g/l (inclut le diabète)	≥ 1 g/l ou traitement pour hypoglycémie
autre	microalbuminurie	-	-	autres facteurs de résistance à l'insuline (b)	-	-
diagnostic	résistance à l'insuline plus 2 autres critères	résistance à l'insuline plus 2 autres critères	3 critères	intolérance au glucose ou glycémie post prandiale anormalement élevée et un autre critère selon le jugement clinique	poids élevé plus 2 autres critères	3 critères

IMC = indice de masse corporelle
a- Le concept de résistance à l'insuline est un concept physiopathologique. Il n'est pas fondé sur des critères objectifs.
b- Les facteurs de résistance à l'insuline retenus par l'AAACE sont : des antécédents familiaux de diabète de type 2, un syndrome des ovaires polykystiques, un mode de vie sédentaire, un âge avancé, l'appartenance à un groupe ethnique à risque de diabète de type 2.

Tableau 14 Critères proposés pour définir le "syndrome métabolique". Source La revue Prescrire Tome 26 N°273, 2006

Nous constatons que le DT2 est tantôt inclus tantôt exclu de ce syndrome. Selon *Prescrire*, le « syndrome métabolique » serait un « diagnostic » inutile aux soins : « on ne connaît pas de prise en charge ni de médicament spécifique du "syndrome métabolique" dont la mise en œuvre ferait mieux que la prise en charge de chaque composante du syndrome en termes de mortalité ou d'accidents cardiovasculaires » (*Prescrire* Rédaction 2006b).

Nous interprétons ce syndrome comme une tentative de transformation d'un ensemble de facteurs de risque cardiovasculaires hétérogènes en une entité clinique qui viendrait en quelque sorte « matérialiser » ce risque. Autrement dit, à une réalité statistique correspondrait une réalité clinique construite. Ce qui illustre une forme de performativité de l'épidémiologie.

4.2. Une stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète

L'autre référentiel français, *Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2* a été publié par la HAS-ANSM en 2013 (HAS 2013). Ces recommandations ont été demandées par la Direction de la sécurité sociale (DSS), la Société francophone du diabète (SFD) et la CNAMTS. La HAS en est le promoteur sur des financements publics.

Elles font suite à l'annulation en Conseil d'État en date du 27 avril 2011 des précédentes recommandations sur ce thème (recommandations conjointes de la HAS et de l'AFSSAPS intitulées *Traitement médicamenteux du diabète de type 2* et datant de novembre 2006 (HAS 2006). Ces anciennes recommandations ont été retirées le 2 mai 2011.

La publication de ces nouvelles recommandations est justifiée entre autres par des changements dans le paysage du médicament (retrait du marché du rosiglitazone et apparition des inhibiteurs de la dipeptidylpeptidase-4 (DPP4) et des analogues du GLP1). Certains essais ont aussi changé les connaissances disponibles notamment en rapport avec l'intensification du contrôle glycémique.

Ces recommandations sont destinées aux professionnels de santé prenant en charge le diabète. Elles sont basées sur celles du *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) anglais et du *Scottish Intercollegiate Guidelines Network* (SIGN), instances sanitaires homologues de la HAS en France. Leur objectif est d'améliorer le contrôle glycémique à partir d'une stratégie de prescription médicamenteuse. Elles n'abordent pas les sujets connexes comme le traitement préventif du diabète, le traitement des facteurs de risques associés, les complications du diabète, l'éducation thérapeutique et le diabète gestationnel.

Ces recommandations ont été réalisées selon des critères d'efficience (coût-efficacité) en privilégiant le traitement le moins cher ayant prouvé la meilleure efficacité. Le critère de jugement est le coût/QALY pour lequel l'unité de mesure est le QALY (*Quality Adjusted Life Year*), c'est-à-dire le nombre d'années de vie supplémentaires en pleine santé. Il s'agit donc d'une modélisation, pour chaque intervention évaluée, des résultats en termes d'années de vie pondérées sur la qualité de vie (QALY) rapportés au coût pour obtenir ces résultats.

La « meilleure efficacité » est jugée en fonction de la preuve scientifique. Les recommandations françaises sont classées en fonction d'un grade de preuve scientifique. Les grades A, B, C correspondent à la classification internationale en niveaux de preuve respectivement de 1, 2 et 3. Plus le grade est élevé, plus le niveau de preuve est puissant (Figure 26).

Grade des recommandations	
A	Preuve scientifique établie Fondée sur des études de fort niveau de preuve (niveau de preuve 1) : essais comparatifs randomisés de forte puissance et sans biais majeur ou méta-analyse d'essais comparatifs randomisés, analyse de décision basée sur des études bien menées.
B	Présomption scientifique Fondée sur une présomption scientifique fournie par des études de niveau intermédiaire de preuve (niveau de preuve 2), comme des essais comparatifs randomisés de faible puissance, des études comparatives non randomisées bien menées, des études de cohorte.
C	Faible niveau de preuve Fondée sur des études de moindre niveau de preuve, comme des études cas-témoins (niveau de preuve 3), des études rétrospectives, des séries de cas, des études comparatives comportant des biais importants (niveau de preuve 4).
AE	Accord d'experts En l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord entre experts du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture. L'absence de gradation ne signifie pas que les recommandations ne sont pas pertinentes et utiles. Elle doit, en revanche, inciter à engager des études complémentaires.

Figure 26 Les grades des recommandations selon la HAS

Cette classification dérive de la médecine basée sur les preuves (*Evidence based medicine*) qui spécifie une démarche progressive dans la recherche des preuves en fonction des données disponibles de la littérature.

L'argumentaire des recommandations suit une logique médico-économique : analyse des médicaments disponibles sur le diabète en termes d'efficacité et de tolérance cliniques, puis en termes économiques et enfin en termes de coût/efficacité.

Au total, 45 recommandations sont établies dont la quasi totalité (42 sur 45) sont d'un niveau de preuve faible, fondé sur un accord d'experts. Aucune recommandation n'est fondée sur une preuve scientifique établie (grade A).

Trois recommandations sont fondées sur une présomption scientifique (grade B) :

- l'objectif cible de l'HbA1c est recommandé autour de 7 % « pour la plupart des DT2 »,
- la prescription de la metformine est recommandée en 1^{ère} intention,
- l'auto-surveillance glycémique chez les patients sous antidiabétiques ne provoquant pas d'hypoglycémie n'est pas recommandée de façon systématique⁸⁸.

⁸⁸ Cette recommandation déconseille l'auto-surveillance glycémique. Elle va contre la tendance actuelle du tout contrôle prônée par les industriels de l'e-santé. Voir notamment les promesses faites par *Google*, *Apple* et *IBM* concernant ce « *monitoring* permanent » présenté comme une innovation : *l'Apple Watch* permet notamment la mesure, *via* l'application *Healthbook*, du nombre de pas effectués, des calories dépensées, de la tension artérielle, de la fréquence cardiaque... et de la glycémie capillaire.

Une stratégie de prescription adaptée à certaines populations de malades fragiles (sujets âgés, avec antécédents cardiovasculaires ou insuffisance rénale) est proposée compte tenu de l'ensemble des éléments précités.

Les critères retenus pour la définition du diabète sont les suivants :

- une glycémie supérieure à 1,26 g/L (7,0 mmol/L) après un jeûne de 8 heures et vérifiée à deux reprises ;
- ou la présence de symptômes de diabète (polyurie, polydipsie, amaigrissement) associée à une glycémie (sur plasma veineux) supérieure ou égale à 2 g/L (11,1 mmol/L) ;
- ou une glycémie (sur plasma veineux) supérieure ou égale à 2 g/L (11,1 mmol/L) 2 heures après une charge orale de 75 g de glucose (critères proposés par l'OMS).

Ces critères sont les mêmes que ceux de la précédente recommandation française. À titre de comparaison, les recommandations américaines ajoutent l'hémoglobine glyquée supérieure ou égale à 6,5 % comme critère du diabète. La catégorie de prédiabète concerne les sujets dont la glycémie à jeun (FPG pour *Fasting Plasma Glucose*) se situe entre 100 mg/dL et 125 mg/dL (Figure 21).

FPG 100 mg/dL (5.6 mmol/L) to 125 mg/dL (6.9 mmol/L) (IFG)
OR
2-h plasma glucose in the 75-g OGTT 140 mg/dL (7.8 mmol/L) to 199 mg/dL (11.0 mmol/L) (IGT)
OR
A1C 5.7–6.4%
*For all three tests, risk is continuous, extending below the lower limit of the range and becoming disproportionately greater at higher ends of the range.

Figure 27 Critères du prédiabète selon l'ADA (Source ADA, 2013)

Le groupe de travail (les experts) est composé de 20 personnes : cinq endocrinologues, trois généralistes, un néphrologue, un cardiologue, deux pharmaciens, un infirmier et une infirmière, deux économistes, deux représentants d'utilisateurs et deux membres de la HAS. Certains membres du groupe de travail et/ou du groupe de lecture ont signalé ne pas vouloir endosser cette recommandation de bonne pratique : c'est le cas d'un expert diabétologue du groupe de travail et de sept experts (en majorité diabétologues) du groupe de lecture. Un de ces experts

(diabétologue appartenant au groupe de lecture) en a témoigné dans un article du journal *Le Monde* (Rosier 2013) : « *Il me semble difficile de demander aux nouvelles molécules qu'elles apportent, avant qu'elles puissent être recommandées, des éléments de preuve de morbi-mortalité que les molécules plus anciennes recommandées n'ont pas été en mesure de fournir* ».

Une annexe est jointe avec la recommandation et précise que « *l'analyse de la littérature a souligné le faible niveau de preuve des données concernant la validation du taux d'HbA1c comme critère de substitution à des critères finaux de morbi-mortalité dans le diabète de type 2* ». Ce point est important à souligner car en l'absence d'autre critère, l'HbA1c est aujourd'hui un des indicateurs de « performance » sur lequel les médecins généralistes sont évalués dans le cadre de la rémunération sur objectifs de santé publique (ROSP).

Concernant la composition des experts, aucun membre du groupe de travail de la précédente recommandation sur le diabète (HAS 2006) ne figure dans le groupe de travail de la « nouvelle » recommandation. Nous avons toutefois identifié un ancien membre⁸⁹ du groupe de travail qui figure désormais dans le groupe de lecture (qui n'a pas en théorie à produire de déclaration publique d'intérêt) ainsi que deux anciens membres qui étaient présents dans le groupe de lecture ancienne version et qui le sont encore dans les recommandations de 2013. Nous détaillons les raisons de l'abrogation des recommandations HAS de 2006 sur le diabète dans la partie suivante.

Au-delà du problème de la déclaration des conflits d'intérêt, une des différences entre ces deux recommandations repose sur l'assouplissement de l'objectif d'équilibre glycémique (dont l'indicateur est l'HbA1c).

En effet cet objectif désormais autour de 7 % pour le cas général était auparavant fixé à un seuil < 6,5 %. Une des raisons de ce changement est en lien avec la publication des résultats de l'étude dite ACCORD (*Action to Control Cardiovascular Risk in Diabetes*). Cette grande étude multicentrique a évalué les thérapies disponibles dans le DT2 afin de réduire le taux d'HbA1c à un seuil < 6 % (groupe intensif) et ce, en comparaison à un groupe standardisé dont les objectifs d'HbA1c étaient compris entre 7 et 7,9 % (groupe non intensif). Cette étude a suivi 10 251 personnes, de 62 ans d'âge moyen et dont l'ancienneté du diabète était de 10 ans en moyenne. Les malades inclus présentaient soit des facteurs de risque de maladies cardiovasculaires (MCV), soit avaient une MCV déclarée. L'étude a été interrompue en 2008, 17 mois avant la fin prévue de l'essai, en raison de la découverte d'un taux de mortalité plus

⁸⁹ Il faisait partie des experts dont la DPI montrait un lien avec l'industrie qui était considéré comme « majeur ».

élevé dans le groupe traitement intensif : le risque relatif (RR) de mortalité était de 1,22 toute cause et de 1,35 par mortalité cardiovasculaire. Il existait par contre une diminution d'infarctus non fatals dans le groupe intensif (RR = 0,76), de façon significative.

À côté de cette surmortalité, une nette augmentation du poids et des hypoglycémies était constatée dans le groupe intensif.

Des hypothèses ont été émises *a posteriori* visant à expliquer les raisons de cette surmortalité. Certaines ont été validées, c'est le cas de certains facteurs d'inclusion dont la corrélation avec la mortalité est démontrée, comme le taux d'HbA1c (lorsqu'il était > 8,5 %). D'autres (la plupart) restent controversées : les caractéristiques démographiques, la présence d'une neuropathie, les antécédents de MCV, le tabac, la dépression, la pression artérielle systolique, les données de l'électrocardiogramme, les antécédents d'amputation, les thérapies initiales, les paramètres biologiques à l'inclusion, la rapidité de la baisse du taux d'HbA1c dans les 4 premiers mois, les hypoglycémies sévères et enfin la présence d'une neuropathie cardiaque autonome.

Globalement à ce jour aucune étude n'a montré qu'une stratégie de contrôle glycémique intensif modifiait favorablement le taux de mortalité toute cause ou par maladie cardiovasculaire comparativement à un contrôle glycémique conventionnel. En cas de contrôle glycémique intensif, il est démontré une diminution du risque d'infarctus non fatal ; le risque microvasculaire diminue mais le risque d'hypoglycémie augmente (Hemmingsen et al. 2011).

4.3. Des recommandations plus transparentes ?

Le 2 mai 2011, la recommandation *Stratégie médicamenteuse dans la prise en charge du diabète de type 2* de 2006 a été abrogée suite à une annulation de cette dernière en Conseil d'État en date du 27 avril 2011⁹⁰. Une requête avait été déposée au Conseil d'État le 7 décembre 2009, par l'association de formation médicale continue *Formindep*, pour rupture du principe d'impartialité contre la HAS et pour le retrait de ladite recommandation⁹¹.

⁹⁰ <http://arianeinternet.conseil-etat.fr/arianeinternet/getdoc.asp?id=190450&fonds=DCE&item=1>, consulté le 23 septembre 2013.

⁹¹ Une autre recommandation était aussi visée et concernait la prise en charge médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer, recommandation qui a aussi été abrogée depuis pour les mêmes motifs. C'est la première fois qu'un tel événement se produisait et cela dans le contexte du scandale sanitaire autour du *Médiateur*.

Cette association reprochait à la HAS de ne pas avoir géré les déclarations publiques d'intérêts (DPI)⁹² des professionnels qui ont rédigé les recommandations (membres du groupe de travail).

En effet, soient celles-ci étaient non produites, soient elles n'étaient pas publiées et cela pour la majorité des membres du groupe (27 membres). Parmi les 6 DPI déclarées, 5 étaient considérées comme majeures, dont celles du président du groupe de travail, le Pr Serge Halimi. Celui-ci s'en défendait dans un article du journal *Le Monde* (Santi 2009) arguant du fait que « *ce n'est pas parce que l'on a un lien avec l'industrie que l'on a un jugement biaisé* ».

Formindep précisait de son côté dans son communiqué de presse en date du 8 décembre 2009 qu'« à travers la décision de cette action, il ne s'agi[ssait] pas de s'attaquer aux leaders d'opinions médicaux et aux autorités de santé pour mettre en cause leurs liens étroits avec des intérêts autres que ceux de la santé publique [mais] qu'il s'agi[ssait] d'exiger que les conditions d'une information crédible et fiable soient respectées ».

Cette bataille gagnée par l'association médicale indépendante était justifiée par la résonance majeure de la HAS en matière d'édications de « normes » professionnelles ou politiques. Par ses publications, la HAS sert notamment de cadre de référence pour l'assurance maladie en matière de droit à l'accès aux ALD et de droit au

⁹² La loi du 4 mars 2002 rend obligatoire ces déclarations. De plus, en tant qu'institution scientifique indépendante, la HAS se doit d'être irréprochable sur ce point. Selon les termes rapportés sur le site *formindep.org*, l'ancien directeur de la HAS en vigueur à l'époque déclarait : « *L'indépendance et l'impartialité constituent des principes fondamentaux qui s'imposent de façon générale à l'action de toute personne dépositaire de l'autorité publique ou chargée d'une mission de service public. Le statut d'Autorité Publique Indépendante de la HAS, son caractère scientifique et l'importance des enjeux tant humains que financiers qui s'attachent à ses décisions, avis et recommandations impliquent que ces principes y soient mis en œuvre dans des conditions particulièrement exigeantes et qu'ils s'appliquent, au-delà des membres du Collège et des agents permanents, à l'ensemble des experts et collaborateurs externes : la légitimité et le crédit des travaux de la HAS en dépendent pour une large part* ».

Cette déclaration est un extrait de l'introduction du Pr Laurent Degos, président du Collège de la HAS, tiré du *Guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts* publié en 2010.

Il est intéressant de noter que ce guide a été réactualisé en juillet 2013 et que la terminologie a sensiblement changée puisqu'un texte en exergue du document précité précise : « *La prévention des conflits d'intérêts [...] implique de retenir une approche concrète et pragmatique, qui tiennent compte de la réalité des fonctions exercées, des intérêts en cause, de leur intensité et de leurs effets potentiels, plutôt qu'une approche abstraite et désincarnée, dont la mécanique implacable serait source de rigidité et d'incompréhensions.* » (Rapport de la Commission de réflexion pour la prévention des conflits d'intérêt dans la vie publique, présidée par M. Jean-Marc Sauvé, vice-président du Conseil d'État).

Ce changement de ton indique manifestement l'ampleur de l'épineux problème de la gestion du lien d'intérêt et éventuellement du conflit d'intérêt dans un monde médical où la plupart des experts ont un lien avec l'industrie pharmaceutique.

remboursement de certains médicaments. En effet, comme le note *Formindep* dans son article en ligne *Des recommandations professionnelles peu recommandables*⁹³, « c'est en fonction du respect ou non de cette recommandation par le médecin traitant, que la sécurité sociale accepte ou non la prise en charge à 100 % de cette maladie (DT2) ».

L'ironie du sort a voulu que l'assurance maladie ait choisi, pour illustrer les procédures de remplissage des formulaires de demande d'ALD par les médecins traitants, de prendre pour exemple celui du diabète où il est clairement explicité la manière dont le médecin doit remplir les cases du protocole de soins à l'aune des recommandations de l'HAS, notamment *via*, le guide ALD « médecin » relatif à l'affection en question⁹⁴.

La revue *Prescrire*, dans sa rubrique « *Au crible* », commente depuis avril 2007 les recommandations émises par la HAS. Elle émet un jugement en fonction de son appréciation selon une échelle à 4 niveaux à l'image de ses analyses sur le médicament : intéressant, acceptable, inutile, pas d'accord. Elle apprécie notamment la cohérence des recommandations avec les données de la littérature scientifique et analyse la qualité des rédacteurs, notamment si leurs liens avec l'industrie pharmaceutique ont fait l'objet d'une déclaration.

La HAS a « répondu » à ces critiques en publiant en janvier 2010 un document intitulé *Analyse des articles de la revue Prescrire sur les recommandations de bonne pratique de la haute autorité de santé* (HAS 2010). Ce rapport s'inscrit dans une volonté de transparence et vise à « *montrer en quoi ces articles [de Prescrire] sont pris en compte dans le processus d'amélioration des travaux de la HAS* ».

Il tend aussi à en formuler les limites, s'inscrivant ici dans une démarche de contre-expertise : « *identifier les problèmes méthodologiques des analyses de la revue Prescrire* » (*Ibid.*, p. 4).

Trente et une recommandations de bonne pratique (RBP) ont été analysées par la HAS entre avril 2007 et novembre 2009. Le résultat de l'appréciation globale de la revue *Prescrire* par la HAS est présenté au Tableau 15.

	Intéressant ou Acceptable	Inutile ou Pas d'accord
RBP en partenariat (n = 5)	3	2
RBP de la HAS seule (n = 26)	10	16
Toutes les RBP (n = 31)	13 (42 %)	18 (58 %)

- *Tableau 15 Résultats en 2 classes selon l'appréciation globale de la revue Prescrire*

⁹³ <http://www.formindep.org/Des-recommandations.html>, consulté le 23 septembre 2013.

⁹⁴ Voir document en Annexe 7.

Globalement, plus de la moitié des recommandations analysées sont jugées insuffisantes. La majorité des critiques formulées concernent la gestion des conflits d'intérêts (20 documents sont concernés, soit les 2/3) ainsi que la composition des groupes de travail qui est jugée non optimale (déséquilibre dans la composition des experts) pour 23 RBP sur 31.

Les critiques formulées en retour par la HAS sur les méthodes d'analyses de la revue *Prescrire* concernent le manque de précision et de clarté dans la méthode d'évaluation, notamment l'absence de publication des scores résultant de l'application de la grille d'évaluation de la qualité des recommandations pour la pratique clinique (grille AGREE)⁹⁵.

Cependant la HAS ne remet pas en cause le bienfondé de la démarche de la revue *Prescrire* et s'engage à une actualisation de ses guides méthodologiques d'élaboration des recommandations.

Les critiques de la revue *Prescrire* concernant la recommandation du diabète de type 2 de 2006 sont reprises par la HAS en catégorisant le type de critiques formulées, cette RBP a reçu l'appréciation « pas d'accord » par la revue (*Prescrire* Rédaction 2007). Nous voyons que ces critiques font en partie résonance aux griefs formulés à l'encontre de la HAS par le *Formindep*.

Domaines des critiques	Critiques
Gestion du thème des RBP	Objectifs non compréhensibles, exclusion de questions
Analyse des données	Sélection des publications non explicitée
	Pas de hiérarchisation dans les traitements
Rédaction	Omission dans l'argumentaire et/ou les recommandations
Recommandations	Recommandations non fondées sur des preuves solides
Mode d'élaboration	Mode d'élaboration opaque
Composition des groupes	Pas ou pas assez de médecins généralistes
	Pas de représentants d'associations de patients/de familles
Gestion des conflits d'intérêts	Conflits d'intérêts non abordés ou non mentionnés

Tableau 16 Les critiques émises par *Prescrire* concernant la recommandation HAS « Traitement médicamenteux du diabète de type 2 » de 2006. Source HAS 2010

4.4. Les guides HAS sur le diabète

Depuis mars 2014, un nouveau guide concernant le parcours de soin est mis en ligne concernant la prise en charge du diabète de type 2. L'élaboration de ce référentiel vise à « mettre en œuvre le parcours optimal des personnes ayant une maladie chronique » (HAS 2014, p. 7). Un des ses objectifs est de préciser les principes et

⁹⁵ La grille AGREE est un outil qui permet d'évaluer la rigueur méthodologique et la transparence du processus d'élaboration des recommandations pour la pratique clinique. La HAS met en ligne une traduction française actualisée sur son site (HAS 2009).

modalités de coordination et de coopération entre les professionnels impliqués et de les rendre opérationnels. Ce guide promeut une « *prise en charge en équipes pluriprofessionnelles de santé primaire* » et la personnalisation de la prise en charge des patients.

Il incite notamment à assurer l'accès aux avis des spécialistes de second recours : « *il est de la responsabilité des médecins généralistes de prendre ces avis conformément aux recommandations et chaque fois que leur propre expertise atteint ses limites* ». Le guide précise que les interlocuteurs principaux des généralistes sont les endocrino-diabétologues : « *ces avis doivent apporter les préconisations utiles au programme personnalisé de soin sans se transformer en suivi alternatif à celui du médecin traitant* » (*Ibid.*, p. 8). Ce guide liste précisément les motifs de recours à l'expertise des endocrinologues selon que les préconisations sont issues de recommandations ou de l'avis du groupe de travail. Elles sont au nombre de 15, nous les reproduisons dans l'encadré suivant (Figure 28).

<p>1. au diagnostic</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ lorsque la glycémie est supérieure ou égale à 3 g/l ou l'HbA1c supérieure à 10 % et qu'un schéma insulinaire intensifié doit être mis en place ►► ○ en cas de suspicion d'une forme atypique de diabète ► <p>2. en cas de difficulté pour fixer l'objectif glycémique ou pour l'atteindre ►►</p> <p>3. pour bilan alimentaire approfondi et plan de soins diététiques chez des patients en surpoids et avec glycémie élevée, sans anomalies évidentes de l'alimentation repérées ►</p> <p>4. en cas de difficultés ou d'échec pour suivre le plan diététique après 6 à 12 mois►►</p> <p>5. en cas de découverte d'une complication au cours de la surveillance : aide au suivi diététique et à l'ETP, avis sur l'adaptation du traitement en cas d'objectif non atteint ►►</p> <p>6. après une complication aiguë, et particulièrement après un syndrome coronarien aigu : avis sur l'adaptation du traitement et préconisations sur le parcours de santé ►►</p> <p>7. en cas de réadaptation cardiaque lorsque la glycémie n'est pas contrôlée ►►</p> <p>8. en cas d'obésité morbide et pour l'indication de chirurgie bariatrique dans le cadre de la réunion de concertation pluridisciplinaire ►►</p> <p>9. en cas d'insulinothérapie envisagée</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ pour la motivation du patient avant instauration de l'insuline (aide à la motivation) ► ○ pour le choix d'un mode d'insulinothérapie ► ○ pour la gestion de l'insuline par pompe à insuline ►► <p>10. en cas d'insulinothérapie transitoire : maladie intercurrente, corticothérapie, chimiothérapie, alimentation entérale et parentérale ►</p> <p>11. avant l'intensification du traitement hypoglycémiant en cas de rétinopathie proliférante ou préproliférante ►</p> <p>12. si projet de grossesse ou suivi de grossesse chez la personne diabétique ►</p> <p>13. en cas de diabète gestationnel : avis à envisager dès le diagnostic ► et à réaliser lorsque l'insulinothérapie est envisagée ►►</p> <p>14. pour la prise en charge des patients précaires dans le cadre d'un travail en équipe ►</p> <p>15. pour la coordination des prises en charge, au sein des centres spécialisés dans la prise en charge de lésions du pied ►</p>	
<p>►► issu de recommandations</p>	<p>► avis du groupe de travail</p>

Figure 28 Motifs (non exhaustifs) de recours à l'expertise des endocrinologues. Source HAS 2014

Concernant la collaboration avec les cardiologues, le guide stipule qu'ils peuvent être sollicités en cas de symptômes évocateurs de problèmes du cœur ou des vaisseaux ou en cas de besoin de réalisation d'un ECG de repos ou une échographie.

À titre de comparaison, le *Guide ALD Diabète de type 2*, évoquait l'intervention de l'endocrinologue en ces termes :

« La prise en charge initiale du patient diabétique de type 2 est réalisée par le médecin traitant et/ou l'endocrinologue spécialisé en diabétologie. Le recours au diabétologue lors du bilan initial est recommandé ». Il est aussi recommandé dans « le cas de déséquilibre persistant, de survenue de complications, de mise sous insuline, d'éducation thérapeutique » (HAS 2007a).

Nous décrirons ultérieurement la relation entre généralistes et médecins spécialistes autour de la prise en charge du diabète à partir du point de vue des généralistes.

5. LES RECOMMANDATIONS AMÉRICAINES SUR LE DIABÈTE

5.1. *Position Statement de l'ADA-EASD 2012*

En juin 2012, l'*American Diabetes Association* (ADA) publiait dans son journal, *Diabetes Care*, le positionnement qu'elle adoptait conjointement avec l'association européenne pour l'étude du diabète (EASD) sur la prise en charge de l'hyperglycémie chez les patients diabétiques de type 2 (Inzucchi et al. 2012). L'article s'intitulait *Management of Hyperglycemia in Type 2 Diabetes : A Patient-Centered Approach*, ce qui était déjà en soi une prise de position forte en faveur d'une approche centrée sur la patient et pas sur le médicament.

La Société francophone du diabète (SFD) l'a reprise à son compte en la traduisant quelques temps après (Marre 2012). Son président, le Pr Michel Marre, insistait en préambule de cette traduction sur le côté novateur d'une telle recommandation.

Un des points essentiels de ce positionnement, qui préfigurait les recommandations de l'ADA parues en janvier 2013 dans cette même revue, est présent dès l'introduction : « *l'équilibre glycémique n'est qu'une partie de la stratégie globale de la réduction du risque qui lui, est l'objectif majeur du soin du diabétique de type 2* » (Ibid., p. 3).

Comme dans toute RBP, il est précisé que l'édiction du document procède des preuves scientifiques disponibles lorsqu'elles existent et des avis d'experts dans le cas contraires. D'emblée il est rappelé que l'objectif d'équilibre glycémique *stricto-sensu* est moindre en termes de bénéfices que la « prise en charge agressive des autres facteurs de risque cardio-vasculaires ».

Ces préconisations se positionnent comme « *moins directives que les précédentes et ne contenant pas d'algorithme comme auparavant [...]* » et se justifient par le fait qu'il est impossible de séparer une stratégie médicamenteuse des préférences et caractéristiques du patient. Cela empêche toute formulation péremptoire et absolue d'un algorithme décisionnel ayant valeur universelle.

Ainsi, le document précise que « *la mise en place de ces recommandations requerra des cliniciens d'intégrer, en toute conscience, les preuves actuelles avec d'autres contraintes et impératifs liés aux caractéristiques spécifiques de chaque patient* ».

L'ADA-EASD préconisent une approche centrée patient, qui est définie comme une démarche « *destinée à apporter un soin qui soit respectueux du patient, adapté aux préférences individuelles de celui-ci, à ses besoins et ses valeurs, et qui fasse en sorte que les valeurs du patient guident l'ensemble des décisions cliniques* » (Ibid., p. 4).

Les données de la science par nature limitées n'ont pas de valeur absolue. Elles n'ont de sens que si elles sont interprétées dans une perspective de soin. La décision du praticien doit en comprendre les limites et le cadre de leur utilisation pour le soin :

Les conseils fondés sur les preuves dépendent de l'existence d'une source initiale de preuves. Celle-ci dérive uniquement d'essais thérapeutiques effectués chez des patients hautement sélectionnés, testant des stratégies particulières. Un essai ne prend pas en compte tous les choix disponibles, ni ne teste l'ordre d'utilisation des stratégies d'ajout. Même si de telles preuves étaient disponibles, les données montreraient des réponses médianes [moyennes] et ne répondraient pas à la question vitale de qui répond à quelle thérapeutique et pourquoi (*Ibid.*)

À propos de l'individualisation du traitement :

Notre intention est donc d'inciter à prendre en compte le caractère hétérogène et progressif du diabète de type 2, le rôle spécifique de chaque médicament, les facteurs propres au patient et à la maladie qui conduisent à la prise de décision clinique et les contraintes imposées par l'âge et les co-morbidités (*Ibid.*)

Le document précise ensuite que :

Ceci devrait être le principe d'organisation sous-tendant le soin de toute personne souffrant d'une maladie chronique, quelle qu'elle soit, mais, étant donné nos incertitudes en termes de choix et/ou de séquence thérapeutique, il est particulièrement approprié au diabète de type 2 (*Ibid.*)

Sur la place accordée au patient dans le soin :

Ce sont les patients qui prennent les décisions finales quant à leur style de vie, et dans une certaine mesure, les interventions pharmacologiques qu'ils utilisent ; leur mise en pratique intervient dans le contexte de la vraie vie des patients et repose sur la consommation de ressources (aussi bien publiques que privées) (*Ibid.*)

Un schéma didactique est fourni et vise à aider au choix de l'objectif glycémique (Figure 29).

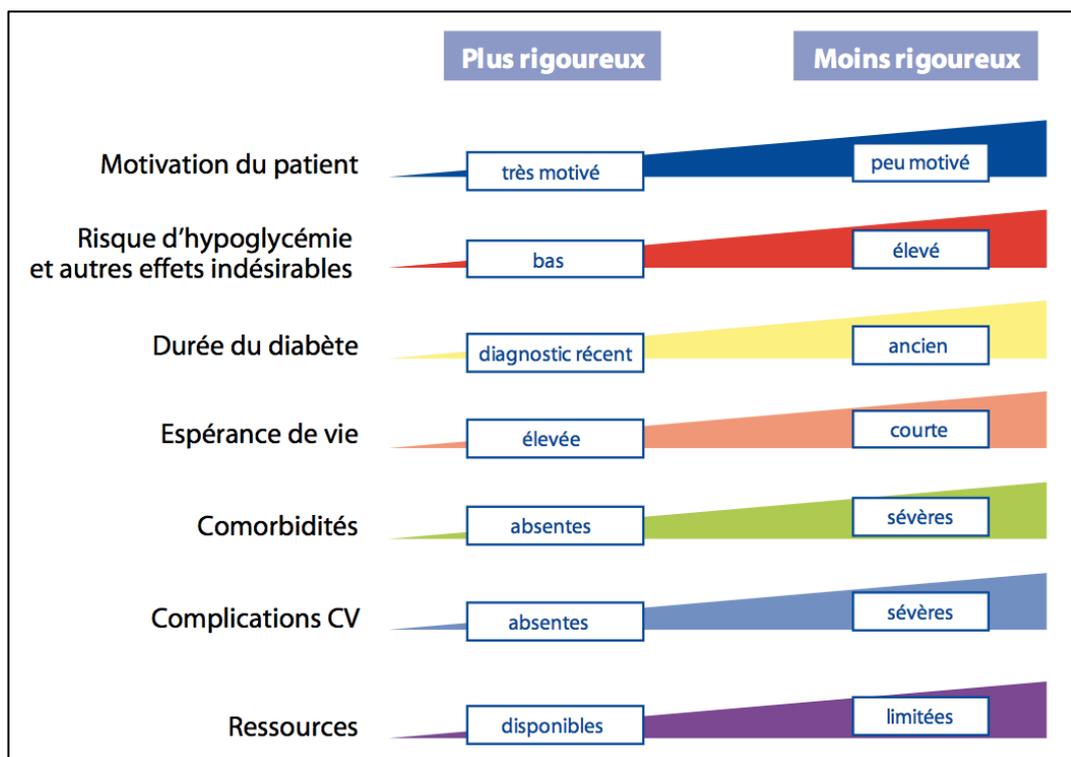


Figure 29 Description des éléments de décision à utiliser pour déterminer les efforts nécessaires à l'obtention des cibles de glycémie. Source ADA-EASD (trad. SFD), 2012

La motivation du patient fait partie des déterminants de l'objectif glycémique au même titre que les comorbidités ou les complications cardiovasculaires. À noter que les ressources (les capacités du patient, notamment son éducatibilité à l'autonomie) entrent aussi en ligne de compte.

Dans le chapitre relatif aux objectifs glycémiques, l'ADA-EASD précise que « *tout objectif devrait être le reflet d'un accord entre patient et clinicien* » et dénonce le peu de pertinence de l'utilisation de l'hémoglobine glyquée comme indicateur de qualité dans les dispositifs de paiement à la performance : « *utiliser le pourcentage de patients diabétiques qui atteignent une HbA1c inférieure à 7 % comme indicateur de qualité, comme cela a été promulgué par différentes organisations de soins, n'est pas cohérent avec l'accent porté sur l'individualisation des objectifs thérapeutiques* » (Ibid., p. 6).

Le schéma général relatif aux stratégies de prise en charge ne propose pas d'algorithme complexe. Il propose certains choix thérapeutiques en fonction de risques et/ou des objectifs de soins, comme éviter la prise de poids, minimiser les coûts du traitement ou éviter les hypoglycémies (Figure 30).

Cette présentation est moins hiérarchisée (il est noté : « *l'ordre ne dénote aucune préférence* ») que la recommandation française et tend à favoriser le libre-choix du

praticien, « fondé sur les caractéristiques du patient et du médicament, avec comme objectif essentiel d'améliorer l'équilibre glycémique tout en minimisant les effets secondaires » (Ibid., p. 13).

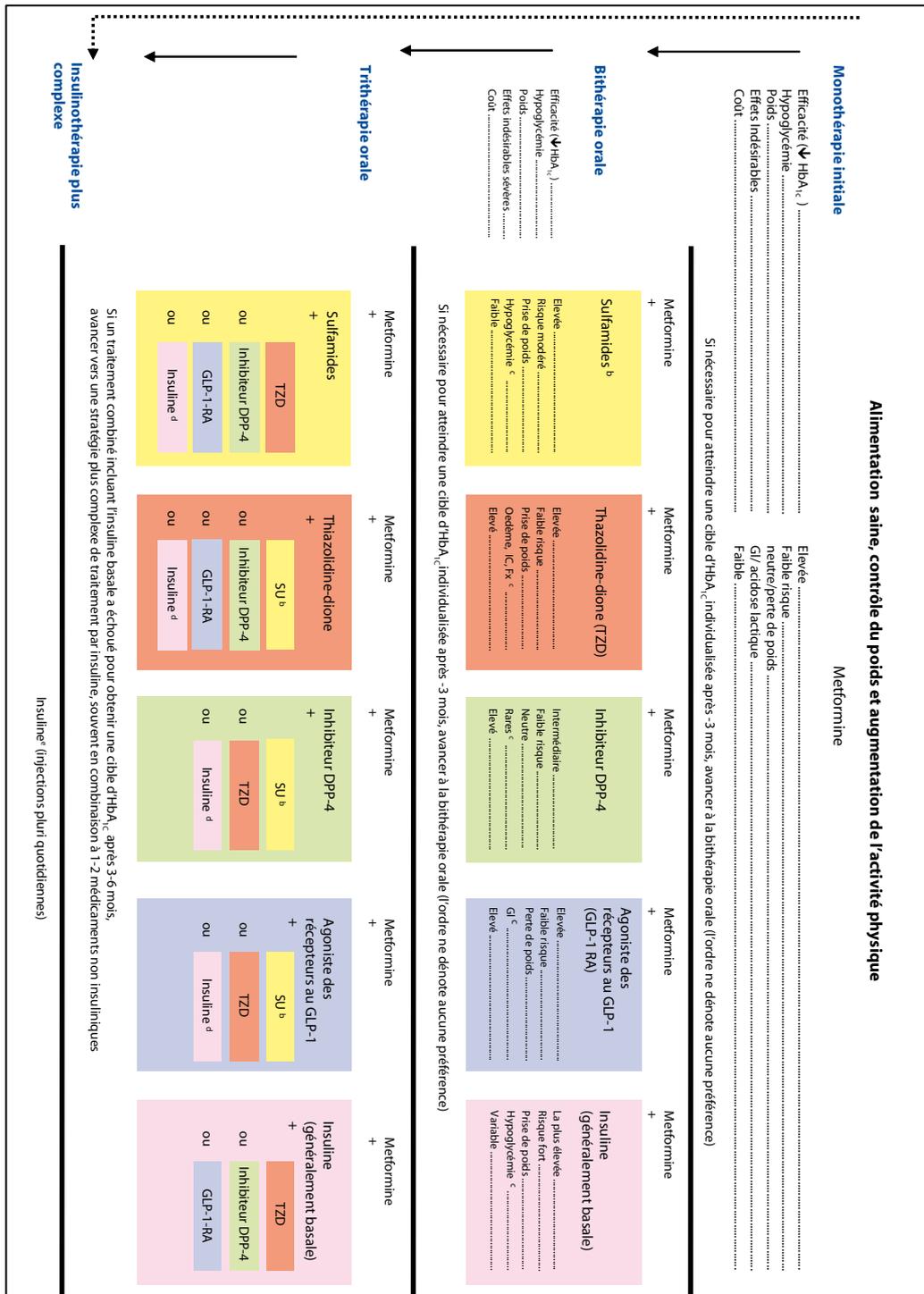


Figure 30 Les médicaments anti-hyperglycémiants du diabète de type 2 selon l'ADA-EASD (2012)

À titre de comparaison, nous présentons le schéma synoptique de la recommandation française (Figure 31).

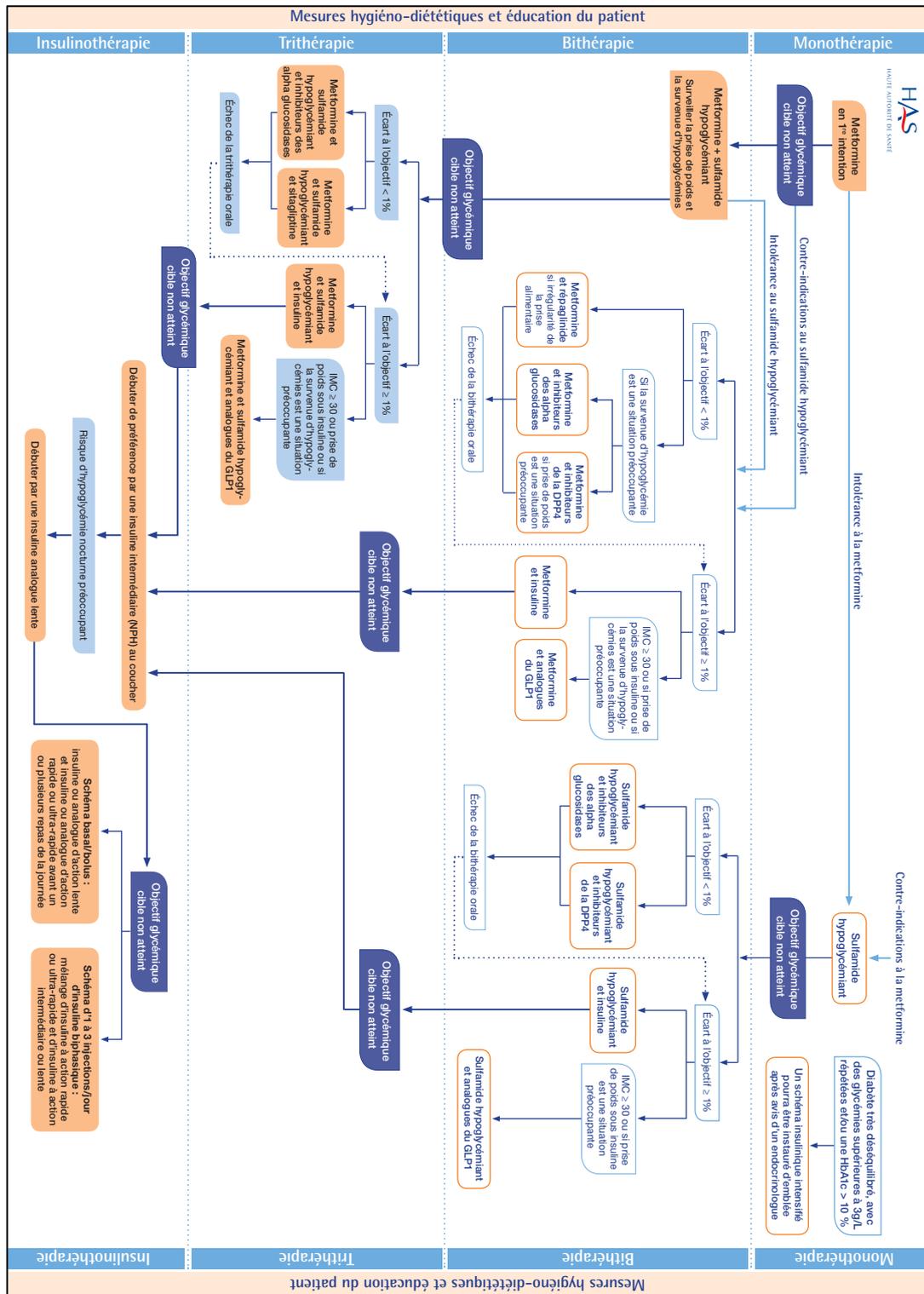


Figure 31 Algorithme diabète de type 2 selon la HAS-ANSM (2013)

La recommandation française HAS-ANSM de 2013 précise que les trois aspects majeurs de la prise en charge des patients diabétiques de type 2 (éducation, mesures hygiéno-diététiques et traitement des autres facteurs de risque cardiovasculaire/complications du diabète) sont hors du champ de cette recommandation.

Cependant, même si « *le schéma général de la stratégie médicamenteuse ne peut envisager tous les cas particuliers* », comme la recommandation le précise, elle individualise des choix thérapeutiques uniquement en fonction des caractéristiques biomédicales des patients (âge, antécédent cardiovasculaire, présence d'une insuffisance rénale, femmes enceintes).

Un article du Pr Serge Halimi⁹⁶ paru en 2013 dans le journal *Le quotidien du médecin* comparait les recommandations américaines sur le diabète de type 2 (ADA-EASD 2012) et les recommandations HAS de 2013 (Halimi 2013).

Il souligne que les 2 recommandations ont des objectifs glycémiques similaires, notamment parce qu'elles se basent sur des études internationales solides. Par contre le choix des moyens thérapeutique diffère, la HAS ne proposant pas autant de possibilités de bithérapies et de trithérapies que l'ADA-EASD. Cela serait en partie dû à la commande de la CNAMTS d'établir une recommandation basée sur une rationalisation des coûts. Or, comme il le précise, la mesure des coûts du traitement médicamenteux (évaluée par le coût des boîtes de médicaments soumises au remboursement) ne reflète pas le coût total des soins liés à la maladie, ce qui peut devenir problématique dès lors que l'on s'intéresse à estimation globale du coût de la maladie.

La pertinence d'une approche par le coût du médicament était d'ailleurs relevée dans la position émise par l'ADA-EASD :

Il faut reconnaître que le coût est une question critique pour le choix des médicaments anti-hyperglycémiant dans de nombreux contextes. En cas de ressources limitées, les médicaments les moins chers devraient être choisis. Cependant, il faut examiner avec soin la question des effets secondaires et leur éventuelle surveillance, avec ce que cela implique en termes de coût. De plus, la prévention des complications morbides réduit probablement sur le long terme les dépenses imputables à la maladie (Marre 2012, p. 14).

Alors que la recommandation américaine ne se base pas sur un objectif de rationalisation des coûts, la HAS-ANSM privilégie certaines associations de médicaments en première intention sur la base du moindre coût, de même elle

⁹⁶ Chef de service en endocrinologie au CHU de Grenoble et rédacteur en chef de la revue *Médecine des maladies métaboliques*, il était aussi le président du groupe de travail de la précédente recommandation de la HAS sur le DT2 (2006).

privilégie certaines insulines en cas de besoin selon mêmes arguments. Ces choix « par défaut » de la HAS-ANSM ne sont pas présents dans les recommandations américaines.

En dépit d'objectifs communs et convergents de ces 2 recommandations, celles-ci, à leur lecture approfondie ne laissent pas la même impression au lecteur. L'élaboration des recommandations américaines offre un regard plus distancié et critique sur les données de la science et les limites que l'on peut en attendre, une impression d'indépendance vis-à-vis de l'assureur. Un effort didactique favorise l'appropriation des recommandations par le lecteur. Ce dernier est délibérément placé en posture de décideur où « tout est possible » plutôt que dans un cadre réglementaire davantage normatif en termes de pratiques.

En France, la volonté d'édicter une recommandation limitée à la prise en charge médicamenteuse du DT2 peut être perçue comme un souci de clarification au vu du contexte français, pour « blanchir » l'image de la HAS (et l'AFSSAPS) suite à sa gestion ratée des conflits d'intérêts de la précédente version des recommandations.

Si l'enjeu était tel, alors et au vu des recommandations prudentes qu'elle émet, c'est une réussite. Si l'enjeu était l'intégration du patient dans la prise en charge de sa maladie par une « approche centrée patient » alors, cette recommandation apparaît bien timide et en tout cas non novatrice au vu de la production outre-Atlantique.

5.2. Diabetes Standards 2013

Nous avons comparé ici les RBP HAS-ANSM de 2013 au *Position Statement* de l'ADA-EASD de 2012, c'est-à-dire les recommandations afférentes au diabète de type 2. C'est une première approche. Les recommandations américaines intègrent les préconisations de l'ADA-EASD 2012 dans les recommandations générales sur le diabète, intitulées *Standards of Medical Care in Diabetes*. Elles ont été publiées en janvier 2013 dans la revue *Diabetes Care* éditée par l'ADA (*American Diabetes Association 2013*)

Ces recommandations traitent dans un même document des diabétiques de type 1 et de type 2⁹⁷. Ce qui n'a jamais été le cas en France. Ce document est une synthèse très argumentée (528 références) qui traite de l'enjeu médical du diabète dans son

⁹⁷ Il existe des documents de références sur le DT1 et DT2 : ce sont des monographies sous format livre éditées par l'ADA à destination des médecins. Elles sont mises à jour régulièrement. Voir notamment : (*American Diabetes Association 2012a; American Diabetes Association 2012b*).

ensemble. Elles incluent le diabète chez l'enfant, la femme enceinte et les patients ayant un prédiabète.

Ce document traite du diagnostic et de la classification des diabètes, du dépistage, des objectifs glycémiques, des stratégies médicamenteuses, des recommandations de nutrition, de l'exercice physique, de l'éducation (*self-management*), de l'évaluation psychosociale, du problème de maladies intercurrentes, du problème des hypoglycémies, de la chirurgie bariatrique, de la vaccination, des facteurs de risque associés (HTA, dyslipidémie, anticoagulants, tabac, insuffisance cardiaque), de l'insuffisance rénale, de la rétinopathie, de la neuropathie, des soins des pieds, et des comorbidités autres que les MCV associées au diabète. Il fait le point sur les populations diabétiques particulières et le diabète dans des situations du quotidien (à l'hôpital, avec son employeur, pour la conduite automobile, en prison) qui font l'objet de *Position Statement* spécifiques.

Enfin L'ADA propose des recommandations pour améliorer la prise en charge du diabète en général, notamment par la mise en place d'un système de soins centré sur la maladie chronique (*Chronic Care Model*) ou le *Patient-Centered Medical Home*.

Au total, pas loin de 200 recommandations, toutes gradées selon un niveau de preuve (A, B, C ou E), sont produites et réactualisées chaque année.

Ce référentiel n'est pas destiné uniquement aux professionnels de soins mais vise à apporter l'état des lieux des connaissances sur cette (ces) pathologie(s). En effet celles-ci sont destinées aux professionnels, aux patients, aux chercheurs, aux payeurs (assureurs), mais aussi aux individus intéressés par le sujet. Dans ce sens il s'agit davantage d'un référentiel que de recommandations professionnelles même si le document comporte des « recommandations ».

Ces « Standards » sont révisés annuellement par le *Professional Practice Committee*, comité multidisciplinaire de l'ADA. Une page Internet est aussi disponible pour permettre aux lecteurs de faire commentaires sur ces recommandations.

Bien que les situations entre la France et les États-Unis ne soient pas comparables *stricto-sensu*, la comparaison des recommandations nous montre que la manière dont sont produites ces RBP, notamment le fait que son promoteur soit d'une nature différente (HAS *versus* ADA), ne produit pas les mêmes effets. Si les deux instances s'appuient sur les mêmes bases scientifiques pour légitimer leur production, leur objet d'analyse n'est pas construit de la même façon. D'un côté une « *instance scientifique indépendante* »⁹⁸, et de l'autre, une puissante association qui « *dirige le combat contre les*

⁹⁸ <http://www.has-sante.fr>

conséquences mortelles du diabète et combat pour ceux qui en sont atteints »⁹⁹. D'un côté une approche centrée sur une stratégie médicamenteuse (privilégiant l'abord en termes de coût/efficacité) et de l'autre, une approche centrée sur le patient. Récemment, la HAS en éditant son guide *Parcours de soins relatif au diabète de type 2* a décentré sa perspective sur le parcours de soins en misant sur l'organisation des soins comme garant de la qualité des soins. Du « médicament » au « parcours de soins », l'approche n'est pas encore centrée sur le patient et reste centrée sur les professionnels. Néanmoins, le patient n'est pas pour autant absent des considérations de la HAS et il est régulièrement mis à l'honneur comme garant de ses soins, notamment à propos de la maladie chronique (la HAS édite des guides à destination du patient¹⁰⁰). Cependant sa place semble rester en marge et ne pas s'intégrer dans un programme de soins pensé avec lui. Tout au plus, il est consulté au même titre que les autres acteurs de soins pour qu'il donne sa perspective de « malade ». Chacun reste dans ses perspectives qui sont autant de cloisons « étanches ».

6. LA PRISE EN CHARGE DE L'OBÉSITÉ ET DU SURPOIDS

Rappelons que le diabète de type 2 est associé avec un surpoids ou une obésité dans 80 % des cas. Cette part est en augmentation et concerne plus particulièrement les femmes que les hommes (48 % versus 41 % en 2012). Il y a sept fois plus de diabète traité chez les sujets obèses qu'en population générale (Eschwège 2013, p. 40).

Ainsi, les normes médicales autour de la prise en charge de l'obésité et du surpoids concernent la plupart des malades du diabète. Nous décrivons dans cette partie les recommandations professionnelles françaises sur le surpoids et l'obésité puis, dans une partie suivante, nous complétons notre approche par le regard d'un médecin clinicien spécialisé dans ces pratiques.

6.1. *Les recommandations sur la prise en charge du surpoids et de l'obésité*

Nous décrivons ici les recommandations nationales de la HAS, commandées par la Direction générale de la santé dans le cadre du PNNS2. Elles s'intitulent *Surpoids et obésité de l'adulte : prise en charge médicale de premier recours* (HAS 2011a).

Elles visent à « améliorer la qualité de prise en charge par le médecin de premier recours des adultes ayant un surpoids ou une obésité ».

⁹⁹ <http://www.diabetes.org>

¹⁰⁰ Comme le *Guide ALD patient. La prise en charge de votre maladie : diabète de type 2* (HAS 2007b).

Les recommandations sont au nombre de 40. La plupart (29) sont classées E (basées sur un accord entre les experts du groupe de travail). Deux sont classées grade C (faible niveau de preuve) et neuf sont classées grade B (présomption scientifique). Aucune recommandation n'est fondée sur le grade A (preuve scientifique établie). Leur niveau de preuve est ainsi supérieur aux recommandations sur le diabète.

La définition du surpoids et de l'obésité est empruntée à celle de l'OMS : « *accumulation anormale ou excessive de graisse corporelle qui peut nuire à la santé* ». L'indice de masse corporelle (IMC), qui correspond au poids sur la taille au carré, est une approche de la masse grasseuse et définit les stades de « *surpoids* » (IMC supérieur ou égal à 25 kg/m²) et d'obésité (IMC supérieur ou égal à 30 kg/m²).

La prévalence de l'obésité et du surpoids en France est estimée à partir de deux types d'enquêtes : une déclarative par questionnaire autoadministré (l'étude *Obépi-Roche*¹⁰¹) et une étude transversale descriptive avec des mesures anthropométriques (ENNS 2006). Selon ces études, en 2012, la prévalence de l'obésité touchait en France environ 15 % de la population adulte. Cette prévalence est en augmentation (+76 % entre 1997 et 2012). Le surpoids touchait environ 30 % des adultes en 2012. L'excès de poids est inégalement réparti selon les classes sociales et le genre. Globalement, le taux d'obésité est inversement proportionnel au niveau d'instruction. Cependant faible niveau de vie et corpulence élevée vont de pair chez les femmes alors que la tendance est inverse chez les hommes. Ce taux varie aussi en fonction du niveau de revenu du foyer. Selon l'étude *Obépi-Roche*, les foyers déclarant un revenu < 1200 euros par mois avaient en 2012 un taux d'obésité de 24 % alors qu'il était de 8,3 % pour les foyers déclarant des revenus > 3800 euros par mois.

L'obésité et le diabète sont corrélés de façon statistiquement significative : l'incidence du diabète de type 2 augmente avec l'IMC et/ou tour de taille¹⁰², particulièrement pour les femmes (Tableau 17).

¹⁰¹ Un interface interactive présente les résultats de cette étude depuis 1997. Elle est disponible en ligne sur le site <http://www.roche.fr>.

¹⁰² Notons que d'après le *National Cholesterol Education Program* (NCEP), il y a obésité abdominale lorsque le tour de taille (TT) dépasse 102 cm (homme) ou 88 cm (femme) et que pour l'*International Diabetes Federation* (IDF) ces seuils sont plus stricts : 94 cm chez l'homme et 80 cm chez la femme. Selon les seuils considérés, l'obésité abdominale varie entre 75 % et 89 % de la population diabétique de la cohorte *Obépi 2012* (échantillon représentatif de la population française de 25 714 personnes de plus de 18 ans) (Eschwège 2013, p. 45).

Risque relatif de l'incidence du diabète de type 2 en fonction de l'IMC ou du tour de taille				
	Tour de taille		IMC (kg/m ²)	
	F > 80 cm H > 94 cm	F > 88 cm > 102 cm	25 à 30	> 30
HOMMES	2,27 [1,67-3,10]	5,13 [3,81-6,90]	2,40 [2,12-2,72]	6,74 [5,55-8,19]
FEMMES	3,40 [2,42-4,78]	11,10 [8,23-14,96]	3,92 [3,10-4,97]	12,41 [9,03-17,06]

Tableau 17 Risque relatif de l'incidence du diabète de type 2 en fonction de l'IMC ou du tour de taille. Source (HAS 2011b, p. 17)

Concernant le lien entre excès de poids (surpoids et obésité) et mortalité, les résultats sont davantage controversés même si les auteurs de la recommandation s'accordent pour décrire une courbe en J ou en U entre IMC et mortalité. La mortalité augmente à partir d'un IMC supérieur ou égal à 28 kg/m², sauf pour les personnes très âgées (au-delà de 85 ans). Les auteurs s'accordent pour ne pas préconiser de perte de poids chez les personnes en « surpoids » avec un tour de taille « normal » sans comorbidité.

L'excès de poids associé à une augmentation du tour de taille est un facteur de risque de diabète de type 2 selon un gradient qui augmente proportionnellement (Tableau 18).

Classification de l'IMC	Tour de taille		
	Hommes < 94 cm Femmes < 80 cm	Hommes 94 – 102 cm Femmes 80 – 88 cm	Hommes > 102 cm Femmes > 88 cm
Surpoids (IMC entre 25,0 – 29,9 kg/m ²)	Pas d'augmentation des risques	Risque augmenté	Risque élevé
Obésité (IMC ≥ 30 kg/m ²)	Risque augmenté	Risque élevé	Risque très élevé

Tableau 18 Risques de diabète de type 2 et de maladies cardiovasculaires associées au surpoids et à l'obésité en fonction de l'IMC et du tour de taille selon le NICE (2006). Source HAS 2011

Ainsi l'*International diabetes federation* (IDF), qui prend le seuil d'obésité abdominale dès lors que le tour de taille est > 94 cm chez les hommes et > 80 cm chez les femmes, définit l'obésité abdominale dès que le risque de diabète augmente pour un individu dont l'IMC est considéré comme en « surpoids ». Ce qui n'est pas le cas du *National Cholesterol Education Program* (NCEP) qui prend des seuils plus larges.

Pour l'IDF, l'obésité abdominale est donc définie dès lors que le risque de diabète augmente. Autrement dit, le risque de diabète définit la norme et la catégorie clinique.

L'effet attendu d'une perte poids (de l'ordre de 5 à 10 %) est une baisse de 50 % de la glycémie à jeun. Cependant, il est admis (accord d'expert) que les tentatives de perte de poids qui se traduiraient pas une fluctuation du poids (effet « yoyo ») présentent des risques sur la santé : « il est recommandé que le médecin mette en garde les patients contre des régimes successifs à l'origine de fluctuations de poids qui peuvent être dangereuses pour la santé » (*Ibid.*, p. 24).

Compte-tenu de ces éléments la HAS préconise, sur la base d'un accord d'expert, des objectifs thérapeutiques différenciés selon que le patient est en surpoids ou obèse (Tableau 19).

Objectifs thérapeutiques	
Patients en surpoids	
AE	<p>Il n'y a aucun argument pour inciter à perdre du poids un patient en simple surpoids stable et sans comorbidité associée, mais il est important de prévenir une prise de poids supplémentaire.</p> <p>Quand son tour de taille est élevé (≥ 80 cm chez la femme, ≥ 94 cm chez l'homme), l'objectif est de prévenir une prise de poids supplémentaire et de réduire le tour de taille car un tour de taille élevé est un facteur de risque de diabète et de maladie cardio-vasculaire (indépendamment de l'IMC).</p> <p>En cas de comorbidité associée, l'objectif est de perdre du poids et/ou de réduire le tour de taille.</p>
Patients avec une obésité	
AE	<p>Il est recommandé d'avoir pour objectif une perte pondérale de 5 % à 15 % par rapport au poids initial.</p> <p>Cet objectif est réaliste pour l'amélioration des comorbidités et de la qualité de vie.</p> <p>Il est recommandé de prendre en charge les comorbidités associées.</p> <p>Le maintien de la perte de poids est essentiel.</p> <p>Stabiliser le poids est déjà un objectif intéressant pour les personnes ayant une obésité qui sont en situation d'échec thérapeutique.</p> <p>Il faut être attentif à l'amélioration du bien être, de l'estime de soi et de l'intégration sociale du patient.</p>

Tableau 19 Objectifs thérapeutiques selon la HAS en cas de surpoids ou obésité. Source HAS 2011

Il n'y a pas lieu de faire maigrir systématiquement les patients en surpoids au-delà de 75 ans où le cas par cas est la règle ; la perte de poids de poids peut s'envisager en cas de « retentissement sur la qualité de vie ».

Concernant le diagnostic de surpoids ou d'obésité, le document recommande la mesure régulière de l'IMC sans précision, tandis que la mesure du poids est, elle, conseillée de façon systématique, « au mieux à chaque consultation pour tous les

patients ». À cette mesure, il est recommandé d'ajouter la mesure du tour de taille lorsque l'IMC dépasse 25 kg/m².

Concernant la prise en charge du surpoids et de l'obésité, la HAS recommande de pratiquer un bilan initial qui comprend des mesures biologiques (bilan lipidique et glycémique) mais aussi une évaluation du « stress psychologique et social », du « style de vie », des « facteurs familiaux et sociaux » et de « l'envie et la motivation à changer ».

Cette dernière évaluation utilise le modèle de changement comportemental de Prochaska et Diclemente.

Selon ce modèle plusieurs phases (6) sont susceptibles d'être identifiées et sont caractéristiques d'un état de changement de comportement. À chacune d'elle les recommandations suggèrent de proposer une intervention médicale.

La première phase, dite de « précontemplation », correspond à un état où la « personne n'envisage pas le moindre changement et ne voit pas son comportement comme problématique ». L'enjeu pour le médecin est alors « d'augmenter la conscience du problème par la délivrance d'une information personnalisée ».

La pratique de « l'entretien motivationnel » est préconisée pour motiver une personne à changer de comportement. La HAS recommande aux médecins, l'utilisation de certaines tournures de phrase au détriment d'autres jugées culpabilisantes ou stigmatisantes. Elle met à disposition une fiche, en annexe des recommandations, qui vise à aider le médecin dans sa démarche « d'évaluation de la motivation au changement ». Comme les recommandations internationales, la HAS encourage la contractualisation des objectifs de soins : « Le résultat de la discussion [entre médecin et patient] doit être écrit, et une copie des buts et des actions doit être conservée par le professionnel de santé et par le patient » (*Ibid.*, p. 48).

En pratique, la HAS recommande de limiter les apports caloriques (avec des mesures diététiques raisonnables et adaptées à chaque patient) et d'augmenter les dépenses énergétiques (en favorisant l'activité physique).

Les conseils diététiques sont nombreux (Tableau 20) et intègrent des dimensions sociales de l'alimentation (Tableau 21).

Limiter la consommation des aliments à forte densité énergétique, riches en lipides ou en sucres, et les boissons sucrées ou alcoolisées
Choisir des aliments de faible densité énergétique (fruits, légumes), boire de l'eau
Contrôler la taille des portions *
Diversifier les choix alimentaires en mangeant de tout (ne pas éliminer les aliments préférés mais en manger modérément)
Manger suffisamment et lentement à l'occasion des repas, ne pas manger debout, mais assis bien installé à une table, si possible dans la convivialité
Structurer les prises alimentaires en repas et en collations en fonction des nécessités du mode de vie du sujet (en général, 3 repas principaux et une collation éventuelle), ne pas sauter de repas pour éviter les grignotages entre les repas favorisés par la faim
Rassurer le patient quant à son droit au plaisir de manger, la convivialité des repas est souhaitable

Tableau 20 Exemples de conseils diététiques simples cités dans la recommandation HAS 2011

Conseils pour l'acquisition des aliments
Prévoir les menus pour le nombre de convives
Faire une liste de courses
Faire ses courses sans avoir faim
Eviter d'acheter des aliments consommables sans aucune préparation
Apprendre à lire les étiquettes d'information sur les emballages
Conseils pour la préparation des aliments
Cuisiner si possible soi-même ou indiquer clairement les consignes à la personne qui cuisine
Proposer la même alimentation pour toute la famille (seules les quantités vont varier)
Utiliser les produits de saison
Limiter l'utilisation de matière grasse pour la cuisson
Cuisiner des quantités adaptées. Limiter la taille des plats. S'il y a des restes, proposer de les accommoder pour le repas suivant
Conseils pour les repas
Se consacrer au repas, être attentif à son assiette
Prêter attention aux sensations perçues lorsqu'on mange (est-ce acide, amer, sucré, chaud ?)
Servir à l'assiette / remplir les assiettes avant de les amener sur la table (éviter de laisser le plat sur la table). Ne pas se resservir
Déposer les couverts entre chaque bouchée en cas de tachyphagie *
Utiliser des assiettes de diamètre standard (ou petit) pour obtenir une taille des portions adaptée
Conseils entre les repas
Proposer aux personnes qui mangent en réaction à des émotions négatives (déception, ennui, nervosité) un comportement incompatible avec le fait de manger comme téléphoner ou se doucher ou faire une promenade
Éviter d'acheter ou de stocker en quantité les aliments habituellement consommés lors des prises alimentaires extra-prandiales (grignotage)
En cas de perte de contrôle, préférer les aliments à faible densité calorique. Accepter de ne pas se cacher et de prendre le temps de déguster lentement

Tableau 21 Exemples de conseils sur les comportements alimentaires cités par la recommandation HAS relative à la prise en charge du surpoids et de l'obésité (2011)

L'activité physique est aussi recommandée. Des conseils sont proposés pour lutter contre la sédentarité dans une perspective minimale d'activité physique. Ces conseils concernent la population générale (Tableau 22).

Déplacez-vous à pied le plus possible.
Marchez lors de votre trajet pour vous rendre au travail ou dans les magasins.
Si vous utilisez le bus, descendez un arrêt avant votre destination.
Utilisez les escaliers à la place de l'ascenseur ou des escaliers mécaniques.
Évitez de rester assis pendant des périodes prolongées surtout quand vous regardez la télévision.
Si vous avez un jardin, passez plus de temps à y travailler.
Si vous avez un chien, promenez-le plus souvent et plus longtemps.

Tableau 22 Exemples de conseils d'activité physique simples pour limiter la sédentarité. Tiré de la recommandation HAS relative à la prise en charge du surpoids et de l'obésité (2011)

La HAS recommande d'effectuer 150 minutes d'activité physique d'intensité modérée par semaine (soit 30 minutes par jour). Elle précise cependant que pour retirer un bénéfice supplémentaire pour la santé, il faudrait monter à 300 minutes le temps hebdomadaire d'activité physique (grade B), soit 60 minutes par jour.

L'activité physique est envisagée dans un sens large et englobe l'activité professionnelle, domestique, de loisir et sportive y compris les déplacements. Des exemples d'activité physique, exprimés en durée équivalente à 30 minutes d'activité physique modérée, sont fournis (Tableau 23).

Intensité	Exemples d'activités	Durée
Faible	Marche lente (4 km/h)	45 minutes
	Laver les vitres ou la voiture, faire la poussière, entretien mécanique	
	Pétanque, billard, bowling, F, voile, golf, volley-ball, tennis de table (en dehors de la compétition)	
Modérée	Marche rapide (6 km/h)	30 minutes
	Jardinage léger, ramassage de feuilles, port de charges de quelques kilos	
	Danse de salon	
Élevée	Vélo ou natation « plaisir », aqua-gym, ski alpin	20 minutes
	Marche en côte, randonnée en moyenne montagne	
	Bêcher, déménager	
	Jogging (10 km/h), VTT, natation « rapide », saut à la corde, football, basket-ball, sports de combat, tennis (en simple), squash	

Tableau 23 Exemples d'activité physique en fonction de leur intensité. Source recommandation HAS relative à la prise en charge du surpoids et de l'obésité (2011)

L'expertise INSERM 2008 relative aux effets sur la santé de l'activité physique montre que la pratique régulière d'une activité physique et sportive permet de limiter le gain de poids, notamment elle permet de maintenir son poids (contrôle).

L'intérêt de l'activité physique chez les personnes en excès de poids réside essentiellement dans le maintien d'une perte de poids après amaigrissement initial. Dans cette perspective, l'expertise INSERM recommande un volume considérable d'activité physique : 60 à 90 minutes d'activité d'intensité modérée par jour (INSERM 2008, p. 71). L'association avec un régime potentialise cette perte de poids.

Concernant le diabète de type 2, l'activité physique à elle seule permet de prévenir la survenue du DT2 dans 60 % des cas chez les personnes présentant une intolérance au glucose. En cas de diabète déclaré, elle améliore l'équilibre du diabète et permet d'alléger le traitement médicamenteux (*Ibid.*, p. 64).

Enfin, la HAS recommande pour tout patient en excès de poids une prise en charge psychologique, en première intention par le médecin traitant, de type cognitivo-comportementale dans le but de favoriser l'aptitude au changement.

Elle identifie dans un chapitre spécifique, les recommandations concernant un patient en excès de poids et diabétique. Elle résume ses recommandations ainsi :

Il est recommandé d'être particulièrement attentif aux patients ayant une obésité et un diabète. La prise en charge est fondée sur les conseils diététiques, l'activité physique, une approche psychologique et, si nécessaire, le recours aux diététiciens ou aux

médecins spécialisés en nutrition, endocrinologues, psychologues, psychiatres, enseignants en activités physiques adaptées (HAS 2011a, p. 17).

6.2. *Le regard d'un clinicien nutritionniste*

Nous avons réalisé, en novembre 2013, un entretien avec un professionnel de la nutrition, professeur universitaire de nutrition et chef de service hospitalier, à propos de ses pratiques en matière de prise en charge du surpoids et de l'obésité d'une part et des diabétiques de type 2 d'autre part. L'entretien s'est déroulé dans son bureau à l'hôpital.

Concernant la prise en charge de l'obésité, il témoigne de l'expertise qu'il a acquise sur le tard alors qu'il avait fini ses études et qu'il se confrontait à une grande insatisfaction dans sa pratique. Il avait été formé à la calorimétrie lors de ses études et a très vite compris que la pratique des « régimes » tels qu'ils étaient prescrits par le corps médical à cette époque le mettaient en échec. Dire à un patient de manger moins ou de changer son alimentation n'était d'une part « pas agréable du tout » pour lui mais cela ne fonctionnait pas sur le long terme.

Il vivait ce rôle comme ingrat, comme un « gendarme » auprès duquel « les patients arrivaient heureux en consultation lorsqu'ils avaient perdu du poids et malheureux lorsqu'ils en avaient repris ».

Depuis, les temps ont un peu changé et la plupart des médecins s'accordent, selon lui, pour constater que les régimes restrictifs sont une impasse et n'offrent pas de solution pérenne pour perdre du poids.

Certains médecins qui se sont intéressés à ce problème ont alors exploré d'autres voies. C'est son cas : « la solution pour perdre du poids est qu'il suffit de manger moins de calories mais ça ne fonctionne pas, les gens ne font pas ce qu'on leur dit. Il faut donc, au lieu de s'intéresser à la balance calorimétrique, se demander quels sont les déterminants de cette balance. Une part de ces déterminants réside dans le relationnel de l'individu, dans ses émotions. Il faut donc travailler sur ces émotions ».

Ce médecin s'est ainsi progressivement intéressé à d'autres approches en matière de soin de l'obésité, notamment *via* l'approche du Groupement de réflexion sur l'obésité et le surpoids (GROS)¹⁰³.

¹⁰³ Le GROS est une association qui regroupe des professionnels qui prennent en charge des personnes en difficulté avec leur poids mais aussi avec leur comportement alimentaire. Le président actuel est Jean-Philippe Zermati, médecin nutritionniste et auteur de l'ouvrage *Maigrir sans régime* auquel le médecin que nous avons interrogé se réfère souvent. Cette association regroupait, en 2014, essentiellement des diététiciennes dans son conseil d'administration. Son conseil scientifique, présidé par Jean-Michel Lecerf, regroupait notamment un psychiatre, Gérard Apfeldorfer, et un sociologue, Jean-Pierre Corbeau.

Les contributeurs du GROS utilisent notamment le concept de restriction cognitive pour expliquer l'état dans lequel certains individus en surpoids se trouvent concernant l'alimentation. Face à la restriction, plusieurs stratégies peuvent être adoptées. Une de ces stratégies, préconisée par le GROS, est de « permettre au patient de retrouver un comportement alimentaire guidé par ses préférences alimentaires, ses systèmes de régulation physiologiques de faim et de rassasiement » (Apfeldorfer et Zermati 2001). Selon ces auteurs, il s'agit de manger non plus en fonction de « cognitions dysfonctionnelles, d'états émotionnels ou de critères environnementaux, mais en fonction de critères internes [physiologiques] ». Cette régulation permettrait de retrouver un poids d'équilibre (*set-point*), propre à chacun, et qui diffère du poids idéal. Ce point d'équilibre est, selon ces auteurs, « objectivement le poids souhaitable, même s'il ne correspond pas à celui des tables de poids idéal ou aux critères de mode » (*Ibid.*, p. 1579).

Le diabète est-il une maladie comportementale ? S'il est indéniable que l'homme prend du plaisir à manger du sucré, est-il pour autant dépendant voire, comme l'atteste l'utilisation du terme répandu aujourd'hui dans les médias, victime d'une « addiction » alimentaire. Serait-il *addict* à la « *poudre blanche* » qu'est le sucre¹⁰⁴ ?

Que cette addiction soit prouvée ou contestée (Nicklaus et Divert 2013), elle n'en est pas moins l'enjeu d'un débat scientifique, qui témoigne au travers des récents apports de la neurologie comportementale, d'une recherche dans le biologique des causes du comportement jugé « pathogène » de l'individu ; le diabète n'échappe pas à cette entreprise (Allouche 2013).

Comme pour les autres pratiques addictives, la médecine ne s'intéresse plus seulement aux substances pour elles-mêmes mais aux comportements des usagers. Dans ce contexte, la question de l'addiction au sucre fait appel à l'expertise médico-scientifique en mettant en présence des arguments neurobiologiques et des arguments de type psychologique ou psychiatrique. Ainsi, une *personnalité dépendante* prédisposerait à l'addiction à un produit (Apfeldorfer 2010).

Selon Apfeldorfer, « *la mode est de parler d'addiction pour toute situation où l'individu ne parvient pas à contrôler un comportement, et lorsqu'il poursuit ce comportement en dépit de conséquences négatives* ». Pourtant, le sucre et les produits sucrés (et l'alimentation en général) ne sont pas responsables d'addiction. Selon les définitions de l'OMS et du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 4*¹⁰⁵,

¹⁰⁴Voir à ce sujet le débat sur cette question entre une addictologue et un chercheur en neurosciences : <http://www.universcience.tv/video-sucre-une-poudre-blanche-qui-rend-accro--5443.html>, consulté le 7 avril 2014.

¹⁰⁵ Le manuel de psychiatrie américain.

les critères d'addiction ne sont pas présents et ne permettent pas de conclure à l'addiction au sucre. En effet, *stricto-sensu*, le sucre n'entraîne ni phénomène de tolérance, ni syndrome de sevrage lors de la privation de sucre, ni focalisation sur la consommation. Ainsi le sucré ne répondrait pas aux critères des produits addictifs. Sur le plan physiologique, il n'y a pas de dépendance physiologique prouvée.

Par contre, les consommateurs seraient susceptibles de se livrer à des « conduites addictives ». Celles-ci seraient le reflet d'une restriction cognitive mimant l'addiction. Ce n'est plus le produit en lui-même qui est responsable de l'addiction « physiologique », mais le comportement que développe le sujet à son égard. Du coup la question des propriétés « pharmacologiques » du saccharose perd de son intérêt puisque le cœur de débat se situe « plus loin » que la molécule, au niveau comportemental. À la dépendance à une substance se substitue un comportement addictif dont la caractéristique principale serait la présence d'un état de restriction cognitive alimentaire défini comme « *l'ensemble des comportements alimentaires, des croyances, des interprétations et des cognitions concernant la nourriture et la façon de se nourrir découlant d'une intention de maîtriser son poids par le contrôle mental du comportement alimentaire* » (*Ibid.*, p. 132).

Ainsi, la restriction cognitive mime l'addiction : « *on y retrouve le sentiment de dépendance de l'individu vis-à-vis du produit, le désir exacerbé, le plaisir intense, mais fugace, lié à sa consommation, qui a valeur de renforcement positif* ». Cette restriction cognitive n'est pas l'apanage des diabétiques mais concerne tout le monde dans notre société. Cette restriction cognitive serait favorisée par les discours diététiques, vecteurs de normes alimentaires sanitaires. Chacun serait ainsi tiraillé entre des injonctions sanitaires d'un côté et ses sensations corporelles de l'autre : « *je dois manger cinq fruits et légumes par jour mais j'ai envie d'un croissant au beurre ou de chocolat* ». La résolution de ce conflit intrapsychique se fait au prix d'une dissonance cognitive qui brouillerait, à la longue, les sensations « physiologiques » nécessaires à la régulation de l'alimentation « saine ». Ainsi, pour ce médecin, le travail sur les émotions est une solution pour soigner cette restriction cognitive. Parmi ces émotions, figure le plaisir.

Dans la même lignée aujourd'hui, Gérard Slama, professeur d'endocrinologie, membre influent et reconnu du monde universitaire pour ses compétences dans le diabète, fustige l'interdiction du sucre pour les diabétiques en s'érigeant contre cette idée-reçue amplifiée par les médias. Selon lui, il y a lieu de replacer le sucre et le sucré dans le cadre d'une alimentation équilibrée, raisonnable, « *d'un sujet conscient de sa santé et qui désire la préserver le mieux possible, le plus longtemps possible* » (Slama 2010,

p. 138). Pour cela il faut comprendre et intégrer des principes nutritionnels. Autrement dit, le diabétique peut consommer du sucré mais au prix d'une connaissance des subtilités de la diététique dans un contexte social peu favorable selon les dires mêmes de ce professeur qui admet qu'il est « *plus facile d'avoir un paquet de bonbons ou des barres de confiserie chocolatées dans son tiroir qu'une tranche de pain, de jambon ou un œuf dur* » et que cette disponibilité, « *jointe au goût agréable du sucré peut conduire à des grignotages incessants et néfastes sur le plan de l'équilibre nutritionnel* » (*Ibid.*, p. 152).

Équilibre émotionnel, équilibre nutritionnel, régulation des apports, alimentation équilibrée, l'individu diabétique est bien acculé de toute part à un impératif de contrôle. C'est à ce prix qu'il peut exercer son autonomie. L'individu doit réapprendre à ressentir ses émotions, les nommer et les réguler. Son droit au plaisir, *a priori* réhabilité, est contrebalancé par un impératif d'autocontrôle. Le plaisir est accepté sous réserve de la modération. Le contrôle de soi est indissociable de l'acte alimentaire. Le diabétique en devant contrôler son rapport au sucré développe une restriction cognitive alimentaire qui est responsable de comportements alimentaires addictifs... au sucré.

Le médecin que nous avons interrogé se situe dans cette perspective même s'il précise qu'il se concentre volontiers sur les émotions, souvent déterminantes dans la prise de poids. Pendant l'entretien, il commente les messages santé du Plan national nutrition et santé (PNNS) : « *Boire sans attendre d'avoir soif... mais à quoi servent nos signaux internes [les signaux biologiques tels que la faim, la satiété] ! Donc manger sans avoir faim... et après on grossit évidemment... nous, dans le service on est contre !* ».

Son travail en consultation consiste essentiellement à écouter et laisser parler les patients jusqu'au moment où de l'émotion émerge : « *Les gens veulent être écoutés, être considérés [...] les gens pleurent neuf fois sur dix en première consultation d'obésité. Ce n'est pas moi qui les fait pleurer, je les laisse parler et ils se mettent à pleurer* ».

La place de l'écoute a changé ses rapports à ses patients : « *plutôt que de dire aux gens ce qu'il faut faire, je les écoute car derrière le poids [l'excès de poids] y'a tout un tas de choses qui se passent* ». Il a l'impression, en partie étayée par des travaux universitaires qu'il a mené dans son service, que cette méthode d'écoute porte ses fruits : « *on amène les gens vers un mieux-être et ainsi ils ne focalisent plus sur leur poids* ».

Un des enjeux de la consultation est de repérer à quel moment la balance énergétique s'est dérégulée. La plupart du temps, selon lui, cette cause est émotionnelle : « *une fois que cette cause est identifiée, tout le monde se sent mieux et le patient va pouvoir faire avec au lieu de se battre contre car les obèses ne s'aiment pas !* ».

Une partie du travail en consultation est de les amener à « *faire de l'autocompassion pour qu'ils retrouvent une estime de soi* » : « *c'est difficile pour un obèse de s'aimer devant sa glace dans notre société... déjà ceux qui ne sont pas obèses regardent le défaut devant leur glace... alors pour un obèse ! Nous sommes dans une société qui valorise le corps mince et musclé et c'est un problème* ».

La pratique de ce médecin n'est pas exempte de réflexivité, notamment sur le concept d'obésité comme maladie. Pour lui, l'obésité peut être définie de différentes manières. Il précise que la définition de l'OMS avait pour objectif une standardisation des mesures sur le plan mondial afin de permettre des comparaisons épidémiologiques. Pour lui, ce sont les compagnies d'assurances qui ont en 1949 défini le poids idéal au-delà duquel un sur-risque sanitaire a été constaté : l'obésité aurait ainsi été médicalisée entre 1949 et 1997 via les assurances (date de la création des catégories surpoids et obésité par l'OMS). La mesure d'un risque sanitaire a permis à la catégorie médicale obésité d'exister et elle l'a précédée.

Aussi cette définition a ses limites. D'une part, l'IMC est insuffisant pour caractériser l'obésité, notamment en raison de l'hétérogénéité des morphotypes de l'espèce humaine. Il préconise, comme les recommandations HAS, de prendre en compte d'autres indicateurs comme le tour de taille, le bilan lipidique, etc. D'autre part, il précise que cette classification est étonnante car elle classe les individus en « surpoids » lorsque l'IMC est entre 20 et 25 kg/m². Or cette catégorie ainsi définie correspond au bas du U de la courbe de mortalité en fonction de l'IMC et pourtant celle-ci n'est pas considérée comme « normale ».

Il considère alors que l'obésité devrait être prise en charge par le médecin uniquement à partir du moment où il y a un risque avéré pour la santé, ou lorsqu'il y a des facteurs de risque associés : ce qui exclurait toutes les personnes en surpoids et pourrait se discuter pour les personnes en grade 1 de l'obésité (en dehors des facteurs de risque associés). En pratique dit-il, on ne devrait pas se fier à l'IMC pour demander à quelqu'un de maigrir.

Pourtant, comme il en témoigne, sa pratique ne peut se résumer à une intervention uniquement basée sur des critères scientifiques. Il distingue ainsi deux types de personnes qui viennent le consulter.

Celles qui sont « poussées » par leur médecin traitant et celles qui viennent d'elles-mêmes car elles se trouvent « trop grosses ». Pour celles qui viennent poussées pour des raisons de santé, il évalue le risque sanitaire de façon classique (IMC, tour de taille, bilan lipidique et glycémie) selon les recommandations de la HAS¹⁰⁶. À partir de là, il

¹⁰⁶ Nous avons assisté dans le cadre d'un stage médical à des consultations « obésités » avec ce médecin. Nous avons pu observer que la majorité du temps de la consultation se passait en entretien face à face.

peut éventuellement « *dédouaner du médical* » en expliquant qu'il n'y a pas de risque de santé en raison de ce surpoids : « *il faut être capable de renvoyer les patients sans proposer de prise en charge lorsque cela n'est pas justifié médicalement* ». Cependant, il avoue que ce cas de figure est finalement rare et assez théorique car peu de patients acceptent que leur excès de poids soit uniquement réduit à sa dimension sanitaire. Pour ces patients, les préoccupations sanitaires sont davantage un alibi qu'une réelle inquiétude : les enjeux psychologiques « *derrière cet apparent problème médical* » existent et le médecin doit les prendre en compte.

Pour ces personnes et celles qui viennent le consulter directement, il prend en compte cette souffrance psychologique légitime : « *En tant que médecin je dois prendre en compte toute souffrance, psychique ou physique y compris une personne de poids normal qui ne supporte pas son poids* ». Ainsi, son travail au quotidien n'est pas tant de faire maigrir ses patients que de prendre en considération leurs souffrances. Celles-ci entrent dans le cadre médical par le surpoids mais en réalité relèvent bien souvent de problématiques d'un autre ordre, qui nécessitent de sa part du temps et de l'écoute. Il précise que cette posture n'est pas naturelle et « *qu'écouter, respecter un silence ou des pleurs cela s'apprend* ».

Pour lui, l'obésité, comme toutes les maladies chroniques, nécessite un changement de comportement, mais la médecine n'est pas armée pour cela car elle n'est pas assez psycho-comportementaliste : « *le médecin ne sait pas faire changer un comportement, alors que dans n'importe quelle école de marketing on apprend cela !* ».

Pour lui, le médecin doit comprendre les valeurs de santé du patient et essayer de l'aider dans cette perspective en obtenant son adhésion, en l'influençant sans le braquer et en lui proposant un objectif de soins raisonnable : deux perspectives, deux logiques, un compromis « *raisonnable* ». Il définit cette pratique comme une « *méthode* ».

Dans un autre registre, nous avons abordé le fait que les recommandations HAS considéraient l'obésité comme une maladie chronique. Nous lui avons demandé s'il considérerait aussi l'obésité et le diabète comme des maladies ou comme des facteurs de risque.

Une petite part de la consultation était dévolue à l'examen physique et consistait essentiellement à la mesure de la tension, parfois du poids et du tour de taille. Enfin, une brève prise de connaissance des résultats des examens complémentaire permettait de s'assurer qu'il n'y avait pas de facteurs de risques associés (diabète ou anomalie lipidique). Globalement les propos de ce médecin corroborent nos observations.

Il ne perçoit pas l'obésité comme une « *maladie chronique qui s'aggrave avec le temps* », mais il distingue l'obésité-maladie, celle des personnes à « *50 d'IMC qui ne peuvent plus avancer et dont le cœur lâche* », de l'obésité-symptôme et de l'obésité-facteur de risque.

L'obésité-symptôme peut révéler des souffrances psychiques. L'obésité-facteur de risque est à rapprocher de l'hypertension artérielle, de l'hypercholestérolémie voire du diabète de type 2. En effet, il a tendance à penser aujourd'hui que le diabète est une maladie car, d'après lui si l'on ne fait rien et qu'on laisse progresser la maladie, il y a un risque que cela évolue vers une détérioration d'organes qui pourra grever l'espérance de vie, ce qui n'est pas le cas avec une hypercholestérolémie seule : « *le risque de détérioration d'organes existe [pour l'hypercholestérolémie] mais à un âge raisonnable et ce risque n'est pas de 80 % de détérioration d'organes comme pour les diabétiques. C'est pour cela que j'ai tendance à penser que le diabète de type 2 seul est une maladie et pas un simple facteur de risque* ». C'est donc la meilleure connaissance et l'évaluation du risque de complication liée au diabète qui a fait passer ce dernier du facteur de risque à la maladie.

Il accepte aujourd'hui de parler de maladie pour le diabète alors que ce n'était pas le cas il y a quelques années où il expliquait à ses patients que le diabète n'était pas une maladie mais un facteur de risque, comme l'hypercholestérolémie et l'hypertension artérielle. Il compare aussi le diabète à « *l'obésité commune* » : « *entre un obèse « essoufflé-mal aux genoux » et un diabétique « amputé-dialysé », ce n'est pas le même combat !* ». Il avoue d'ailleurs que présenter l'obésité comme une épidémie, un fléau mondial relève d'une mise en scène pour justifier des politiques de lutte davantage que comme une nécessité scientifique.

Aussi, les intérêts de certains professionnels de santé se mêlent avec ceux de l'industrie agroalimentaire. « *Coca-Cola, Kraft foods, Unilever, le chirurgien qui coupe, ça rapporte à tout le monde, c'est le circuit idéal, c'est ce qu'on veut c'est parfait !* ». Selon lui, la prise en charge médicale de l'obésité arrange surtout les chirurgiens viscéralistes : « *ils se sont recyclés, ils n'avaient plus rien à faire. Le marché de la chirurgie viscérale est ressuscité grâce à l'obésité. Ils coupent et il rapportent à l'hôpital alors que moi je ne rapporte rien et même je coûte* ». Il évoque le taux important de complications sévères (1 %) liées à la chirurgie bariatrique ; de façon comparative, selon lui, un taux équivalent concernant la mise sur le marché d'un médicament ferait crier au scandale l'opinion publique.

7. LES RECOMMANDATIONS SUR LA PRISE EN CHARGE DE L'HYPERTENSION ARTÉRIELLE ET DE LA DYSLIPIDÉMIE

7.1. *Prise en charge du patient dyslipidémique*

Le diabétique de type 2 est à risque de complications cardiovasculaires. La réduction de ce risque passe par un abaissement du taux de « mauvais cholestérol », le LDL-cholestérol. Tous les diabétiques sont concernés et devraient bénéficier régulièrement d'un dosage de leur taux de graisses dans le sang. Cette prise de sang est appelée « exploration d'une anomalie lipidique » (EAL).

En fonction des résultats, les personnes diabétiques auront un traitement diététique avec un médicament destiné à faire baisser le taux de cholestérol appelé statine.

Selon l'étude *Obépi-Roche 2012*, la part de la population générale qui déclarait être traitée pour un excès de cholestérol ou de triglycérides était de 15,6 % dans la population générale et de 21,5 % dans la population obèse.

La population diabétique, définie par la délivrance d'antidiabétiques oraux et/ou d'insuline à au moins trois dates différentes au cours de l'année, est davantage traitée que la population générale concernant les facteurs de risque cardiovasculaires autres que le diabète. Le Tableau 24 compare l'évolution de la prévalence des traitements par antihypertenseurs et statines entre les années 2000 et 2009. Il montre une nette augmentation de la proportion des personnes diabétiques traitées, notamment par les statines (+ 27,7 points) (Ricci et al. 2010, p. 430).

Modalité de prise en charge	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Insuline ^a (%)	21,0	20,8	21,1	22,3	23,9	23,9	24,8	25,2	24,8	25,1
Médicament de l'HTA ^{a, b} (%)	68,7	69,3	70,1	71,7	71,4	73,8	74,5	75,2	74,9	76,1
dont par IEC/sartans ^a (%)	45,0	46,9	49,2	52,9	54,4	57,0	58,6	60,0	60,4	62,3
Statines ^a (%)	23,9	26,2	28,0	32,1	37,1	40,3	44,2	47,1	48,4	51,6
Anti-agrégants plaquettaires ^a (%)	25,8	26,7	28,0	29,7	31,5	32,2	31,9	33,1	33,4	35,4

^a Patients ayant bénéficié d'au moins un remboursement d'un médicament de la classe considérée dans l'année.
^b Médicaments ayant obtenu l'Autorisation de mise sur le marché pour cette indication.
^c IEC : inhibiteurs de l'enzyme de conversion.

Tableau 24 Évolution des modalités de prise en charge des patients traités pour diabète entre 2000 et 2009 (régime général de l'assurance maladie, France). Source BEH 42-43, 2010

Les grandes lignes de la prise en charge de ces « dyslipidémies » sont décrites dans une recommandation nationale de l'AFSSAPS intitulée *Stratégie de prise en charge du patient dyslipidémique* (AFSSAPS 2005). Nous la décrivons.

Cette recommandation ne concerne pas uniquement les diabétiques. Elle envisage le traitement par régime diététique et/ou médicament hypolipémiant dès lors que le taux de mauvais cholestérol et/ou triglycérides dépasse un certain seuil. Il est de 1,5

g/L pour les triglycérides pour tous et varie pour le LDL-cholestérol (« mauvais » cholestérol) en fonction des facteurs de risque cardiovasculaires. Le seuil le plus strict est actuellement de 1 g/L et concerne les personnes à « haut risque cardiovasculaire »¹⁰⁷. Tout antécédent de maladie cardiovasculaire fait entrer le patient diabétique dans la catégorie à « haut risque cardiovasculaire ».

En pratique, plus le risque cardiovasculaire est élevé, plus l'objectif thérapeutique est strict et plus le taux de LDL-cholestérol visé est bas. Le risque cardiovasculaire est calculé comme indiqué dans l'encadré suivant (Figure 32).

Calcul du niveau de risque

- **Compter 1 pour chacun des facteurs de risque suivants :**
 - ▶ **Âge** : 50 ans ou plus chez l'homme, 60 ans ou plus chez la femme.
 - ▶ **Antécédents familiaux de maladie coronarienne précoce** : infarctus du myocarde ou mort subite avant 55 ans chez le père [ou chez un parent du 1^{er} degré de sexe masculin], avant 65 ans chez la mère [ou chez un parent du 1^{er} degré de sexe féminin].
 - ▶ **Tabagisme** actuel ou arrêté depuis moins de 3 ans.
 - ▶ **Hypertension artérielle** permanente, traitée ou non.
 - ▶ **Diabète de type 2**, traité ou non.
 - ▶ **HDL-cholestérol < 0,40 g/L** (1,0 mmol/L), quel que soit le sexe.
- **Soustraire 1 si :**
 - ▶ **HDL-cholestérol ≥ 0,60 g/L** (1,5 mmol/L) (facteur protecteur).

Figure 32 Calcul du niveau de risque cardiovasculaire. Source HAS 2012

Dans le calcul, pour chaque point supplémentaire, le seuil cible de LDL-cholestérol s'abaisse de 0,3 g/L. En l'absence de risque cardiovasculaire (0 point), ce seuil est à 2,2 g/L (HAS 2012b). Ainsi, un homme diabétique de 60 ans traité pour hypertension, avec un taux de HDL-cholestérol > 0,6 g/L (protecteur), a 3 points ; l'objectif cible de son LDL-cholestérol est < 1,3 g/L. Ce cas de figure est très fréquent ; ce taux cible de LDL-cholestérol est bas et n'est que rarement atteint par un régime diététique seul, ce qui fait qu'en pratique plus d'un diabétique sur deux est aussi traité par une statine (voir Tableau 24).

¹⁰⁷ Les patients considérés comme à haut risque cardiovasculaire sont les suivants : patient en prévention secondaire (maladie coronarienne avérée, antécédents d'accident vasculaire cérébral, artériopathie chronique oblitérante des membres inférieurs) ; diabétique de type 2 à haut risque (avec atteinte rénale ou avec au moins deux des facteurs de risque suivants : âge (homme > 50 ans, femme > 60 ans), antécédents familiaux de maladie coronarienne précoce, tabagisme, HTA, HDL-Cholestérol < 0,40 g/L, microalbuminurie > 30 mg/24 h) ; patient ayant un risque d'événement cardiovasculaire > 20 % dans les 10 ans. Source HAS 2012.

Les mesures diététiques sont recommandées dans tous les cas. Comme pour l'obésité, elles visent à modifier le comportement alimentaire. Quatre types de mesures sont préconisés :

- « une limitation de l'apport en acides gras saturés (graisses d'origine animale), au profit des acides gras mono ou poly-insaturés ;
- une augmentation de la consommation en acides gras poly-insaturés oméga 3 (poissons) ;
- une augmentation de la consommation de fibres et de micronutriments naturellement présents dans les fruits, légumes et produits céréaliers ;
- une limitation du cholestérol alimentaire, voire l'utilisation d'aliments enrichis en stérols végétaux¹⁰⁸. »

À titre d'illustration, nous citons les propositions de la revue *Prescrire* concernant l'alimentation habituellement préconisée pour les diabétiques de type 2 (qui intègre les conseils diététiques relatifs aux dyslipidémies) :

Féculents et pain à chaque repas, en privilégiant notamment les légumes secs et les produits à base de céréales complètes, au moins deux légumes par jour (en quantité égale aux féculents) et 2 à 3 portions de fruits par jour, 1 produit laitier à chaque repas, une consommation faible de viande grasse et une consommation de poisson au moins deux fois par semaine (Prescrire Rédaction 2009, p. 125).

La revue précise que cette alimentation n'a pas à être « trop restrictive ou rigide ».

La pratique d'une activité physique est aussi recommandée : l'expertise INSERM 2008 relative aux effets sur la santé de l'activité physique montre que la pratique régulière d'une activité physique et sportive permet l'amélioration du profil lipidique (diminution des taux de triglycérides et de LDL-cholestérol et augmentation du HDL-cholestérol, réduction de la masse grasse abdominale et augmentation de la masse maigre).

L'hypercholestérolémie est ainsi définie médicalement comme un facteur de risque cardiovasculaire dont la prise en charge se fait au long cours, dans la durée. En tant que pathologie chronique, elle nécessite des ajustements au quotidien. Les conseils diététiques prodigués lors de la consultation médicale visent à amorcer des changements alimentaires à l'échelle individuelle.

¹⁰⁸ Aucune preuve de leur bénéfice en termes de réduction du risque cardiovasculaire n'a été faite à ce jour selon l'ANSES (Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail). Avis publié en juin 2014 sur son site Internet (<http://www.anses.fr>).

7.2. *Prise en charge de l'hypertension artérielle*

Nous décrivons brièvement les recommandations récentes de la société française de l'hypertension artérielle (SFHTA), qui reprennent celles de l'*European society of cardiology* (ESC). Elles sont intitulées *Prise en charge de l'hypertension artérielle chez l'adulte* et datent de 2013. Selon elles, en population générale, le seuil normal de tension artérielle est défini entre 130 et 139 mmHg pour la pression systolique et en-dessous de 90 mmHg pour la pression systolique (SFHTA 2013).

Jusqu'à récemment (2013), le seuil limite de 130/80 mmHg était recommandé pour tout diabétique (HAS 2006, p. 31). Les recommandations de 2013 sur la prise en charge médicamenteuse du diabète de type 2 n'ont pas repris ce seuil et les dernières recommandations de la SFHTA mettent le seuil de normalité à 140/90 mmHg pour tous (y compris diabétiques), tout en précisant que des objectifs « plus ambitieux » peuvent être proposés pour certains patients après avis spécialisé.

Alors que l'introduction d'un traitement antihypertenseur dépendait auparavant du risque cardiovasculaire, les dernières recommandations placent le même objectif tensionnel pour tous justifiant la mise en place de médicaments associés aux mesures diététiques dans la plupart des cas.

Comme nous l'avons vu sur le Tableau 24, les diabétiques traités sont aussi traités pour une HTA dans 76,1 % des cas. À titre de comparaison, en population générale, en 2012 et selon l'étude Obépi-Roche, la part des personnes qui déclarait un traitement pour une HTA était de 17,6 % (elle était de 28,8 % en cas d'obésité).

Les conseils « hygiéno-diététiques » recommandés en cas d'HTA sont les suivants :

- réduire une consommation excessive de sel,
- pratiquer une activité physique régulière,
- réduire le poids en cas de surcharge pondérale,
- réduire une consommation excessive d'alcool,
- privilégier la consommation de fruits et de légumes,
- interrompre une intoxication tabagique.

La réduction de la consommation de sel vient s'ajouter aux recommandations diététiques communes aux personnes en surpoids ou obèses et aux personnes diabétiques.

Concernant la pratique de l'activité physique, l'expertise INSERM 2008 relative aux effets sur la santé de l'activité physique montre que la pratique régulière d'une activité physique et sportive réduit la pression artérielle chez les patients hypertendus (de 11 mmHg pour la pression artérielle systolique et de 8 mmHg pour la pression

artérielle diastolique). Elle peut aussi permettre de retarder la mise sous traitement médicamenteux voire de le rendre inutile (INSERM 2008, p. 64).

8. LES RECOMMANDATIONS NUTRITIONNELLES

L'alimentation est constamment citée comme un élément du trépied du traitement du diabète avec l'activité physique et les médicaments antidiabétiques. Nous avons vu, dans les recommandations spécifiques à la prise en charge de la dyslipidémie et de l'hypertension artérielle, quelques exemples de recommandations diététiques. *Prescrire* préconise un type d'alimentation particulier pour les personnes vivant avec un diabète. Nous n'avons pas retrouvé de recommandations nutritionnelles spécifiques concernant le diabète sur le site de la HAS. En France, le PNNS, *via* son site Internet¹⁰⁹, fournit des guides sur l'alimentation à destination des professionnels de santé. Nous n'avons pas retrouvé de guide spécifique sur l'alimentation du diabète. Par contre, la fédération française des diabétiques a mis en ligne, sur son site Internet¹¹⁰, un guide alimentaire à destination des personnes diabétiques (Fédération Française des Diabétiques 2013).

Il existe des recommandations américaines (celles de l'ADA) sur la nutrition des diabétiques (type 1 et 2 confondus). Elles ont fait l'objet d'une publication récente (Evert et al. 2014). Ces recommandations exhaustives indiquent, pour chaque recommandation nutritionnelle, le niveau de preuve scientifique sur lequel elles sont basées. Nous présentons le récapitulatif de ces recommandations en Annexe 9. Elles préconisent de manger moins et varié, de contrôler les apports sucrés (moins de glucides en privilégiant le fructose), de privilégier une alimentation de type méditerranéenne et de consommer moins d'alcool et de sodium que la population générale en cas d'hypertension associée. Ces données de la science sont déclinées par la plupart des guides alimentaires en pratiques concrètes (comme sur celui de la fédération française des diabétiques). Les aliments sont répartis en plusieurs groupes en fonction de leurs apports nutritionnels¹¹¹. Il est conseillé de les associer ensuite selon une combinatoire générale afin de réaliser un repas « équilibré » (Figure 33).

¹⁰⁹ www.mangerbouger.fr

¹¹⁰ www.afd.asso.fr

¹¹¹ Il y a 7 groupes identifiés : les boissons ; les fruits et légumes ; les produits laitiers ; les matières grasses ; la viande, le poisson et les œufs ; les produits sucrés et enfin les féculents.

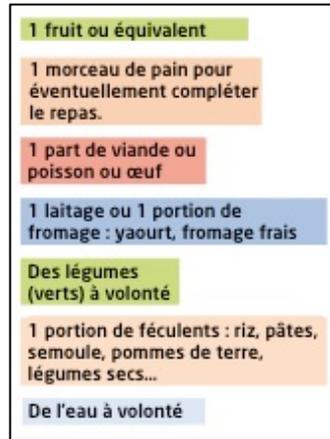


Figure 33 Un repas équilibré

Enfin, des conseils pratiques sont proposés pour manger moins sucré, moins gras, moins salé. Des menus qui associent saveurs et santé sont aussi présentés. Pour cela des équivalences glucidiques entre différents aliments ou pour les matières grasses sont fournies. Les conseils alimentaires concernant les personnes souffrant d'HTA sont du même ordre et résultent d'un apprentissage parfois complexe tel qu'il est suggéré dans le guide du PNNS sur l'alimentation et l'HTA : « *Tout l'art est de savoir quels sont aliments les plus intéressants d'un point de vue nutritionnel et ceux pour lesquels il est conseillé de faire attention à la quantité consommée et à la fréquence de consommation* » (PNNS, p. 58).

9. LES RELATIONS ENTRE SPÉCIALISTES ET GÉNÉRALISTES AUTOUR DE LA PRISE EN CHARGE DU DIABÈTE. LA PERSPECTIVE DU GÉNÉRALISTE

L'étude de la relation entre médecins généralistes et médecins spécialistes autour de la prise en charge du diabète permet d'éclairer la norme médicale telle qu'elle est « prescrite » dans ces recommandations, notamment autour de la notion de coordination des soins.

Parmi les acteurs qui s'occupent du malade diabétique, les généralistes sont ceux qui sont le plus fréquemment consultés dans l'année. Les personnes diabétiques de type 2 du régime général consultent neuf fois en moyenne un médecin généraliste (en visite ou cabinet médical) dans l'année. Deux tiers des malades consultent six fois ou plus leur généraliste. Seulement 10 % ont consulté un endocrinologue libéral au moins une fois dans l'année. Ce chiffre passe à 12 % en prenant en compte les séjours hospitaliers identifiés « endocrinologie » ou « nutrition » (Robert et al. 2009). La prise en charge du DT2 reste ainsi l'apanage du médecin généraliste en France. Cela est en cohérence avec le guide HAS *Parcours de soins : diabète de type 2 de l'adulte* qui ciblait expressément les généralistes puisqu'un de ses objectifs est « d'explicitier le parcours de

santé d'une personne ayant un diabète de type 2 en médecine de ville et notamment en médecine générale » (HAS 2014, p. 7)

Afin d'étudier la relation entre médecins généralistes et médecins spécialistes autour de la prise en charge du diabète, nous avons réalisé, dans le cadre d'une thèse d'exercice de médecine, une enquête qualitative à partir d'entretiens de médecins généralistes de l'Hérault (Lyobard 2012). Cette enquête, conduite en 2011, s'est centrée sur le vécu des généralistes en soins primaires, et principaux acteurs de la prise en charge du diabète de type 2 en France.

Quinze entretiens ont été réalisés autour de l'agglomération de Montpellier (à moins de 30 minutes du centre hospitalier universitaire). Huit hommes et sept femmes de 50 ans de moyenne d'âge ont été enquêtés sur leur lieu d'exercice ou à leur domicile.

Afin d'éclairer notre propos, nous avons élargi notre étude à la prise en charge de l'hypertension artérielle et des relations entre le cardiologue et le généraliste. La comparaison de la prise en charge du diabète et de l'HTA, toutes deux considérées comme des maladies chroniques, met en relief l'existence de rapports concurrentiels entre médecins généralistes et spécialistes autour du diabète, alors que ces rapports sont davantage complémentaires en ce qui concerne l'hypertension artérielle. Cette comparaison montre aussi le rôle de la technique comme mode de division du travail.

Les généralistes relatent faire le diagnostic de diabète à l'occasion d'un bilan biologique de routine le plus souvent. Ils prescrivent alors, pour la plupart, des traitements anti-hyperglycémiant par voie orale. Un tiers de médecins interrogés adressent leurs patients à un spécialiste lorsqu'ils envisagent l'instauration de l'insuline : le diabétologue met en place le schéma insulinique (c'est-à-dire qu'il choisit le nombre d'injections, la dose et la répartition des piqûres au sein de la journée). Dans ce cas de figure, le patient reste en général suivi conjointement par les deux médecins, le généraliste assurant un suivi trimestriel ou plus fréquent et le diabétologue un suivi annuel.

Dans un registre plus quantitatif, une autre étude autour des déterminants du périmètre d'activité des généralistes de l'Hérault (Cohen-Scali 2009) montrait la part des généralistes qui n'instauraient pas l'insuline de façon régulière s'élevait à plus de 50 %. Cette étude déclarative, réalisée auprès de la totalité des généralistes du département, montrait la fréquence des actions relatives à la prise en charge du diabète

du généraliste selon la fréquence de réalisation en « situation habituelle » de soins¹¹². Le Tableau 25 présente les résultats de l'enquête.

Diabète de type 2		
	exceptionnel ou jamais	régulier
ADO monothérapie	32	297
ADO bithérapie	44	285
ADO trithérapie	114	215
Menu-type	121	207
GC	134	193
Insuline	154	175
sensibilité monofilament	190	131
BU microalbuminurie	257	72

$p = <1\%$; $\chi^2 = 483.32$; $ddl = 7$ (TS)
 Les couples de modalités en bleu (rose) sont sur-représentées (sous-représentées)
 La 1ère colonne du tableau ci-dessus représente les différents codages des actions évaluées par le questionnaire. Celles-ci sont précisées dans le tableau ci-dessous.

Codages	Actions correspondantes
Menu-type	Vous proposez des menu-types à vos patients diabétiques
ADO monothérapie	Vous instaurez un traitement par ADO* en monothérapie
ADO bithérapie	Vous instaurez une bithérapie par ADO si besoin
ADO trithérapie	Vous instaurez une trithérapie par ADO si besoin
Insuline	Vous décidez et instaurez une insulino-thérapie en cas de besoin
Sensibilité monofilament	Vous testez la sensibilité à l'aide d'un monofilament
GC	Vous effectuez des glycémies capillaires (GC)
BU microalbuminurie	Vous utilisez des BU** spécifiques de dépistage de micro-albuminurie

*ADO: antidiabétique oral; **BU: bandelette urinaire

Tableau 25 Fréquence des actions constitutives du score diabète de type 2 déclarées par un échantillon de généralistes de l'Hérault

Ce travail montrait une faible dispersion des actions relatives à la prise en charge du diabète, ce qui montrait que les pratiques des généralistes étaient assez homogènes : les antidiabétiques oraux sont prescrits par la quasi totalité des généralistes de façon régulière. L'insuline apparaît comme un acte pivot, médian, qui distingue deux catégories de généralistes. Si l'on recoupe ces résultats avec ceux de l'enquête qualitative, cet acte technique semble inaugurer un premier motif de recours au spécialiste.

D'autres motifs existent puisque la plupart des généralistes ont déclaré avoir adressé au moins une fois un de leurs patients à un diabétologue, en général pour une situation qu'ils jugeaient difficile à gérer seul.

¹¹² Le questionnaire auto-administré spécifiait pour chaque action envisagée si elle était réalisée « régulièrement », « exceptionnellement » ou « jamais ».

Les situations identifiées comme « difficiles à gérer » sont de nature différentes. Parfois ils recherchent une compétence qu'ils ne possèdent pas : un conseil sur une stratégie thérapeutique lorsque l'objectif glycémique n'est pas atteint, la recherche d'une compétence plus « technique » sur la gestion de schémas insuliniques, ou la mise en place de conseils diététiques. D'autres fois, notamment en cas de « non-observance des règles hygiéno-diététiques », ce recours est envisagé comme un relais ou un renforcement du discours médical. Parfois, ce recours vise à renforcer le généraliste lui-même en légitimant son action auprès du malade. Dans le même temps le généraliste cherche à se rassurer sur la pertinence des actions qu'il a menées.

Enfin, le recours au spécialiste, à travers ses préconisations, permet au généraliste d'évaluer ses pratiques et ses connaissances sur la prise en charge du diabète, notamment en termes de stratégies médicamenteuses et tout particulièrement sur la manière de prescrire et gérer les médicaments récemment mis sur le marché. C'est l'occasion de « *faire le point* », de faire l'état des lieux des pratiques de ses confrères spécialistes (notamment les hospitaliers : « *ce qu'il se passe à l'hôpital* »), de ne pas « *passer à côté d'un nouveau traitement ou d'une possibilité d'améliorer sa pratique* ».

Un des généralistes va plus loin et évoque un des principes qui régit les pratiques médicales et qui figure dans les commentaires du code de déontologie sur le site du Conseil national de l'ordre des médecins : le médecin n'a pas une obligation de résultats mais une obligation de moyens (Conseil national de l'ordre des médecins 2012). Il dit : « *si mon patient voit un endocrino et qu'il lui arrive quelque chose, ça me déculpabilise un peu [...] je me suis donné l'obligation de moyens, j'ai donné le maximum de chance à mon patient* ».

L'endocrinologue est donc un moyen servant l'intérêt du patient mais aussi celui du généraliste. Si le rôle des endocrinologues est pour la plupart des généralistes justifié lorsque ces derniers sont en difficulté, son intervention doit aussi rester ponctuelle, de sorte que le suivi et la charge des soins relatifs au diabète incombent en première instance aux généralistes.

Cette condition « tacite » est révélée par une ambivalence du discours des généralistes à l'égard des spécialistes. Ils s'avèrent à la fois indispensables dans certaines situations et inutiles la plupart du temps. Pour le formuler autrement, tout se passe comme si le diabétologue ne servait pas à traiter le malade mais à aider celui qui en a « légitimement » la charge. Son action est cantonnée à la sphère de l'expertise sur la maladie. L'expertise du généraliste se situant dans la gestion du soin au malade davantage que dans sa compétence technique.

Les généralistes interrogés ont ainsi tendance à faire entrer dans un schéma instrumental le recours au diabétologue, à la manière du recours au cardiologue, qui

est souvent réduit au rôle de prestataire technique ponctuel complémentaire du généraliste.

Ainsi certaines pratiques des spécialistes sont vécues comme une concurrence. Elle est exprimée par les généralistes lorsque des diabétologues suivent régulièrement (c'est-à-dire non ponctuellement) des diabétiques ou lorsque ces spécialistes prescrivent des traitements sans rapport avec le diabète, ce qui agace certains généralistes : « *ils [en parlant des endocrinologues] vont même prescrire le traitement pour la prostate quoi, donc là j'estime qu'ils dépassent leurs rôles* ». Un autre généraliste interrogé à ce propos raconte comment, il a dû faire une mise au point avec un diabétologue qui « *dépassait son rôle* ». Il a expliqué à son patient que l'endocrinologue était le spécialiste et qu'il fallait le voir comme un spécialiste, c'est-à-dire « tous les 6 mois » : « *le traitement c'est moi qui vous le renouvelle et si vous sortez de là-bas [de chez le diabétologue] avec une ordonnance, vous déchirez* ».

Ainsi, les généralistes interrogés déclaraient choisir d'adresser leurs patients diabétiques vers des endocrinologues peu enclins à « *garder les patients* », ceux avec qui le « *patient ne disparaît pas* », et ceux qui adressent rapidement leurs comptes rendus de consultation. Autrement dit, ceux avec qui compte rendu et patient reviennent rapidement.

Absence de captation et obtention d'un compte rendu de consultation sont les principaux critères de satisfaction. Si la « captation des patients » ou le retard des courriers dérangent la plupart des généralistes, une autre source d'insatisfaction est déclarée par certains lecteurs de la revue *Prescrire*. Elle est liée au type de médication prescrite par les endocrinologues. Ces généralistes déplorent de retrouver dans les ordonnances de sortie d'hospitalisation, le dernier « *antidiabétique à la mode* » : « *les patients ne peuvent pas sortir de l'hôpital sans avoir la dernière nouveauté [...] alors qu'il n'y a pas de bénéfices démontrés sur la morbi-mortalité* ».

Les relations des généralistes avec les cardiologues (autour de la prise en charge de l'hypertension artérielle) montre un autre type de relation. Alors que les relations avec les endocrinologues semblent concurrentielles, les relations avec les cardiologues sont décrites comme apaisées, « *confraternelles* » en même temps qu'indispensables, en partie en raison des actes techniques dont ils ont le quasi monopole (l'échographie cardiaque ou l'épreuve d'effort notamment).

Entre les cardiologues et les généralistes, il semble exister un désir implicite de chacun de ne pas empiéter sur le territoire de l'autre. Pour expliquer cela, un généraliste évoque l'enjeu financier du soin : « *les cardiologues font beaucoup d'actes [techniques] et gagnent mieux leur vie que les endocrinologues qui sont des spécialités* ».

intellectuelles comme nous et vont avoir tendance à s'occuper de tout et à garder nos patients ». Il n'y a pas de « superposition de territoires » dans le domaine des compétences (Sarradon-Eck et al. 2008). Henri Bergeron et Patrick Castel identifient deux formes d'engagement dans la stratégie de soins selon que le professionnel est « captant », c'est-à-dire qui « *entend assumer seul les décisions structurant l'itinéraire thérapeutique d'ensemble, réaliser le suivi du patient, maîtriser l'information* » et le professionnel « non captant » qui conçoit son intervention comme ponctuelle (Bergeron et Castel 2010).

La relation complémentaire entre cardiologues et généralistes paraît entrer dans ce cadre théorique, le cardiologue étant vécu comme un professionnel « non captant ». Inversement, la relation parfois sous tension entre généralistes et endocrinologues révèle un conflit de territoire où chacun des protagonistes se situe dans une stratégie de soins qui peut évoluer sur le même mode, celui du « professionnel captant ».

Nous pouvons observer que les généralistes refusent d'être cantonnés à la réalisation de ce qu'ils considèrent comme du « sale boulot », comme le décrit Everett Hughes (Hughes 1996, p. 61). Ainsi, s'ils sont privés de leur rôle de pivot du système de santé, s'ils doivent effectuer les tâches administratives (comme la réalisation des protocoles de soins des affections de longue durée) ou les courriers dans le cadre du parcours de soin, sans s'impliquer dans le soin ni faire valoir leurs compétences et leur démarche intellectuelle, alors ils peuvent souffrir d'une image réductrice de leur profession et se sentir spoliés de leur identité professionnelle. Autant ce peut être le cas avec l'endocrinologue, autant cela ne semble pas être le cas avec le cardiologue. Ce dernier, en déléguant son « sale boulot » au généraliste, comme la prescription des médicaments par exemple, lui « *confère la responsabilité des prescriptions et lui procure une autonomie lui permettant de légitimer ses fonctions de médecin coordonnateur des soins, [de] principal interlocuteur du patient et d'affirmer son identité professionnelle* » (Lyobard 2012, p. 57).

À l'inverse, dans le cas du diabète, certains généralistes semblent déléguer une partie de leur « sale boulot » aux endocrinologues. Nous pouvons interpréter le cas de « *patients difficiles* » qui comportent un risque de conflit ou qui sont source de sentiment d'échec personnel comme tel.

Enfin, notons que le guide ALD *Diabète de type 2* de la HAS, seul guide disponible à l'époque de l'enquête qui traitait de la coordination des soins du diabète, mentionnait l'intervention de l'endocrinologue dans la prise en charge du diabète tout en précisant que le « *suivi du patient pouvait être réalisé par le médecin traitant et/ou l'endocrinologue* » (HAS 2007a).

Cette recommandation semblait acter des pratiques réelles déjà en place plutôt que de tenter de réguler les territoires de chacun. Ainsi ouverte, la régulation des pratiques se fait au bon vouloir des protagonistes, au gré de leurs investissements dans le suivi de la pathologie, de la volonté de compromis et des opportunités de collaboration qui dépendent pour une large part des possibilités de dialogue et des caractéristiques locales de l'offre médicale. L'édition des récents guides HAS *Parcours de soins*, comme c'est le cas pour le diabète, participe d'une tentative de régulation « par le haut » en matière de coordination des soins.

PARTIE 2

LA MALADIE PAR L'ÉPREUVE : VIVRE LE DIABÈTE

Dans ce chapitre, nous changeons de regard et nous appréhendons le vécu du diabète par les malades dans une approche compréhensive. Nous abordons les dimensions de leur maladie à travers leurs expériences quotidiennes à partir d'entretiens. Nous traitons les thématiques en lien avec les soins du diabète, comme l'alimentation, l'activité physique, les médicaments et les rapports au médecin.

À partir de ces aspects nous dégageons plusieurs axes de lecture qui esquissent une définition du diabète.

Dans la première partie de ce travail, nous avons défini le diabète comme une maladie chronique caractérisée par un excès de sucre dans le sang dont le risque est la survenue de complications, c'est-à-dire d'autres maladies (cardiovasculaires essentiellement). Les préoccupations biomédicales, de santé publique et de politique de santé, se concentrent sur le risque futur dans une optique de prévention sanitaire, de diminution des coûts de santé et d'organisation des soins ; nous avons appréhendé des perspectives centrées sur le monde médical.

Pour les malades, les préoccupations liées à leur maladie se déploient dans leur quotidien, dans la sphère domestique, au sein du couple, et nécessitent des ajustements permanents. Ils ne se réduisent pas au monde médical. Le diabète constitue une confrontation avec la logique médicale mais aussi avec une logique que nous avons définie comme « moderne », dans le sens de contemporaine, et qui peut être appréhendée comme caractéristique de la société actuelle. Le diabète peut être défini comme une maladie de la modération, du contrôle et de la réflexivité. Cela constitue autant de convergences avec des comportements modernes. Nous pouvons penser le malade diabétique comme une forme exacerbée d'individu normal, acculé à arbitrer ses choix les plus quotidiens au prisme du risque sanitaire et donc à agir en « toute connaissance de cause ».

Les activités aussi banales et intégrées que manger ou bouger sont investies par la médecine et sont le lieu de redéfinitions pour le diabétique qui doit prendre

connaissance des règles diététiques, changer ses comportements pour se soigner. Le malade doit transformer des habitudes antérieures, mais aussi doit se positionner par rapport une norme médicale préoccupée par le contrôle glycémique.

Pour le malade, sa maladie est totale. Elle est en lien avec sa famille, en particulier le conjoint, parfois les amis ou les collègues de travail. Alors qu'il articule sans cesse sa maladie avec du collectif en s'insérant dans des logiques multiples, la médecine le renvoie à sa dimension individuelle. Le modèle biomédical assimile les comportements du quotidien comme des conduites à risque de santé qui relèveraient d'une dépendance (au plaisir notamment). Dans cette logique, le diabète renforce le besoin individuel de contrôle et consolide l'idée que l'individu est libre d'agir comme il le souhaite, qu'il peut contrôler son mal par l'exercice de la volonté, de la modération et de l'autocontrôle. Ces contraintes nous font dire que le diabète est aussi la maladie de la liberté et ce d'autant que la volonté du malade ne suffit pas pour qu'il se prenne en charge, car il est inséré dans un univers social qui définit aussi d'autres normes : les logiques familiales ou domestiques, les repas à l'extérieur, le regard des autres et les contraintes du travail.

Les personnes atteintes de diabète ont été choisies de plusieurs manières afin de varier les profils rencontrés.

Nous avons contacté l'association française des diabétiques de l'Hérault (AFD34). Après une réunion avec les membres de son bureau (secrétaire et président), l'association a accepté d'envoyer sur sa mailing une annonce pour une proposition d'entretiens sur le « vécu de la maladie » auprès de ses adhérents diabétiques de type 2. J'ai été présenté, à la demande du président de l'association, comme « médecin effectuant un travail de recherche sur les personnes vivant avec le diabète » afin, selon ses dires, d'apporter du « crédit » à la demande et de « rassurer » les adhérents sur la démarche, notamment dans l'éventualité d'entretiens à leur domicile.

Les entretiens ont eu lieu dans les locaux de l'association (dans une salle à l'écart au calme) ou au domicile des patients (nous avons insisté sur cette possibilité). Dix « adhérents » ont été contactés par cette voie (5 hommes et 5 femmes) dont la majorité a été vue dans les locaux de l'association (9 sur 10), un entretien a eu lieu au domicile de l'adhérent.

D'autres personnes diabétiques ont été contactées par l'intermédiaire de leurs médecins. Quatre personnes volontaires ont été contacté *via* deux diabétologues libéraux, quatre autres personnes ont accepté de participer à l'enquête alors qu'elles étaient hospitalisées pour leur diabète, soit en clinique privée, soit dans un centre

hospitalo-universitaire et deux autres personnes provenaient de la patientèle de médecins généralistes. Enfin, quatre autres volontaires parmi mes connaissances directes ou indirectes (2 « patients » et 2 personnes de « l'entourage amical ») ont complété notre population. Au total, 24 entretiens ont été réalisés puis retranscrits en intégralité.

Deux entretiens supplémentaires ont été réalisés avec des diabétiques de type 1 et membres de l'AFD 34. Un de ces entretiens a été réalisé au domicile de l'interviewée sur le même modèle que les personnes DT2 et l'autre a été réalisé dans les locaux de l'association. Deux premières entrevues plus informelles ont été réalisées en vue de l'élaboration de la grille d'entretien. Ces entretiens n'ont pas été inclus dans l'analyse des résultats.

Notre corpus comprenait une part égale d'hommes et de femmes. La moyenne d'âge était de 67 ans avec une médiane identique et une dispersion entre 43 ans et 85 ans. La plupart des personnes interrogées étaient à la retraite et étaient diabétiques depuis plusieurs années (entre 2 et 40 ans avec une moyenne et une médiane de 15 ans).

Les entretiens, de type semi-structurés, ont duré entre 40 et 124 minutes, en moyenne 85 minutes. Ils se sont déroulés sur une période de trois mois. Par souci de confidentialité, les prénoms ont été modifiés. Un tableau synoptique qui reprend les caractéristiques des enquêtés est présenté en Annexe 10.

I. LE DIABÈTE COMME NARRATION

Vous avez deux sortes de diabétiques. Vous avez le diabétique qui dit « ça y est je suis foutu je suis mort, c'est même pas la peine de me battre » et vous en avez d'autres qui disent « j'ai le diabète, eh bien il faut que je fasse avec point barre ; il n'y a pas d'autre solution » (Jean-Marie, 64 ans).

I. LES MOTS POUR LE DIRE

I.I. « La maladie des grosses »

Sur l'ensemble de notre population, 21 personnes pouvaient se ranger dans la catégorie médicale « surpoids » ou « obésité ». Toutes les personnes interrogées nous ont divulgué spontanément leur poids sans qu'on leur en fasse la demande. Certaines ont donné leur indice de masse corporelle (IMC). Les termes employés sont parfois empruntés aux catégories médicales : « *Je suis en surpoids puisque j'ai dépassé les 80 kilos (Émile, 73 ans)* » ou encore « *Moi à une époque j'étais au dernier de cran de l'obésité... là quoi à obésité morbide... j'ai un copain qui bouffait comme moi, ben lui... il était au cran zéro... quoi... maigre quoi... m'enfin, maintenant je suis redescendu d'un cran... je suis à obésité sévère (Gérard, 63 ans)* ». D'autres apprécient leur poids en relation avec un héritage familial où l'on est gros de père en fils : « *Dans la famille, on est pas maigre, mes frères sont plus minces que moi, mes sœurs, y'en a une qui est plus grosse que moi et l'autre moins grosse, ma mère était forte, ma grand-mère était pas maigre non plus et mon père... normal ; mais il avait pas de diabète lui. Moi j'ai toujours été costaud, ça fait pratiquement 30 ans que je n'ai pas changé de poids : l'hiver je perds 2 ou 3 kilos et l'été je les reprends... j'oscille entre 90 et 95 kilos* » (Robert, 66 ans) ou encore « *dans la famille on a tendance à engraisser* » (Jean-Marie, 74 ans) ou bien « *dans la famille on est très gourmands, mes frères, ma sœur tout le monde* » (Patrice, 65 ans). Le diabète est corrélé à l'excès de poids, à l'embonpoint ; une femme d'origine maghrébine nous dit même que « *le diabète est la maladie des grosses* ». Cette définition personnelle est une traduction dans le sens commun d'une réalité épidémiologique : la « maladie des grosses », pour elle, signifie que le diabète atteint statistiquement davantage les femmes (maghrébines) obèses. Le lien entre excès de poids et diabète est établi par les malades, il est vécu comme un facteur favorisant.

Pour la plupart des diabétiques rencontrés, au problème du diabète s'ajoute l'excès de poids, ce dernier étant souvent incriminé dans la survenue du diabète. Certains traitements du diabète (comme l'insuline) font aussi prendre du poids, ce qui renforce les liens entre poids élevé et taux de sucre élevé. Pour les malades, l'un ne va pas sans l'autre à tel point que l'on pourrait effectivement prendre au sérieux la définition du diabète comme une « maladie des grosses ». C'est la maladie de la régulation, comme

nous le verrons par la suite : régulation du sucre, des calories, de l'activité physique, du poids...

1.2. Dire le diabète

Antoinette, 55 ans, est diabétique depuis environ 10 ans. Sa mère était aussi diabétique. Elle est en invalidité et ne travaille pas à cause d'un handicap visuel. Nous avons eu son contact par son endocrinologue. L'entretien s'est déroulé dans sa chambre à l'occasion d'un séjour en clinique privée dont l'objectif était de « rééquilibrer son diabète ». Elle se demande si c'est sa mère qui lui « donné » le diabète ou bien si c'est parce qu'elle a « *trop bu de Coca ou de boissons sucrées* ». Cette question sur l'origine de sa maladie reste omniprésente aujourd'hui. Antoinette n'a pas fait d'études et son mari est au chômage, avant « *il travaillait à Areva, le machin d'électricité* » comme elle dit. L'entretien est difficile, elle a tendance à s'exprimer avec des « phrases toutes faites » ou à répéter des messages sanitaires entendus ça et là : « *il ne faut pas manger trop sucré, c'est pas bon pour la santé* » ou encore « *avant je mangeais trop maintenant je fais attention, il faut faire le régime* » ou bien « *au début c'était dur mais maintenant je fais comme il faut* ».

Elle est hospitalisée selon ses dires car le « *diabète ne va pas bien* ». Elle nous explique que certains aliments sont à bannir (« *il n'en faut pas de ça* ») et que d'autres les « *légumes* » ou le « *pain complet en tranche de 30 grammes* » sont à privilégier. C'est ce qu'elle a appris au moment du diagnostic de diabète. Elle avait participé à cette occasion à une réunion d'éducation diététique à l'hôpital : « *là bas, ils ont été gentils, on m'a expliqué ce qu'il fallait manger et ce qu'il ne fallait pas manger, pourquoi j'ai de l'insuline et des cachets* ». L'entretien montre une pauvreté de la structure du langage, de sa capacité à se réapproprier les normes médicales, qu'elle répète. Elle ne sait pas le dire. Nous verrons plus loin comment Antoinette vit sa maladie.

1.3. Nommer son mal

Le diabète est un mot qui interroge. Un enquêté, ancien professeur de langues anciennes à la faculté, nous fait part de son étonnement sur l'origine possible du terme « diabète ». Il rapproche ses connaissances linguistiques à ses interrogations au sujet de la maladie : « *Pour moi, le diabète c'était plutôt un mot rigolo, enfin, un mot bizarre quoi. Le cancer... ça fait frémir quand on dit « cancer », et puis... on a « le cancer » tandis qu'on a « du diabète » enfin... c'est un mot un peu bizarroïde. J'ai fait du grec, ça n'apprend pas grand-chose d'ailleurs, parce que j'ai jamais été vraiment convaincu de l'étymologie qu'on donne. « Passer à travers » mais à travers quoi ? Qu'est ce qui est passé à*

travers ? Ça veut dire aussi un « compas », « diabetes » en grec aussi. C'est comme « diabaino » qui veut dire « marcher les jambes écartées ». C'est-à-dire, « aller vite ». Je ne suis pas allé me plonger chez les médecins grecs donc je sais pas trop la raison pour laquelle ils l'ont adapté parce que l'auteur explique traditionnellement que c'est le sucre qui passe dans le sang. Mais ça me paraît un peu simple comme explication, en général la façon dont ils nommaient les maladies est plus compliquée que ça. Bon c'est un mot, un mot un peu ridicule, ça faisait un peu rigoler euh, quand on entendait les parents quand j'étais gamin, les parents disaient « oh, il a du diabète » m'enfin c'était pas comme « il a un cancer ». Cancer, alors là s'il a un cancer euh... là c'était euh... comment dire... on prononçait déjà la condamnation à mort » (Patrice, 65 ans).

Martine s'interroge sur les mots pour nommer sa maladie : « [...] le mot diabète, pourquoi on dit pas hyperglycémie ? Pourquoi on parle d'hyperglycémie quand on fait les analyses et pourquoi d'un coup on parle du mot diabète ? Ça je comprends pas... moi ça m'arrive... je ne fais pas de diabète, je dis j'ai de l'hyperglycémie. Alors on me dit : ah, tu as du diabète et là je dis oui. Pourquoi on fait la différence entre l'hyperglycémie et le diabète, quelle est la nuance ? » (Martine, 65 ans). Son médecin, avant qu'elle ne dépasse le seuil de glycémie de 1,26 g/L parlait d'hyperglycémie, puis lorsqu'elle a dépassé ce seuil, il lui a parlé de diabète. Mais elle ne dit pas qu'elle a du diabète, elle continue à parler de « glycémie » :

Quand je dis : je ne veux pas boire un verre de plus, je ne veux pas de ton toast parce qu'il est trop sucré, [on lui rétorque] et pourquoi tu manges pas de sucre ? Tu n'es pas grosse ; je dis, je fais attention, je dis j'ai des problèmes de glycémie, voyez. Glycémie qu'est-ce que c'est, c'est du diabète : ah tu as du diabète ? Voilà. Je ne veux pas dire que j'ai du diabète, je dis que j'ai de la glycémie, que je dois faire attention. Je ne dis pas que j'ai du diabète, ça ne regarde personne, et puis ça fait trop gens-qui-se-plaignent, je ne veux pas tomber dans le cliché (Martine, 65 ans).

Pour Jean-Marie l'usage du terme de diabète est récent : « Avant on parlait de sucre dans le sang. On disait que ce n'était pas bon pour la santé mais on ne parlait pas de diabète comme on en parle maintenant où il y a des campagnes, des associations, ça n'existait pas tout cela, en tout cas je n'en avais pas connaissance » (Jean-Marie, 64 ans).

Pour Sylva, le diabète est un « état », ce n'est pas une « maladie ». Elle précise que les anglais disent « j'ai le diabète » et pas « je suis diabétique » comme en France. Elle revendique cette nuance comme la possibilité d'une identité différente. Elle fait l'analogie avec le cancer. On dit « j'ai un cancer » et pas « je suis cancéreux » et le cancer est une maladie. Un état « diabétique », ça doit se gérer, ça ne se guérit pas, le diabète c'est « à vie ».

On est plus pareil, si vous ne gérez pas le diabète, vous avez des séquelles, la cécité, les reins... un diabète mal géré donne des maladies, les pieds, la gangrène, les nerfs... le diabète est un risque qu'il faut gérer sinon on risque de tomber malade, c'est un état à risque qu'il faut accepter, on est plus fragile (Sylva, 85 ans).

2. COMMENT JE SUIS DEVENU-E DIABÉTIQUE

Parmi les causes évoquées par les enquêtés pour expliquer l'entrée dans la maladie, l'alimentation est constamment incriminée. Elle est décrite tantôt inadaptée ou déséquilibrée, tantôt trop abondante. L'appétence pour le sucre est souvent dénoncée, avec un raisonnement de type causaliste : « manger trop de sucre rend diabétique » ou bien encore « fatigue mon pancréas ». Si toutes les personnes interrogées disent que leur état de santé actuel nécessiterait un ajustement de leur alimentation, elles expliquent aussi l'apparition de la maladie par des comportements alimentaires antérieurs au diagnostic de diabète.

Certains malades précisent qu'ils étaient conscients du caractère sursitaire de leur « bonne santé » dans de telles conditions. Dès lors, le diagnostic de diabète a été vécu comme un moment attendu et inévitable ou en tout cas fortement probable.

Interrogés sur le sujet un certain temps après ce moment du diagnostic (entre 2 et 15 ans), chacun cherche aussi à expliquer la cause de sa maladie. Circonstances de découverte, causes et recherche de sens sont intimement liés. Qu'en est-il des modes d'entrée dans la maladie ?

2.1. *Le mode bruyant*

Le diabète est révélé au cours d'un bilan pour une plainte, dans un contexte aigu, souvent un infarctus du myocarde (pour cinq personnes de notre échantillon, toutes des hommes), parfois de façon plus insidieuse par un « syndrome polyuro-polydipsique » (caractérisé par une soif et une envie d'uriner intenses) ou sur une fatigue générale inhabituelle ou encore des infections à répétition.

Voici le cas de Ouardia : « *Je faisais que boire de l'eau et le médecin m'a fait une analyse et il avait trouvé que j'avais 3 grammes [de sucre], j'ai eu peur, bien sûr qui n'a pas peur du diabète. Le diabète c'est dur. Le diabète c'est mauvais* » (Ouardia).

Jean-Marie a lui aussi éprouvé une soif intense et des urines fréquentes. Vétérinaire de formation, il a su immédiatement ce qu'il se passait :

Je buvais plus que d'habitude et je maigrissais un peu, je me suis dit que je devais être diabétique. Alors je me suis fait une bandelette urinaire [pour dépister le taux de sucre] et puis je me suis dit bon maintenant il faut faire une glycémie et puis tout le cirque alors j'ai appelé le généraliste et j'ai dit voilà ce qui se passe, je pense que je fais un diabète (Jean-Marie, 74 ans).

Autre exemple avec Émile, 73 ans, qui a découvert son diabète au travail alors qu'il était en avion :

Je l'ai découvert un peu par hasard dans un avion, en rentrant de voyage à New York. Dans la nuit, je me suis mis à boire, j'avais soif à mourir, j'aurais bu des litres d'eau, ce que j'ai fait d'ailleurs. J'urinais en permanence. J'ai vu mon médecin effectivement et c'est là qu'on a constaté que j'avais un taux de sucre haut, qui avait explosé. Je ne sais pas si le séjour que j'ai fait à New York a contribué à ça au point de vue nourriture m'enfin c'est parti de là (Émile, 73 ans).

Enfin, Dominique a découvert son état diabétique à la suite d'un dépistage proposé par son médecin traitant car il souffrait d'orgelets à répétition.

2.2. Le mode inopiné

Pour cinq personnes, le diabète est une révélation et le diagnostic s'est fait à la lecture des résultats d'analyses biologiques (prise de sang, analyse d'urines) dans le cadre d'un dépistage. Les personnes n'étaient pour la plupart pas symptomatiques (ou bien les symptômes n'avaient rien de spécifiques comme une fatigue). Toutes les personnes ont immédiatement cherché une cause à leur mal et expliqué cette découverte par l'alimentation, la vieillesse ou la fatalité, souvent en relativisant la portée du diagnostic par une comparaison avec l'annonce d'un cancer.

Pour une personne qui met le diabète sur le compte du vieillissement, c'est une rupture qui la fait entrer dans la catégorie des « vieux », ce qu'elle a du mal à accepter. Les autres s'accommodent assez rapidement de cette découverte fortuite, jugée mineure ou banale et pour laquelle des traitements sont possibles.

2.3. Le mode attendu

Une dame retraitée de la poste, célibataire ayant des antécédents familiaux de diabète chez sa mère, son père et ses deux frères, dit avoir toujours « attendu » le diabète même si elle l'explique de plusieurs manières qui rendent bien compte de l'intrication des causes : « *Je savais de toute façon que j'aurais un diabète, c'est héréditaire, on le savait ces choses-là et pour moi c'était sûr, c'était une évidence... et puis j'ai toujours été attirée par le sucre* » (Odette, 69 ans).

André était enseignant d'anglais, il avait 40 ans quand il a découvert son diabète :

La découverte du diabète... c'était dans les suites d'un mariage et je buvais beaucoup d'eau, on a fait des analyses et bon... on savait que c'était un diabète, c'était dans la famille depuis un certain temps. Je savais tout à fait ce que voulait dire le diabète avant de l'avoir si vous voulez, il n'y a eu aucune surprise. On était déjà accompagné par le diabète. Je me souviens ma grand-mère passant avec sa petite cassolette et ses piquères, ma mère qui était fortement diabétique et qui n'avait pas voulu passer à

l'insuline et qui est devenue aveugle dix ans avant sa mort. Non ce n'était pas une surprise (André, 76 ans).

La manière dont le diagnostic a été fait est instructive :

J'avais quand même un petit peu en tête les symptômes de la maladie... j'étais un petit peu costaud quand même et quand j'ai eu cette soif, je me suis dit « Tiens il faut prélever l'urine et demander à un pharmacien, simplement ». Ma femme a apporté le petit flacon d'urine et le pharmacien a dit que le taux de sucre était trop élevé (André, 76 ans).

2.4. Le mode secondaire

Parfois le diabète n'est pas la préoccupation du moment. Dans l'adversité, il est accueilli de manière secondaire au regard des autres malheurs de la vie :

Je suis assez fataliste, j'ai eu pas mal de soucis et de malheurs dans ma vie, mon second mari m'a battu, j'étais en train de me séparer et dans tout ce qui était grave, ce n'était pas tellement mon diabète, c'était ce que je vivais quoi... il m'a battu, dépouillée, j'ai eu du mal à m'en débarrasser et ça c'était le plus important (Christine, 66 ans).

Pour Dominique, l'annonce du diabète par son médecin traitant, dans un contexte d'infections cutanées à répétition, n'a pas été vécue comme une rupture dans sa vie :

Je n'ai pas vécu cet événement comme marquant, peut-être parce que [mon médecin traitant] m'a dit que ça se traitait, il a été honnête dès le début, il m'a dit vous le serez à vie quoi, mais ça se traite et puis ce qui est ennuyeux ce sont les complications mais je suis là pour les éviter, donc, encore une fois c'est peut-être un caractère un peu, un peu fataliste ou trop axé sur le court terme mais non, ça n'a pas du tout été une nouvelle traumatisante et je ne suis pas rentré en disant ça y est c'est la fin, je suis diabétique (Dominique, 75 ans).

3. POURQUOI JE SUIS DEVENU-E DIABÉTIQUE

Il n'est pas aisé de séparer le pourquoi du comment tant les deux sont intriqués. Quoiqu'il en soit, il y a bien une « bonne raison » pour devenir diabétique. Le témoignage de Monique montre comment la maladie a besoin d'être expliquée, de faire sens pour elle. Les hypothèses qu'elle émet nous serviront à esquisser un panel des « causes » possibles de l'origine du diabète que l'on retrouvera chez la plupart des enquêtés. Parmi ces causes, le travail est parfois décrit comme un terreau de la maladie (nous y reviendrons plus loin). Monique est « devenue » diabétique à l'âge de la retraite (58 ans). Elle a 73 ans au moment de l'entretien. Elle a 4 enfants dont un qui a le diabète de type 1 depuis l'âge de 16 ans. Elle vit avec son mari dans un village périurbain de Montpellier. Elle est retraitée des postes. Voici ce qu'elle nous dit :

J'ai été diabétique quand je me suis retrouvée à la retraite. Donc pendant que je travaillais je n'étais pas diabétique, enfin je pense pas. Je pense que j'ai dû être diabétique deux ou trois ans après que j'ai été à la retraite. Alors est-ce que c'est le manque d'activité, enfin manque d'activité... non parce qu'à la retraite je me suis toujours bougée mais euh je sais pas comment c'est venu parce que bon avant je mangeais à la cantine après j'ai mangé toujours chez moi et pourtant je faisais attention à la nourriture puisque que j'étais conditionnée déjà avec mon fils. Il faut parler aussi de la vie familiale, on a eu des petits, enfin des petits... des gros à-coups parce que j'ai perdu ma petite belle fille qui avait 27 ans. Elle est morte d'une rupture d'anévrisme ; et elle a laissé un petit garçon de 4 ans, on a été quand même choqué de ça. Est-ce que c'est ça, parce que des fois, il faut une grosse émotion qui peut provoquer ce genre de maladie hein, on me l'a eu dit et puis moi quelques temps après, je me sentais fatiguée donc c'était ça voyez, c'est dans les années 95 que j'ai commencé à avoir le diabète et... à ce moment-là, je voyais un autre médecin que celui que j'ai actuellement. Elle m'a dit on va faire des analyses, on va bien voir et effectivement il s'est trouvé que j'avais du diabète. Alors comme déjà [mon fils] en avait, elles ont dit ces médecins, c'est familial enfin c'est héréditaire. Ma mère en avait pas, mon père non plus bon après j'avais oncle et tante des deux côtés qui en avaient quand même, mais à l'époque, on ne se soignait pas. Moi, j'avais une tante qui a fini aveugle mais elle, elle ne se privait pas, ni de pâtisserie ni de frites ni de tout ça. Elle n'aimait que ça elle mangeait ça. Voilà alors que moi, c'est pas le cas quand même, j'ai jamais fait vraiment d'écart mais je supposerais que ce gros chagrin quoi, parce que ça a été un gros chagrin, puis on a plus notre petit fils c'est la maman de ma belle-fille qui a pris le petit alors tout ça a fait que... on essayait de le voir ce gamin parce qu'on sait où il est et tout. Une fois, on a fait le repas en bas de l'immeuble où il habite et j'essayais de voir sur la coursive ou sur le balcon si je le voyais pas, ça m'a quand même chagriné ça hein voilà, alors euh beaucoup de médecins me disaient une grosse émotion et une contrariété comme ça peuvent jouer sur [le diabète]. Et puis peut-être que j'y étais sujette, parce qu'on m'a dit que ce que j'avais eu à ce moment-là, j'aurais pu l'avoir avant, c'est ce que je n'arrive pas à comprendre » (Monique, 73 ans).

Les causes qu'elle évoque sont multiples : le choc affectif, l'hérédité, le comportement alimentaire, l'activité physique, tout à la fois, et relèvent pour la plupart des causes extérieures. Cela témoigne d'une conception exogène de la maladie.

Elle explique sa maladie en lien à un mode de vie qu'elle juge inadapté (alimentation, pratique de l'activité physique) dans un environnement stressant (décès brutal de sa belle-fille).

D'autres causes sont « intérieures » et relèvent d'une conception endogène de la maladie : l'hérédité par exemple mais aussi le psychisme (le stress peut être interprété comme une disposition réactionnelle de l'individu). Lorsqu'elle s'interroge à propos des causes de son diabète et dit « j'y étais sujet », cela sous-entend qu'elle portait en elle les prémices de la maladie.

Causes endogènes et exogènes sont intriquées entre elles si bien que la distinction traditionnelle entre maladie endogène et exogène semble caduque. Les hypothèses

émises par Monique pour expliquer sa maladie sont donc en soi une information sur la représentation actuelle du diabète.

3.1. « J'ai été élevée à la confiture »

Les pratiques alimentaires relèvent d'une symbolique autour de la nourriture. Les aliments sucrés, le sucre lui-même mais aussi les « sucreries », les « bonbons », les « pâtisseries », les « douceurs » sont pour beaucoup de personnes les grands responsables du diabète.

Robert, 66 ans, cuisinier de profession évoque son appétence marquée pour le sucre depuis toujours :

J'ai toujours consommé pas mal de sucre... des bonbons, j'en ai consommé jusqu'à l'âge de 45 ans [date du diagnostic de son diabète] tous les jours... moi je suis un habitué des bonbons. J'ai tendance à être gourmand, j'ai consommé des produits que j'aurais peut être pas dû consommer, il m'est arrivé de rentrer au cinéma avec un paquet de bonbons et de manger des bonbons pendant tout le film rien que pour l'envie de manger du sucre... pour manger des bonbons et puis c'est tout... pour le plaisir parce que ça m'apportait pas grand-chose le sucre mais disons que c'était juste pour le plaisir de manger du sucre et que j'en consommais pas mal... j'ai toujours eu besoin de sucre (Robert, 66 ans).

Martine, 65 ans, explique la survenue de son diabète par un paludisme contracté dix ans auparavant et qui lui aurait « endommagé » son pancréas. Mais elle se demande aussi si son diabète n'est pas lié à un « problème alimentaire ». Cette interrogation reste d'actualité deux ans après le diagnostic de son diabète. La responsabilité de son alimentation dans la survenue de la maladie daterait son enfance car elle a été « élevée à la confiture ». Issue d'une famille de cinq enfants, ses parents n'étaient pas riches. Ils avaient cependant beaucoup d'arbres fruitiers. Sa mère faisait beaucoup de confitures : « on a mangé énormément de sucre et de confitures pendant notre enfance ». Elle reviendra plusieurs fois sur les raisons de l'apparition de sa maladie. Elle explicite le besoin de comprendre, de trouver une cause. Celle-ci est extérieure à sa personne :

Pourquoi ça me tombe dessus, y'a pas de raison car j'ai toujours fait attention... bon j'ai fait des écarts dans ma vie... j'ai mangé du chocolat, j'ai pris un peu de champagne... je ne vois pas pourquoi ça me tombe dessus... ou bien c'est la confiture ou bien c'est le neuropaludisme que j'ai eu à Madagascar... mais si voulez je cherche une raison importante et c'est logique (Martine, 65 ans).

Jean-Marie a été habitué dans son enfance à manger avec consistance, c'est pour lui une des raisons qui explique sa maladie :

J'ai eu une enfance où les pommes de terre étaient le plat unique. Cela venait de l'éducation tout cela, on mangeait beaucoup chez nous, ma mère faisait beaucoup de

bourguignon, des machins comme ça, des plats riches, j'ai appris à aimer ce genre de plats, j'aime toujours mais maintenant je fais ma cuisine moi-même et donc je fais très attention à ce que je fais (Jean-Marie, 64 ans).

Chantal, qui a toujours été gourmande, explique son diabète par de mauvaises habitudes alimentaires pendant son enfance : « *J'étais habituée à manger des brioches le matin, ma mère me faisait des grosses brioches* ».

3.2. Le choc émotionnel

Nous avons vu en début de cette partie que Monique s'interrogeait sur la participation du choc émotionnel dans la genèse de son diabète. D'autres personnes ont témoigné des mêmes interrogations.

Pour Ouardia, ses problèmes conjugaux sont responsables de sa maladie : « *Un jour, je me suis disputée très fort avec mon mari car il n'est jamais à la maison, il ne fait qu'aller au bar et jouer aux dominos. Trois semaines après je faisais que boire, c'est là que j'ai appris que j'avais le diabète* » (Ouardia, 70 ans).

Sylva est devenue diabétique dans les suites de la mort accidentelle de son fils. Elle vient aussi d'une famille où la maladie est présente ; ses tantes ont toutes eu du diabète. Elle explique la survenue de sa maladie ainsi : « *Je savais que c'était des choses qui arrivaient [devenir diabétique à la suite d'un choc émotif], surtout sur un terrain comme le mien, un terrain familial... un choc ça vous provoque un diabète* » (Sylva, 85 ans). Elle explique sa maladie en conciliant ces deux facteurs selon la même logique que Monique : un stress chez une personne prédisposée peut déclencher un diabète.

3.3. Le diabète en héritage

Tous les individus interrogés expliquent leur maladie comme la conséquence d'une alimentation inappropriée et recherchent souvent *a posteriori* à expliquer leur maladie, à la justifier, en référence à des comportements alimentaires d'ordre symbolique (le sucré, les aliments sains et les aliments malsains).

Comme l'ont dit Monique et Sylva, le diabète est un héritage. Il revêt un caractère d'appartenance identitaire : « *Dans notre famille on est tous gros, si je suis la seule à maigrir alors je ne fais plus vraiment partie de la famille... en plus dans ma famille y'a pas de diabète, je suis la seule, c'est moi qui l'ai inventé* » (Ouardia, 70 ans). Ici, le diabète est perçu comme une « invention » car il apparaît *de novo* dans l'univers signifiant de cette personne qui construit son identité dans un héritage familial. Je fais partie d'un groupe d'abord parce que ses membres me ressemblent, qu'en est-il si je me différencie d'eux ? Alors que son poids la relie aux autres membres de sa famille, son diabète est un marqueur de différenciation, qui porte en lui le danger de la stigmatisation.

Jean-Marie a un frère jumeau qui est diabétique comme lui. Pour lui le caractère familial du diabète ne fait aucun doute :

J'ai eu une tante qui était diabétique de type 2 et mon grand-père qui est mort à 95 ans de diabète mais je ne sais pas si on doit le compter, et j'ai mon frère jumeau, ça c'est un peu exceptionnel, qui a le même type de diabète que moi donc c'est forcément héréditaire quoi, on a les mêmes traitements et on fait les mêmes choses à un an près (Jean-Marie, 64 ans).

3.4. C'est ma faute

Gérard a été amputé de trois orteils. Il a toujours été bon mangeur, « *gros mangeur* » comme il dit. Il inscrit son alimentation dans une dialectique par rapport à une activité physique compensatrice : manger et éliminer¹¹³. Pourtant il a toujours eu conscience que ce mode de fonctionnement allait lui « *jouer des tours un jour ou l'autre* », c'est ce qu'il explique :

Lorsque j'ai été amputé, je me suis dit que je payais toutes mes conneries, je l'ai vu comme une sanction, une punition, c'est pas la fatalité, je veux dire, j'avais tout fait pour... presque je le méritais. Je ne cherchais pas à ce qu'on me plaigne, je me disais « mon garçon tu as tout fait pour, tu vas pas pleurer aujourd'hui... et mes médecins ne me disaient rien car j'ai pas vu un seul médecin pendant 40 ans quoi (Gérard, 63 ans).

3.5. Le fatum

Pour Meriem, immigrée marocaine, musulmane et pratiquante (elle fait la prière et va à la mosquée tous les jours), le diabète est à la fois une « *maladie des grosses* » et le fait de Dieu : « *Parfois quand je fais la prière, je lui demande qu'il me guérisse [...] on m'a dit de faire le régime, de faire le sport. J'ai fait tout ça et je guéris pas. C'est comme ça. Quand c'est l'heure de mourir, c'est l'heure. J'ai pas peur de mourir* » (Meriem, 54 ans). Kheira et Meriem, toutes deux immigrées marocaines sont pratiquantes. Elles n'ont cependant pas fait les mêmes choix concernant le respect du jeûne du ramadan. Meriem a un rapport plus distancié aux pratiques religieuses que Kheira. Cette dernière respecte scrupuleusement le jeûne. Malgré les autorisations de l'imam et de son médecin traitant, elle s'interdit de déroger au jeûne en dépit des conséquences que cela a sur son diabète. Elle doit en général être hospitalisée après chaque ramadan pour rééquilibrer son taux de sucre.

Meriem faisait le ramadan mais a préféré arrêter de le faire en raison des conséquences néfastes que cela avait sur l'équilibre de son diabète. Même si pour elle

¹¹³ Nous développons cet aspect plus en avant

aussi, comme elle nous l'a dit : « *c'est dieu qui décide et nous on est content* ». Devoir de santé et devoir religieux n'ont pas les mêmes priorités chez ces deux femmes mais dans les deux cas, la maladie relève d'une cause divine, de la fatalité.

4. LE DIABÈTE, UNE MALADIE ?

Certains personnes se sentent malades de façon permanente alors que d'autres se sentent malades de façon intermittente, en général lorsque leur diabète devient contraignant ou symptomatique. Enfin, certaines autres ne se considèrent pas du tout malades, elles se définissent plutôt comme « à risque de l'être ». Cette dichotomie fait écho à l'ambiguïté du statut du diabète de type 2 qui est considéré dans les univers médicaux à la fois comme un facteur de risque de maladies (les complications du diabète) et comme une maladie à part entière. Cette conception a évolué comme en témoignait le médecin nutritionniste que nous avons interrogé à ce sujet et qui considère maintenant le diabète comme une maladie alors qu'il l'avait rangé dans la catégorie « facteur de risque » par le passé.

Certains médecins ou diabétiques militants qui interviennent auprès de diabétiques voient dans la conception personnelle de la maladie un enjeu capital qui détermine pour une large part l'implication du sujet dans la gestion du diabète. Car si le diabète est asymptomatique, si la maladie est silencieuse, elle n'en a pas moins une évolution bruyante et potentiellement grave. Il s'agit dès lors pour ces soignants et ces aidants de prendre conscience de la nécessité d'agir et de se soigner dans un contexte de « maladie » invisible, silencieuse et à évolution lente.

Un des enjeux est alors de rattacher les complications du diabète aux conséquences d'une hyperglycémie chronique. Ainsi comme le dit Françoise Héritier, « *Les complications potentiellement graves du diabète ne peuvent lui être directement imputées en dérivation causale immédiate : chacune d'elles, en effet peut être traitée comme une maladie autonome avec une étiologie particulière identifiée selon les canons locaux* » (Bourdillon 2013).

Le diabète a ceci d'ambigu qu'il ne ressemble pas à une maladie traditionnelle, c'est-à-dire, celle qui entraîne des douleurs, une gêne ou une limitation ou pour laquelle des symptômes sont présents et identifiables.

Mais ce n'est pas non plus un facteur de risque classique tel qu'on l'entend généralement dans le sens commun à propos du tabac ou du cholestérol par exemple. Le terme même de maladie silencieuse révèle cette ambiguïté. L'hypercholestérolémie pourrait être aussi nommée maladie silencieuse puisqu'elle peut provoquer d'autres types de problèmes de santé, pourtant, ce n'est pas le cas.

Aussi, certains symptômes peuvent se rattacher au diabète, en général au début de la maladie ou à des périodes critiques. Sous traitement, les symptômes disparaissent rapidement et le diabétique procède à tout un tas d'actions diverses pour contrôler et gérer ses taux de glycémie. Ces ambiguïtés se déploient dans leur quotidien et font partie de leur vécu.

4.1. Croire à la maladie

Pour Robert, le diabète relève de l'abstrait, il ne se sent pas malade car il n'a pas de symptômes qu'il rattache à sa « maladie ». Il prend de l'insuline (des piqûres) et des médicaments par voie orale. Mais les prendre n'est pas « *son truc* » car il ne se sent pas malade. Pour s'en convaincre, il doit mesurer ses taux de glycémie et relier leur amélioration à l'usage qu'il fait de ses médicaments. C'est ainsi qu'il a parfois essayé de ne pas prendre ses comprimés pour apprécier les conséquences sur ses taux de sucre. Cette expérience, forme d'expérimentation personnelle, lui permet d'éprouver sa maladie. Tout se passe comme s'il en avait besoin pour se convaincre de l'utilité de ses médicaments et par le même geste, de réaffirmer la réalité de la maladie et de son statut de malade.

Une autre personne a expérimenté l'effet de l'insuline, involontairement : « *Je me pique avec l'insuline tous les soirs. Alors justement j'ai remarqué quelque chose, c'est que si par hasard je suis occupé le soir ou que j'ai du monde à l'apéritif tout ça eh bien il m'arrive de ne pas me piquer et, dans ces cas-là, j'ai un peu plus de glycémie le matin. Donc la piqûre d'insuline est efficace !* » (Lucien, 83 ans). Pour Lucien, mesurer son taux de sucre le conforte sur la nécessité de prendre de l'insuline. L'épreuve de la maladie passe par la mesure du taux de sucre et la prise d'insuline. Autrement dit, sa maladie devient réelle dès lors qu'il la « mesure ».

Patrice décrit bien la complexité du diabète, il se sent diabétique mais pas vraiment malade. Il fait l'analogie avec les maladies cardiovasculaires et le cancer.

Le diabète c'est pas tout à fait pareil [que le cancer] quoi, m'enfin après on a raconté un tas d'histoires, les gens qui perdent leurs doigts, qui perdent la vue, donc dès que j'ai vu la diabétologue, elle m'a expliqué tout ça, j'en savais un petit peu quoi mais... bon, on vous explique que pour le moment c'est pas trop grave quoi... mais que ça risque de le devenir : les pieds qui partent, les affections de toutes sortes, les dents et puis les yeux quoi, les rétinopathies... alors là bon, dans un premier temps, on s'en fait pas c'est comme les maladies cardiaques quoi. La maladie cardiaque, on sent qu'on est malade que le jour où on fait l'infarctus quoi hein... le reste du temps, bon, on vous soigne euh, on vit à peu près normalement euh... donc là je connaissais un peu l'histoire du cœur puisque c'était deux ans auparavant [il a eu un infarctus du myocarde]. Là, le cœur oui, puis ça fait un peu frémir quand même le cœur, on se dit que... on en a qu'un seul. Un rein bon, lorsqu'on en perd un, il en reste un second

quoi, le cœur c'est quand même plus grave. Mais... comment dire... physiquement ça n'a pas changé grand-chose sinon bon, de faire un régime plus strict, de prendre des médicaments » (Patrice, 65 ans).

Jean-Claude ne se sent pas malade car dit-il, il fait tout pour éviter de l'être, même si rarement, il ressent un « *phénomène de ras-le-bol que connaît tout diabétique* ». Dans ces moments-là, il avoue se sentir malade.

4.2. Un mal silencieux

Les personnes interrogées ont parfois du mal à se sentir malades dans ce « silence des organes »¹¹⁴, avec ce diabète que l'on n'entend pas et qui n'existe que parce qu'on a mesuré un taux de sucre. Michel, 77 ans, qui est diabétique depuis l'âge de 68 ans en donne une illustration. Ce qui ne fait pas mal, ce qui ne « parle pas » sur le mode de la douleur n'est pas vraiment une maladie et à la limite n'est pas digne d'intérêt :

Je ne me sens pas malade car qu'est-ce que cela me provoque à moi ce diabète ou cette tension artérielle... je ne le sais pas. Mon genou il me fait mal par exemple, mais le diabète il ne me fait pas mal, le cholestérol, il ne me fait pas mal... oh je ne sais pas si je vais vous apporter quelque chose d'intéressant dans votre recherche... » (Michel, 77 ans).

Là-aussi nous pouvons en appréhender les conséquences. Cette personne le suggère d'elle-même :

Là, actuellement, je vais vous dire la vérité, je ne me sens pas en santé déficiente, même si on me dit que j'ai du diabète, du cholestérol et de l'hypertension, ça ne me gêne pas ni physiquement ni mentalement, je veux dire je pense pas que je suis malade. C'est peut-être aussi ce qui fait que je ne suis pas un bon diabétique... je sais ce qu'il faudrait que je fasse, le mode de vie que je devrais avoir, le mode d'alimentation, tout ça je le sais » (Michel, 77 ans).

Éprouver la maladie dans son corps est donc important pour se sentir malade. Le fait d'avoir peu de symptômes, de vivre depuis longtemps avec la maladie sans « accident » n'incite pas à rester vigilant pour certains. Robert s'adapte à ce qu'il ressent dans son corps, si la menace ne se manifeste pas et n'a aucune traduction concrète sérieuse alors il se relâche. Le fait qu'il ait vécu toutes ces années avec insouciance et sans incidents majeurs le conforte dans l'idée qu'il adopte la bonne conduite, qu'il ne s'est pas trompé, qu'il peut continuer ainsi en « navigant à vue » :

Le diabète c'est pas une maladie, c'est un état... je ne me sens pas malade et du coup je fais attention mais sans me prendre la tête. Avant je me prenais un peu plus la tête

¹¹⁴ Citation empruntée à Leriche (1936). Pour un commentaire détaillé de cette citation, voir Bézy (Bézy 2009).

[avec les régimes] et maintenant, je vais bientôt avoir 67 ans, ça fait des années que je trimballe ce truc [le diabète] et je ne me sens pas mal. Je ne sens pas de menace, je sens rien. Si j'étais en manque de sucre, en « hypo » avec la tremblote et tout mais non...jusqu'à présent ça va, je continue en essayant de vivre le mieux possible » (Robert, 66 ans).

Jusqu'ici tout va bien.

Vous éternuez, vous toussiez, vous avez des problèmes... bon mais le diabète à part avoir quelque chose, qu'on vous fasse une opération ou n'importe quoi, on ne sent pas la maladie, c'est un mal idiot. Au début j'étais plus strict, mais vu que ça changeait pas mon état... l'hémoglobine glyquée... c'est juste un chiffre... je ne me sens pas malade et je sais que je le suis mais je ne sens pas, c'est ça le problème » (Robert, 66 ans).

Dans les premiers temps de la maladie, le médecin donne des conseils diététiques et conseille la pratique d'une activité physique quotidienne. Il ne prescrit pas nécessairement de médicaments. À ce stade, en général, les taux de sucre sont légèrement augmentés par rapport à la normale sans pour autant entrer dans les critères de diabète. Cette période, à risque de diabète, prend parfois le nom de « prédiabète »¹¹⁵. Pour certains malades, ce n'est pas encore le « vrai diabète ».

Jean-Marie avait consulté son médecin pour ses problèmes de « sucre dans le sang », on lui avait expliqué qu'il était à risque de diabète : « *Comme c'était indolore invisible et tout cela [...] je ne l'ai pas assimilé, vous voyez ce que je veux dire ? On ne me l'a pas vendu. Le médecin ne me l'a pas vendu. Je ne l'ai pas stigmatisé comme un truc important* » (Jean-Marie, 64 ans). C'est plus tard, lorsque son médecin lui a prescrit des médicaments, qu'il s'est considéré comme « vraiment » malade :

Au bout d'un certain temps il a fallu que je me mette au *Diamicron*, à l'époque je ne me rappelle plus ce que c'était car cela a tellement changé et j'ai commencé par les cachets... un ou deux d'ailleurs. Et c'est là que cela a commencé et que j'ai pris conscience : puisque je prends des médicaments donc c'est que je suis malade. Il n'y a pas cinquante manières de... tu peux le tourner comme tu veux, j'ai le vrai diabète, c'est au moment où tu prends tes premiers médicaments que tu te dis... j'ai le diabète, le vrai diabète, avant c'était des avertissements. On ne donne pas des médicaments à quelqu'un qui n'est pas malade. C'est là que j'ai pris conscience un peu de la maladie. J'ai dit là ça y est tu es diabétique » (Jean-Marie, 64 ans).

Cet extrait illustre l'articulation entre la réalité organique de la maladie et sa réalité sociale. Jean-Marie s'est senti significativement malade et s'est défini comme tel à partir du moment où son médecin lui a signifié qu'il avait dépassé le seuil « normal » de glycémie et qu'il lui a prescrit une ordonnance de médicament. Entre le moment où Jean-Marie avait du « sucre dans le sang » et le moment où il a eu le « vrai diabète »,

¹¹⁵ Voir Chapitre I / III

aucun symptôme n'est apparu. La seule différence, significative pour lui, est l'introduction du médicament prescrit par un médecin qui détermine l'entrée dans la maladie. L'atteinte organique signifiante pour Jean-Marie n'est donc pas fondée sur l'apparition d'un symptôme.

L'expérience du diabète en tant que maladie débute par la prescription du médicament, c'est-à-dire l'intervention du médecin. Nous voyons bien, comme l'a décrit Eliot Freidson dans *La profession médicale*, comment le médecin contribue à la construction sociale de la maladie : en nommant « diabète » l'hyperglycémie de Jean-Marie et en lui prescrivant un médicament, il a créé la réalité sociale de sa maladie. Jean-Marie, « vrai diabétique » investira cette nouvelle catégorie. Nous verrons plus loin comment, loin d'être réduit au rôle passif que pourrait lui conférer ce statut de malade, il participe activement à ses soins. Sa maladie lui permettant des formes de négociations légitimes avec le monde médical. Désigner quelqu'un comme malade, créer la réalité sociale de la maladie n'est pas sans effets (favorables ou pas) sur l'expérience vécue de la personne.

Le caractère visible de la maladie est parfois un stigmate qui peut être utile à un changement de comportement. François relate son rapport au surpoids. Il fait pour cela référence à un collègue de travail, qui était très gros dans sa jeunesse et qui est devenu depuis un « beau mec ». Cet ami et collègue s'est fait suivre médicalement quand il était adolescent en raison de cette obésité qui était aussi très mal vécue sur le plan psychologique. La médecine en reconnaissant cet excès de poids comme une maladie organique, mais aussi comme une souffrance psychique, a permis à ce collègue de s'en sortir. Le regard stigmatisant d'autrui sur l'obésité a été reconnu par la médecine comme facteur de souffrance psychique, laquelle en créant la catégorie médicale « obésité » a du même coup organisé sa prise en charge sociale. Pour François, la prise en charge médicale de l'obésité de son ami est « mal nécessaire » qui est une chance : « *maintenant c'est un beau mec de 50 ans qui fait attention à son look et qui ne veut pas prendre un gramme autour de la taille et qui fait des efforts permanents* ». François fait la comparaison avec lui. Il fait attention à son apparence physique d'autant que les gens lui disent qu'il est plutôt mignon avec ses yeux bleus. Il a un excès de poids, comme il le dit « *1,70 m et 75 kilos, tout autour du nombril* ». Mais à son grand regret, ce surpoids ne se voit pas :

Moi, quand tu vois mes bras, mes jambes, à part le tour de taille, t'as pas l'impression que je suis en surpoids, c'est vraiment le syndrome métabolique dans toute sa plus belle splendeur... à la limite tant que je ne suis pas à poil, on peut pas le voir... alors les gens quand ils voient ma tête, ils ne me renvoient pas ça... ils ne me poussent pas à changer (François, 63 ans).

François ne souffre pas du regard d'autrui comme en a souffert son collègue et son surpoids n'est pas assez prononcé pour être considéré comme une maladie par la médecine et ne lui confère pas le statut social de malade. Pourtant ce surpoids est en partie responsable de son diabète. Mais cette catégorie, moins reconnue médicalement et donc socialement ne semble pas lui offrir, paradoxalement, les mêmes ressorts pour l'action.

D'autres personnes interrogées ne se considèrent malades qu'une fois l'apparition de symptômes et ou de complications liées au diabète. Ces complications sont alors vécues comme de véritables maladies et donnent du sens, de la réalité au diabète. Elles matérialisent la réalité « tangible » du diabète. Elles s'intègrent *a posteriori* à la longue marche silencieuse du « *sucré dans le sang* » : tout se passe comme s'il y avait un continuum de la maladie dont les différentes phases seraient indexées au taux de sucre dans le sang. D'abord une phase « à risque de diabète », puis le prédiabète, puis une phase du « diabète-facteur de risque » et enfin la phase du « diabète-maladie ».

Pour François, le diabète non compliqué est analogue au taux élevé de cholestérol, c'est un facteur de risque de complication. François a d'abord eu du cholestérol avant d'avoir du diabète. Voici ce qu'il en dit :

J'ai commencé à avoir du cholestérol il y a une dizaine d'années, puis de l'hypertension qui s'est installée franchement, j'ai été mis sous statine [médicament hypolipémiant] et sous antihypertenseurs. Je ne me considérais pas comme franchement malade [...] c'est certainement de l'inconscience ou est-ce que c'est parce que je baignais dedans et j'en entendais parler tous les jours... c'est un peu comme quand j'avais une mauvaise note à l'école. Si j'avais 5/20... je me disais « bon, c'est pas une bonne note hein, c'est pas terrible » mais ça m'engageait pas à changer beaucoup de choses hein, c'est-à-dire je me disais que c'est une vérité mais c'est une vérité qui se voit sur une feuille de papier à travers une prise de sang [...] ça reste quelque chose de livresque. La concrétisation c'est quand il y a 7 ou 8 ans en montant les escaliers, j'étais essoufflé et ça me peinait, j'étais lourd, mon corps devenait lourd. Moi dans ma vie, j'ai rarement été essoufflé mais mon corps devenait lourd, quand je monte les étages, les jambes c'est lourd à monter... et au-dessus de tes jambes, il y a ton abdomen qui pèse c'est très bizarre [...] je me suis dit là il y a des répercussions, ces mauvais chiffres que tu traînes depuis plusieurs années, ça commence à se traduire » (François, 63 ans).

Plus tard il a eu des complications cardiovasculaires et a dû subir une coronarographie au cours de laquelle on lui posé un *stent* (ressort). Il a commencé à se sentir malade à ce moment-là :

À partir du moment où tu es hospitalisé, même deux jours, qu'on te fait comme on dit en médecine, un geste invasif... tout ce qui se passe n'est plus du domaine du bout de papier avec ta prise de sang tous les six mois... parce que le bout de papier c'est

une compréhension médicale, intellectuelle, scientifique, mais je ne la vis pas comme quelque chose d'alarmant (François, 63 ans).

Voici un autre exemple où l'enquêté compare son diabète à sa maladie cardiaque. Nous voyons ici qu'il considère son infarctus du myocarde comme une maladie autonome et qu'il ne la relie pas à son diabète. Il a deux maladies de nature différentes : le diabète peu alarmant et l'infarctus, vécu comme une rupture. L'annonce du diabète pour Patrice a été faite par téléphone par sa sœur (biologiste). Son frère médecin et sa belle-sœur pharmacienne lui ont donné des explications et ont répondu à ses questions. Il n'était pas trop inquiet :

Quand on se casse une jambe ou qu'on souffre, on s'inquiète. Mais là, dans le diabète, on s'inquiète simplement parce qu'on vous dit des choses inquiétantes pour l'avenir. Mais c'est pas des maladies qu'on a sur le moment. Ça change pas le cours de la vie, ça bouleverse pas, c'est pas comme quand on a quelque chose de grave. Pour mon cœur, je me suis retrouvé sur la table d'opération pour une coronarographie : le toubib [en consultation] m'avait dit « on va prendre rendez-vous pour demain... on vous opérera du cœur demain matin ». C'était dans un hôpital de Paris qu'ils ne connaissaient pas encore d'ailleurs, ils étaient en train de chercher une place. Là bon, ça fait un coup quand même puis on se dit le cœur... le diabète euh oui, on sait que c'est grave à terme, mais sur le moment, c'est pas tout à fait le même choc quand même » (Patrice, 65 ans).

4.3. Le diabète n'est pas un handicap

Le diabète, « maladie silencieuse » équivaut presque à une absence de maladie si l'on en juge les rapports concurrentiels entre les maux de Michel et sa femme :

Nous avons le même âge avec ma femme et nous sommes mariés depuis 51 ans, nous vivons ensemble, nous avons le même mode de vie et moi je ne ressens pas tout ce qu'elle ressent : les douleurs [elle a des rhumatismes]... elle a les mains toutes bicornues... alors je dis pas que ce n'est pas normal mais c'est pas juste. Je vais pas lui raconter mes problèmes de santé car sinon ce serait encore une occasion de se dire dans son esprit que j'ai de la veine, que je n'aie rien [...] je ne préfère pas parler de mes problèmes de santé car elle pourrait dire que par rapport à elle ce n'est rien. Moi je n'ai pas de restriction dans ce que je fais. Elle est handicapée par rapport à moi (Michel, 77 ans).

Lucien a 83 ans, il est diabétique depuis 20 ans et il a aussi d'autres problèmes de santé. Voici comment il décrit sa santé, avec humour :

Je dis toujours aux gens que j'ai vingt-six maladies. C'est pour plaisanter, j'ai beaucoup d'humour moi. Vingt-six maladies... bon alors écoutez euh les dents j'ai des appareils, les oreilles j'ai des appareils euh j'ai euh la circulation du sang euh donc je suis cardiaque maintenant et puis je suis donc diabétique, qu'est-ce que j'ai encore comme maladie euh je m'enrhume facilement, je suis fragile de la tête voilà bon alors

c'est en plaisantant que je dis aux gens j'ai vingt-six maladies cachées... mais je ne me sens pas malade. Vous savez, j'ai une certaine énergie sauf maintenant pour la marche, vous avez vu comment je marchais... le fait de prendre la canne ça m'atteint le moral mais les autres maladies, voyez, c'est réglé, le diabète c'est réglé (Lucien, 83 ans).

Il ne s'est jamais senti malade sauf depuis qu'il boîte et qu'il a dû réduire ses sorties.

D'une autre façon Denise, nous parle de son diabète comme « *éventuellement une maladie chronique* » mais qui n'est pas pire que la dyslexie. Elle ne se sent pas handicapée, ni malade, même si elle admet que son diabète lui demande de la discipline. Le matin, par exemple, elle commence par faire du sport. Elle dit : « *c'est vrai que des fois je voudrais dire à tous les diabétiques de la terre « bougez- vous, vous avez toujours la possibilité de vous bouger !* » (Denise, 55 ans). Le diabète ne l'empêche pas de se déplacer, de faire du sport. Bouger pour elle, c'est la santé.

4.4. Se sentir malade

Les enquêtés ne se sentent pas tout le temps malades. Ils en prennent conscience à certains moments de la journée. C'est particulièrement le cas de ceux qui vivent le régime alimentaire comme une contrainte ou ceux qui doivent se piquer avec de l'insuline. D'autres ont ritualisé et routinisé les impératifs de gestion autour de la maladie de façon telle qu'elle est pour ainsi dire devenue une « seconde nature ». Cette organisation autour de la maladie n'est cependant pas synonyme d'absence de conscience de la maladie. Lucien le dit ainsi :

Je me sens obligé à certaines choses avec le diabète, comme le régime. Je pense au diabète le soir car il ne faut pas que j'oublie la piqûre. Le matin c'est la première chose que je fais en me levant puis je vais au bureau [il est à la retraite et travaille à son bureau chez lui], je fais une glycémie, je vais déjeuner, j'écoute les informations et je vais faire ma toilette. Le diabète j'y pense aussi quand je me mets à table. Voyez je suis un homme organisé (Lucien, 83 ans).

Ce qui a le plus gêné Émile, 73 ans lors de l'annonce de sa maladie, c'est son côté irréversible, comme il dit il a « *basculé* », il a « *passé le rubicond* » :

Le rhume, on vous soigne et on vous guérit, le diabète on vous soigne mais vous n'êtes jamais guéri et vous avez un traitement à vie. Je me suis dit comment je vais faire avec l'activité professionnelle que j'ai, ça va pas être commode à gérer, je me suis dit que je n'allais plus être le même, que j'avais passé un cap, que j'avais basculé dans le camp des gens qui ont un problème à gérer tout le reste de leur vie. On m'a dit maintenant il va falloir gérer votre hygiène de vie, il va falloir prendre vos médicaments, il va falloir faire de l'exercice mais dans ma tête je savais que ça n'allait pas être évident mais qu'il fallait que je le fasse quoi (Émile, 73 ans).

Pour Monique, qui prend de l'insuline, la maladie est omniprésente dans sa vie :

Avec cette maladie, vous n'êtes jamais tranquille. Avant j'allais me promener et je ne faisais pas tellement attention, mais maintenant avant de partir, et même pour monter au village, je me fais un test pour savoir s'il me faut manger ou pas manger. Je me dis faudrait pas qu'en chemin j'aie un malaise. Alors si le chiffre est un peu haut, bon, ben j'ai le temps d'aller au village et de revenir mais c'est quelque chose que je surveille quand même, que j'ai en tête en permanence et ça ne me quitte pas (Monique, 73 ans).

Se sentir malade dépend aussi du regard d'autrui. Son mari surveille ses faits et gestes. Il ne veut pas qu'elle prenne la voiture de peur qu'elle fasse un malaise. Pour elle, il participe à sa représentation de soi en tant que malade, ce qui rend parfois conflictuelle plusieurs formes d'identité, celle que l'on se représente pour soi et celle assignée par les autres : « *c'est l'entourage qui vous fait comprendre que vous avez un problème [...] mais moi j'ai envie de faire les choses, je ne me sens pas malade, c'est ça le problème* » (Monique, 73 ans).

Pour Sylva, le diabète impose de nombreuses contraintes. Elle nous en fait part dès le début de l'entretien. Elle vit avec le diabète depuis presque 40 ans. Elle a 85 ans maintenant :

On est toujours en train de se dire, il faut faire ci, faut pas faire ça. Il faut avoir le moral si vous voulez. Il faut bien se connaître et se dire bon ben c'est comme ça si on veut vivre longtemps, vivre bien, pas avoir trop de séquelles, ne pas tomber en dépression, ben il faut faire beaucoup de sacrifices, les repas de familles, les machins comme ça, le stress qu'il faut savoir gérer enfin c'est assez difficile mais on y arrive. La vie des diabétiques est difficile et d'autant plus que ça ne se voit pas. Quand vous me voyez, moi je suis très active, je conduis, je randonne, je fais beaucoup de bénévolat, on penserait pas que je suis diabétique, presque on dirait « elle exagère avec sa maladie, ceci cela... ». Mais je suis soumise à beaucoup de contraintes si vous voulez, voilà (Sylva, 85 ans).

La reconnaissance de la maladie est ainsi corrélée à la reconnaissance du rôle de malade. Dans la théorie fonctionnaliste de Parsons, le malade a des droits et des devoirs, dont celui de se soigner, ce qui représente un travail. Sylva souhaite que ce travail soit reconnu. C'est aussi le cas de Denise pour qui, le diabète est une « *maladie que l'on peut soigner avec le comportement* ». Elle explique la maladie par une combinaison de facteurs dont le mode de vie est essentiel :

La maladie existe et il y a une part de fatalité car il y a des gens qui vont manger des bonbons et des gâteaux et ne jamais avoir de diabète toute leur vie. Ben nous [les diabétiques], c'est comme ça, au même titre qu'il y a en a qui naissent trisomiques... ben nous, la force est en nous. C'est la faute à qui si je suis malade ? Personne. C'est la

faute à qui si je m'enfonce dans la maladie au lieu de me soigner le mieux que je peux ? Ben c'est la faute à moi. Voilà, c'est tout (Denise, 55 ans).

Même si elle ne sent pas malade, elle demande à ce qu'on reconnaisse sa maladie et le fait qu'elle agisse « comme il se doit » : « *Moi à la limite comme je suis en pleine forme, on ne me reconnaîtrait pas la maladie. Alors je ne demande pas à ce qu'on me reconnaisse malade mais à ce qu'on reconnaisse ma maladie et le fait que moi je fais ce qu'il faut. C'est ce qui m'agace ça aussi* » (Denise, 55 ans).

Dominique ne se sent malade que depuis qu'il est sous insuline, ce qui est arrivé cinq ou six ans après le diagnostic de diabète. Avant, il ne prenait que des comprimés. Particulièrement, il se sent malade lorsqu'il doit changer ses doses d'insuline :

Je vis sans problème avec mon diabète mais le moment où psychologiquement je me sens malade du diabète, c'est quand je constate que j'ai des taux de glycémie qui augmentent et qu'il faut que j'augmente les doses d'insuline, c'est à ce moment que je me dis t'es malade. C'est au moment de la mesure de la glycémie le matin qui, si elle est élevée me fait dire que je suis malade ; je me dis t'es malade, il faut t'en persuader. Mon endocrinologue m'avait dit si le taux est supérieur trois jours de suite à 1,40 g/L, vous augmentez la dose d'insuline, alors précisément c'est le troisième jour qui m'inquiète le plus et si c'est haut, je me dis ça y est je suis sur la pente descendante (Dominique, 75 ans).

Il ajoute qu'il se sent malade lorsqu'il s'interroge sur ses résultats, lorsqu'il n'arrive pas à expliquer des taux élevés de sucre alors qu'il n'a pas commis de « folies » :

Parfois, il m'arrive d'avoir 1,7 g/L ou 1,8 g/L dans mes résultats et je me dis pourtant j'ai pas fait de folies hier, j'ai pas pris de chocolat et on a mangé raisonnablement de façon assez diététique et j'ai un mauvais résultat. Je n'ai pas l'impression que ce soit une perte de contrôle mais plutôt un sentiment d'aggravation de la maladie, c'est évident, et puis le mot qui me viendrait à l'esprit est celui de... rupture, y a un cap. La vitesse de croisière c'est quand la moyenne hebdomadaire des résultats des taux journaliers en fin de semaine est à 1,20 g/L, alors j'ai tendance à me dire ça va je me pose même pas de question je veux dire, la machine continue de fonctionner quoi. La rupture c'est d'augmenter les doses : zut, ça va s'arrêter où ? Ça va s'arrêter quand ? Et là je me pose des questions mais ça ne dure pas. Quand je dis que ça ne dure pas, c'est même pas la journée qui suit c'est quelques réflexions comme ça le matin, je me souviens un peu de ce que m'avait dit le professeur R. : « Ne vous faites pas d'illusion tôt ou tard vous devrez passer à de l'insuline rapide mais enfin c'est pas tout de suite ». Mais bon alors là je vois effectivement une échéance qui se rapproche, ça dure je sais pas moi... ça dure quelques minutes, ça s'évapore très vite et puis je passe à autre chose parce que j'ai mes activités (Dominique, 75 ans).

C'est aussi dans ces moments-là qu'il pense aux complications de la maladie. Perdre la vue l'inquiète particulièrement.

Nous pouvons rapprocher le fait de se sentir malade au concept de morbidité ou plus généralement à celui de « santé perçue ». L'incapacité, c'est-à-dire le fait d'être limité dans les tâches de la vie quotidienne est un indicateur corrélé à la santé perçue, et ce davantage que la présence d'une maladie chronique, qui en elle-même ne suffit pas à définir le fait « de se sentir malade ».

L'enquête *Handicap-Santé 2008* associe pour la première fois les thèmes du handicap et de la santé. Le premier volet de cette enquête concerne les ménages ordinaires et a fait l'objet d'un article paru en 2010 dans la revue *Études et résultats* de la DREES (Montaut 2010). Parmi les indicateurs de santé retenus, le mini-module européen mesure les maladies et leurs conséquences : leur ressenti, la présence de maladies ou d'anomalies ou par une approche fonctionnelle, la présence de limitations comme des difficultés à assurer des tâches. Selon cet indicateur, les personnes qui ne déclarent ni maladie chronique, ni limitations se perçoivent en bonne ou en très bonne santé. Elles recouvrent 50 % de la population. Cependant, 19 % de la population se perçoit aussi en bonne ou très bonne santé malgré la présence d'au moins une maladie ou un problème de santé chronique.

Se sentir limité dans les activités de la vie quotidienne est corrélé négativement avec une santé perçue comme bonne : une femme qui se déclare limitée a une probabilité de juger sa santé bonne ou très bonne diminuée de 54 % par rapport à une autre femme ne se déclarant pas limitée du tout et qui lui serait identique sur toutes les autres caractéristiques sociodémographiques. Cette corrélation est plus forte que pour la déclaration d'un problème de santé chronique : à titre de comparaison, déclarer un problème de santé chronique diminue de 16 % la probabilité de juger sa santé bonne ou très bonne.

Les personnes dont la situation socioéconomique est favorable cumulent une vision plus optimiste de leur état de santé et un état de santé effectivement meilleur.

4.5. *Instinct de vie*

Se soigner est un combat pour certains. François fait le parallèle avec sa vie de couple qui bat de l'aile ou son tempérament parfois déprimé. Il n'a pas de « rayon de soleil », il ne sent pas assez fort pour se donner les moyens d'entrer dans une « hygiène de vie » où le matin, quoiqu'il arrive, il prend une paire de tennis pour une heure de balade en marchant à grand pas. Même s'il en a conscience, il ne le fait pas. Dans sa vie de couple, il raconte sa dernière dispute :

On s'est disputé comme des chiffonniers et j'en avais vraiment marre mais j'ai pas le courage de prendre deux valises et partir, j'ai pas ce courage-là. Je n'ai pas plus le courage de m'astreindre à un footing deux fois par semaine parce que tout se tient

voilà quoi [...] quelque fois je me dis que je ne combats plus, je vais *a minima* sur les efforts (François, 63 ans).

Selon lui, la volonté lui fait défaut : « *J'évite les excès, je prends mes médicaments bêtement mais ce qui me ferait passer la bonne vitesse pour que les choses régressent franchement, c'est quand même ma volonté et la mise en action de cette volonté et elle ne se fait pas essentiellement à cause d'un contexte je dirais psychologique, personnel* » (François, 63 ans).

Pour Sylva aussi, le diabète est un combat contre soi-même, après une phase de latence et de difficile acceptation de la maladie, elle décide de réagir de s'occuper de sa maladie : « *Avant d'avoir accepté de me soigner correctement, c'est-à-dire d'avoir accepté d'avoir le diabète, je faisais n'importe quoi. J'ai décidé que le diabète, c'est pas lui qui allait me gérer, c'est moi qui allais le gérer, voilà* » (Sylva, 85 ans).

Pour certains, il s'agit de se battre pour rester en vie, parce que la menace plane : « *Je me traite parce que j'ai peur des complications, j'ai la trouille quoi. Ah ben les traitements, je suis allé les chercher en pharmacie et je les avale régulièrement* » (Patrice, 65 ans). Cet état de sursis permanent est parfois pesant. Pour y faire face, Christine adopte une philosophie de vie positive, en essayant d'articuler des temporalités différentes. D'un côté une temporalité courte, à l'échelle de la journée où la bonne vie est celle des plaisirs immédiats, celle de la spontanéité, de l'éphémère. Elle est proche d'une conception romantique de la santé. De l'autre une temporalité plus abstraite qui vise à capitaliser sa santé pour vivre le plus longtemps possible en bonne santé :

Je vis au jour le jour, je vis ma vie *carpe diem*, je vais pas m'angoisser outre mesure parce que j'ai de l'hypertension, le diabète, le cœur qui s'emballe, bon ça fait partie de la vie. Si je suis fatigué, je vais me reposer et puis basta voilà. Je dis *carpe diem* mais en même temps je n'oublie pas mes médicaments, j'ai quand même un instinct de survie. J'ai une petite fille de 5 ans qui vient déjeuner à la maison tout à l'heure, j'ai envie de passer du temps avec elle. Donc je me soigne. Je fais ce qu'on me dit. S'il y a des examens à faire, je les fais. Euh, je vais une fois par an chez l'ophtalmo, une fois par an chez le dentiste, une fois par an chez le cardio, une fois par an pour la mammographie, une fois par an chez le gynéco, tous les 3 mois chez mon médecin généraliste sauf quand je fais une bronchite ou un machin... j'ai la vue qui a baissée euh... voilà, je fais refaire mes lunettes quand c'est nécessaire, on me surveille. S'il y a une cataracte on me soignera et puis voilà. On fait ce qu'il faut quand il faut au moment où il faut (Christine, 66 ans).

4.6. *Un conflit de définition*

Un jour Christine a été aux urgences de l'hôpital pour des coliques néphrétiques. Voici comment elle raconte ce qu'elle a vécu :

Ils m'ont laissé faire un scanner sans préparation, sans rien donc j'ai fait ça. Et après ils m'ont dit « ben on vous laisse à jeun, au cas où il y ait des examens à faire dans la journée »... ils m'ont laissé à jeun depuis la veille au soir, jusqu'à 18h, j'ai dit « je suis pas bien, il faut que je mange », « non, non, ne vous inquiétez pas, vous avez votre perfusion ». J'ai pas bougé de mon lit, je suis restée, je me suis mise... comment dire... en hibernation, si vous voulez, je me suis repliée sur moi-même, ils ont dû se dire « oui, elle a 10 kilos à perdre alors qu'elle reste à jeun un peu ou pas, on s'en fout » enfin, c'est l'impression que j'ai eu. J'ai engueulé l'infirmière en lui disant ça. Elle me dit « mais oui, mais vous êtes diabétique » eh bé je lui ai dit « vous connaissez le diabète vous ? Vous savez ce que c'est le diabète ? Vous vivez avec vous ? Moi je me connais, moi je sais que à tel moment il faut que je mange ! » (Christine, 66 ans).

Elle donne un deuxième exemple à propos d'un autre séjour aux urgences pour une entorse de cheville :

C'était une heure de l'après-midi j'ai dit « donnez-moi quelque chose à manger, je me sens pas bien, donnez-moi du sucre ». « Ah mais vous êtes diabétique, vous n'avez pas le droit au sucre ! ». Attendez, il faut faire changer les mentalités, c'est incroyable ça, les gens savent pas... ils savent pas ce que c'est que le diabète. Je l'ai engueulé moi l'infirmière à B. je lui ai dit « vous savez, le diabète, moi je vis avec lui depuis 30 ans, alors je sais qu'il y a des moments où on doit prendre du sucre et des moments où il n'en faut pas ». Je lui ai dit « écoutez, révisez vos cours, révisez vos cours » et elle : « oh oui, mais vous n'avez pas de leçon à me donner ». Moi : « c'est vous qui voyez » voilà. Donc euh, c'est aberrant, il faut qu'on en parle du diabète, faut dire que le sucre oui, d'accord il en faut pas, l'aspartame il en faut pas trop non plus d'accord mais euh, faut ce qu'il faut et ça peut changer tout le temps (Christine, 66 ans).

4.7. *Le diabète, un moindre mal*

Très souvent le diabète est perçu comme une maladie qui s'installe progressivement et dont l'annonce est le plus souvent assez bien vécue relativement à ce que pourrait l'être une maladie jugée plus grave comme le cancer :

C'est pas quelque chose qui vous tombe dessus comme euh... « ben mon pauvre, vous avez un infarctus demain vous passez sur la table d'opération » [ce qu'il a vécu] ; bon là ça vous fait un choc quoi. Le diabète bon, on se renseigne petit à petit. Quand je suis allé voir le médecin pour le diabète, j'étais déjà au courant quand même, je savais *grosso modo* de quoi il en retournait. Euh, on se dit que c'est embêtant. C'est pas une explosion quoi. On se dit oui je suis diabétique parce que je pisse tout le temps euh, je suis obligé de boire mais c'est pas le truc où on vous dit « vous avez un cancer du pancréas et dans 6 mois » euh... bon là ça fait un choc. Le diabète, on sait qu'on peut vivre quand même, on peut vivre avec en tout cas. Bon. J'ai pas eu... ça a pas été le choc (Patrice, 65 ans).

Même Martine, qui vit son diabète comme un tournant dans sa vie, comme la « vieillesse », relativise sa maladie :

J'ai vécu très mal le diagnostic du diabète, je n'aime pas prendre des cachets. Même si parfois je prends des anti-inflammatoires quand j'ai mal et que j'ai pris la pilule contraceptive pendant 20 ans. Au début la diabétologue m'a dit de prendre 3 comprimés et j'ai accepté d'en prendre que deux, maintenant je les prends tous. Je sais très bien les problèmes ce que ça peut entraîner au niveau du foie, parce que j'ai tendance à avoir le foie fragile, mais je l'ai pris, parce que je me suis dit tu n'as pas le choix, t'as pas un cancer, tout est relatif [...] j'ai du mal à accepter de prendre un comprimé matin et soir, je me suis dit tu fais partie de la tranche des vieux qui prennent un comprimé pour le cholestérol, un pour la prostate, un pour les triglycérides, pour n'importe quoi voilà tu es entrée dans la tranche d'âge des vieux qui sont sous cachets [...] la vieillesse c'est quelque chose de terrible, c'est pas une maladie, mais c'est très dur à vivre et quand on y est voilà on le vit, mais c'est très difficile à accepter la vieillesse. Moins difficile qu'une maladie grave comme un cancer, mais c'est quelque chose de très difficile à accepter la vieillesse [...] pour moi le diabète est dans cette catégorie (Martine, 65 ans).

Ses sœurs savent qu'elle est diabétique : « *Elles me disent que j'ai de la chance, que j'ai pas un cancer. Qu'on a de la chance d'être en vie et de ne pas avoir un cancer. Le cancer c'est ce qu'il y a de plus horrible finalement* » (Martine, 65 ans).

Pour Dominique, l'annonce du diabète par son médecin traitant n'a pas été vécue comme une rupture dans sa vie, il fait un commentaire par analogie avec le cancer :

C'est absolument le contraire [du cancer], on va demain aux obsèques d'une nièce de ma femme, qui est morte d'un cancer à 45 ans. Quand sa mère a dit à [ma femme] qu'elle avait un cancer, elle est tombée dans les pommes. Le diabète, ça peut se soigner. Sur l'échelle du traumatisme de l'information c'est l'inverse, moi je l'ai pris avec une certaine décontraction (Dominique, 75 ans).

4.8. Diabète des uns, diabète des autres

Patrice fait la comparaison entre le diabète de type 1 et celui de type 2. Il n'est pas personnellement sous insuline mais craint un jour de devoir en prendre. Pour lui alors que son diabète n'est pas une maladie « *terrible* », cela pourrait le devenir s'il devait prendre de l'insuline. L'insuline est pour lui synonyme de diabète de type 1 et voici l'expérience qu'il en a :

Le diabète 1 [DT1] est le plus embêtant hein. Là, j'ai une nièce qui a le diabète 1 depuis l'âge de 18 ans. Je discute avec elle. Je m'informe. Les autres, ils se rendent pas trop compte, ils ne savent pas ce que c'est quand on a du diabète 1 quoi, la discipline que ça exige, les risques quand on veut avoir des enfants, elle a eu quand même 2 enfants, elle a fait je sais pas 3 comas. Plusieurs fois par jour, elle est obligée d'analyser son sang, de changer les doses d'insuline, bon enfin maintenant avec les pompes ça simplifie un peu l'existence mais là c'est quelque chose, c'est pour ça que moi, ce qui me terrifie le plus, c'est d'être obligé de me retrouver à l'insuline (Patrice, 65 ans).

Denise est diabétique depuis sa dernière grossesse. Elle a 55 ans et elle est actuellement sous antidiabétiques par voie orale. Elle décrit comment elle a vécu l'annonce de son diabète. Elle fait le parallèle avec le diabète de type 1. Voici ce qu'elle en dit :

J'ai toujours été en surpoids et je me suis sentie coupable, je me suis dis ça vient de là. Enfin on se culpabilise beaucoup les diabétiques de type 2. Et on vous culpabilise. Parce que partout à la télé on entend dire le surpoids... donc diabète. C'est très difficile d'accepter que c'est un cercle vicieux, moi ben à l'époque je faisais quand même une vingtaine de kilos de plus que maintenant. J'avais beaucoup plus de ventre [...] donc vous vous culpabilisez, vous êtes pas maître de tout... même si vous calculez vos doses d'insuline [elle a été un temps sous insuline] tout ça mais dès que ça monte trop ou que ça descend trop vous vous dites « bon j'ai mal fait, est-ce que j'ai mangé ce qu'il faut pas ? ». Même encore si j'ai trop de sucre je me dis « oh là qu'est-ce que j'ai mangé qu'il fallait pas ? ». Alors je réfléchis, je me dis « t'as pris ça c'était tout cuisiné » alors que c'est très rare parce que je cuisine beaucoup moi-même. Des fois mon mari me dit « oh y'a ça de tout prêt tu veux pas que j'en prenne ça te reposera ? » Bon, après je dis « merde, est-ce qui y'a pas du sucre dedans j'ai pas vérifié ? » Parce que quand vous regardez les étiquettes, les sauces bolognaises achetées dans le commerce y'a du sucre. Moi la sauce bolognaise je la fais. Mijoteuse électrique ça mijote tout seul, je cuisine tout moi-même hein, beaucoup alors quand exceptionnellement j'ai [le sucre qui monte]... c'est un gros sentiment de culpabilité le diabète de type 2 et en plus quand vous dites aux gens « oh mais non mais je suis diabétique » on vous dit « mais tu es insulinée ? » alors bon moi je l'ai été un temps je vous dirai après comment j'ai arrêté, et vous dites « non » alors on vous dit « oh ben c'est un petit diabète » alors que nous quand on fait les dépistages, et les journées informations, tout ça on dit aux gens [pendant les sensibilisation au diabète par les membres d'une association de personnes diabétiques] attention ça [le petit diabète] n'existe pas ! (Denise, 55 ans).

Je le vois le soir quand on mange ici [dans les locaux de l'association], après les réunions, l'autre jour y'avait salade de riz, bon y'avait un peu de charcuterie mais très peu, salade de riz, des petits légumes très peu, crus et puis du jambon je crois ou du pâté je sais plus et y'avait un gâteau à la crème. Attendez... salade de riz et le gâteau à la crème, moi si j'en mange je rentre chez moi à 4 grammes hein. Et on est que deux diabétiques de type 2, ou 3 enfin, bon j'ai mangé des petits légumes j'ai, mais chaque fois je leur dis « mais moi je peux pas manger tout ce que vous mangez, c'est pas possible...ben oui je pense que eux ils doivent adapter enfin je sais pas comment ils font mais moi chaque fois que je reviens chez moi je me jette sur les légumes parce que moi il me faut manger enfin j'ai besoin de manger. Moi quand je pars que je viens ici en réunion le soir je me garde une part de légumes. Bon nous c'est crudité et légumes à tous les plats, à tous les repas voilà et sucre lent pour les enfants mais moi le soir je ne peux pas me permettre de prendre des sucres lents sinon je me lève le matin à 2 grammes, je le sais, c'est pas possible quoi donc j'adapte mon alimentation en fonction de ça. Donc y'a en même temps un sentiment d'incompréhension de la part des gens et de la culpabilité » (Denise, 55 ans).

5. LE DIABÈTE COMME RESSOURCE

Le diabète n'est peut être pas qu'une contrainte ou un mode de vie, il peut aussi apporter, renforcer des fonctionnements ou des traits de caractères, une forme de philosophie ou de sagesse. Quelques patients interrogés nous décrivent cela. Nous leur avons demandé ce que le diabète leur apportait dans leur vie.

André vit plutôt bien son diabète, il dit accepter les contraintes que cela entraîne, en précisant que son entourage l'aide énormément (notamment sa femme). Son caractère optimiste et « adaptable » est aussi un facteur qui lui permet de bien supporter quotidien :

Le diabète m'a appris sur le plan personnel, à faire attention à certaines choses, sur le plan relationnel, à mieux comprendre certaines personnes qui sont malades ou qui ont ce genre de problèmes. Par exemple, on discute plus facilement avec d'autres malades en étant soi-même malade... ou peut-être qu'ils ne parleraient pas de certaines choses. Mais enfin, je crois que je n'aurais pas été malheureux si je n'avais pas été diabétique... m'enfin le diabète ne m'a absolument pas fermé sur quoi que ce soit, peut être au contraire... j'étais organisé et prévenant, je le suis peut être davantage (André, 76 ans).

Certaines personnes interrogées nous ont expliqué que manger « sainement » relevait d'une forme de compétence ou tout du moins d'un apprentissage. La personne qui vit avec un diabète apprend sur la manière dont son corps assimile les aliments ingérés. La glycémie capillaire (la piqûre au bout du doigt) permet d'ajuster les doses d'insuline mais aussi de tester le pouvoir glycémique des aliments et les conséquences qu'ont certains comportements (comme l'activité physique) sur le taux de sucre sanguin.

Patrice, qui n'est pas sous insuline mais à qui son médecin avait demandé de tester de temps en temps son taux de sucre nous donne un aperçu de ce point :

On apprend des choses sur soi, c'est un des côtés de la maladie si euh... comment dire, si on veut se soigner euh, il faut apprendre à savoir comment son organisme réagit. Et c'est assez curieux, et ça change avec le temps. Euh, le vélo par exemple, si je vais à Palavas [ville au bord de la mer] et que je reviens, bon en général ça fait tomber la glycémie mais pas forcément. Si je prends une glace au glacier catalan, je me retrouve avec une glycémie de 270 au retour quoi mais qui va retomber assez rapidement parce que quand même 3 heures de vélo ça remet un peu l'organisme en place, donc on apprend des choses comme ça, savoir où on en est à peu près. Si le matin on s'aperçoit qu'on a 170 et qu'on a pris le traitement correctement alors on se dit qu'il faut revenir au régime de manière plus stricte quoi (Patrice, 65 ans).

Pour Denise, le diabète n'a pas changé sa vie, pour elle :

Ce n'est pas le diabète qui a changé sa vie, c'est de savoir que j'étais diabétique et de réagir parce que diabétique... je le suis depuis longtemps [...] je m'aperçois que si on veut, on peut s'en sortir. Je suis quand même d'un tempérament à ne pas me laisser aller. Quand je vois des gens qui sont tout mous surtout les femmes, quand je vois des femmes avec un gros ventre je dis « oh la... peut-être qu'elles sont diabétiques et elles le savent pas » et ensuite j'ai envie de leur dire « mais regardez-vous, on peut toujours faire du sport » alors c'est vrai que quand j'étais à l'hôpital-là, ben le soir bon c'était au mois août, il faisait chaud donc euh on était dans les couloirs, et alors les autres personnes bon on leur avait coupé un pied tout ça, je sais que c'est terrible mais moi je leur disais « mais attendez, même en fauteuil roulant vous pouvez faire du sport si vous voulez, on peut faire du sport, euh on peut toujours euh avoir des haltères, on peut toujours se muscler. On peut toujours réagir on a la chance d'avoir une maladie avec laquelle on peut jouer ! » (Denise, 55 ans).

Elle ajoute que le diabète l'a obligée à apprendre à s'occuper d'elle, ce qui fait partie de sa « thérapie », de prendre le temps le matin, de s'occuper de son corps, pour qu'il l'emmène « *loin et le mieux possible* », pour elle et pour les enfants dont elle a la charge.

Sylva passe beaucoup de temps à s'occuper de son diabète. Elle prépare toujours son petit-déjeuner la veille, de façon rituelle. Elle veille à équilibrer ses repas, réfléchit à ce qu'elle peut manger lorsqu'elle déjeune à l'extérieur, évite de tarder dans les soirées trop « arrosées et trop gourmandes », prend le temps de remplir son carnet de glycémie tous les jours. C'est pour elle beaucoup de contraintes, une vie parfois difficile parce qu'il faut résister aux tentations, s'organiser. Cela représente une perte en termes de spontanéité. Pourtant, depuis qu'elle est diabétique (son diabète a débuté à l'âge de 40 ans), elle s'est habituée à cette vie et arrive à l'apprécier. Sa vie a pris une nouvelle allure :

J'aime bien cette vie, ça me donne un bien-être, je suis bien dans ma peau quand j'ai bien déjeuné et que mon dextro est bon. J'anticipe, je suis organisée, par nécessité et aussi par mon tempérament. J'organise mon diabète comme un chercheur organise ses éprouvettes, comme l'électricien organise son travail, c'est presque un travail mais qui me donne un bien-être. Quand vous marchez, c'est bon pour le diabète mais en même temps vous n'êtes pas en voiture, vous pouvez regarder la nature. Le diabète est difficile mais si vous observez certaines règles qui vous empêchent d'être fatiguée, d'avoir des séquelles, ça vous ouvre d'autres horizons parce que le diabète vous aide beaucoup... Alors c'est difficile parce qu'il faut observer des règles impératives mais en même temps vous vous sentez bien, vous êtes bien dans votre corps et si vous vous sentez bien vous pouvez regarder à côté tandis que si vous êtes pas bien, vous ne pouvez pas voir ce qui se passe autour de vous.

Quand vous êtes fatiguée d'un effort physique, ça vous donne du punch mais si vous êtes toujours fatiguée parce que vous n'observez pas les règles, le diabète prend sur vous. Des fois je me dis, j'ai peut-être de la chance à mon âge d'être diabétique. Je vous explique : quand je vois des femmes de mon âge et même plus jeunes, qui sont

des vieilles femmes si vous voulez même, même au point de vue habillement. Si vous êtes pas bien euh moi je suis pas spécialement allée acheter des robes chez des grands couturiers, des machins comme ça mais je m'habille pas vieille. Mais si vous n'êtes pas bien dans votre corps, vous n'avez pas envie d'être belle, je sais pas vous mettez n'importe quoi. Voyez moi je ne reste pas assise, d'abord j'ai pas Internet, je ne suis pas assise devant ma télévision, j'aime bouger, j'aime sortir. Donc si vous voulez grâce à mon diabète, peut-être que je ne deviens pas une vieille femme. Et je me dis souvent, « tu as peut-être de la chance d'être diabétique, peut-être que je serais obèse », parce que je mangerais des gâteaux, vous voyez ma gourmandise naturelle... c'est comme ça que je pense moi. Le diabète m'empêche de me laisser aller, parce que je n'ai pas le choix. Celles qui ne sont pas diabétiques et qui deviennent des vieilles femmes ont le choix. Alors je me dis que moi j'ai peut-être de la chance. Mais c'est un raisonnement qu'on tient à 85 ans et pas à 20 ans ou 30 ans (Sylva, 85 ans).

Pour Chantal, 70 ans, le diabète lui a appris à se nourrir mieux, même si sa vie « *tourne un peu autour des repas* ». Sinon elle aurait « *continué à faire n'importe quoi, aurait gardé ses 15 kilos en trop sur le dos* ». Elle a appris à manger et à cuisiner « sans sucre », notamment les pâtisseries. Elle a maintenant du plaisir à manger comme ça surtout qu'elle a perdu du poids.

Le diabète est un désordre biologique causé par une insuffisance pancréatique qui entraîne une hyperglycémie chronique responsable de défaillances d'organes sur le long terme (ce que l'on appelle communément des complications). À ce « désordre biologique », correspond une expérience vécue du malade. Pour lui, sa maladie implique tous les lieux de sa vie sociale pour une durée indéterminée (mais qui se termine en général avec la mort). Ce déploiement passe par des interactions dans différents univers sociaux, comme le monde familial, le monde professionnel, l'entourage et s'inscrit dans des dynamiques relationnelles qui sont parfois préexistantes à la maladie mais qui parfois sont engendrées par celle-ci. Isabelle Baszanger, à propos des approches de la maladie en sciences sociales, plaide pour l'étude de la situation de maladie chronique « *dans tous les lieux de la vie sociale* » (Baszanger 1986).

Dans notre travail, nous n'avons pas visé à une telle exhaustivité. Il nous a paru important de laisser les malades libres de s'exprimer sans privilégier un univers d'interaction sociale davantage qu'un autre. Cette posture ouverte nous a montré que pour la plupart des malades, les préoccupations engendrées par leur diabète se déployaient dans l'univers du quotidien. Pour l'individu malade, il s'agit d'interactions permanentes. Celles-ci peuvent être lues comme des négociations et redéfinissent les dynamiques des relations. Au-delà, elles redéfinissent l'identité du sujet malade, ses

habitudes de vie et questionnent l'autonomie, les articulations entre la sphère privée et publique, les normes.

II. LE DIABÈTE, NORME DU QUOTIDIEN

I. MANGER « DIABÉTIQUE », UN RÉGIME PERMANENT

L'alimentation est apparue d'emblée pour tous les enquêtés comme essentielle à la gestion du diabète. L'homme a besoin de nutriments pour subvenir à ses besoins élémentaires en énergie. Pour cela il doit manger et boire régulièrement au cours de la journée et cela tout au long de sa vie. Aucun homme n'échappe à cette condition qui est à la fois vitale et universelle. Pour se nourrir, chacun prépare des aliments et les met en forme. Ces usages se déploient au quotidien et sont des activités sociales.

Les manières de manger des diabétiques définissent une forme particulière d'alimentation. Elles visent à respecter les principes diététiques émis par la science médicale. En-cela, elles constituent une médicalisation car cette alimentation est prise en charge par la médecine. Les conseils nutritionnels et les régimes sont prescrits par le médecin, que ce soit sous une forme restrictive (manger moins) ou sélective (éviter certains aliments interdits). Cette médicalisation a lieu dans un contexte de « nutritionnalisation » de la société, qui correspond « à la diffusion des connaissances nutritionnelles dans le corps social à travers différents vecteurs comme la presse, la télévision, les ouvrages de vulgarisation et les campagnes d'éducation pour la santé » (Poulain 2013, p. 255). Ces deux niveaux de médicalisation sont mêlés et se potentialisent. D'une part, car l'individu diabétique n'échappe pas au contexte général de l'accroissement des préoccupations sanitaires autour de l'alimentation (d'abord en tant que non diabétique, ensuite en tant que diabétique), et d'autre part, car cette prévention le concerne particulièrement. En effet, les principes diététiques recommandés pour la population générale sont une forme édulcorée des principes applicables au diabète tels que nous les avons abordés dans le chapitre sur les recommandations professionnelles. En quelque sorte, la médicalisation de l'alimentation pour un diabétique est une version exacerbée de la nutritionnalisation de l'alimentation pour tout un chacun.

Ainsi « médicaliser » une part de l'alimentaire, en édictant des principes diététiques, est moins une entreprise de soin isolée, déconnectée du social, qu'une forme de médicalisation de la vie quotidienne, du mode de vie. Cela « *exacerbe la dimension santé au détriment de la dimension plaisir et culture/identité* » (Poulain 2008).

Notre enquête sur les malades révèle une tension entre individuel et collectif où les normes diététiques ou biomédicales en matière d'alimentation sont travaillées, interprétées et négociées par les individus. Le particularisme alimentaire des personnes

diabétiques montre une individualisation de l'alimentation en même temps qu'une rationalisation des conduites, qui participe à l'érosion des diététiques profanes en les positionnant comme des idées fausses.

Le régime diabétique constitue une forme exacerbée « *d'enrégimentement de l'alimentation* » qui présuppose la toute puissance de la volonté individuelle. Les choix alimentaires sont considérés comme « *des choix individuels et mal manger [résultant] de choix erronés, mal informés ou ignorants* » (Fischler 2013, p. 27). Pour les malades de notre enquête, la dimension de l'alimentation révèle l'omniprésence de l'autocontrôle et de la réflexivité. En effet, manger relève pour eux d'une gestion contrôlée et réfléchie qui nécessite des arbitrages permanents articulant les différentes dimensions de l'alimentation. L'alimentation montre une articulation entre le bon et le sain, mais surtout un arbitrage entre des normes socioculturelles et des normes médicales. Changer ses habitudes culinaires apparaît dans la plupart des entretiens comme représentant un effort considérable, difficile et où la volonté seule ne rend pas compte de la réalité du phénomène. Deux aspects du régime semblent se distinguer même s'ils sont imbriqués : perdre du poids et/ou manger « mieux ». Ces éléments procèdent de normes biomédicales définissant respectivement un poids idéal et des principes diététiques adaptés permettant une alimentation saine et équilibrée.

Le régime du diabétique est un régime « prescrit » au sens large qui va de la simple recommandation de bon sens par tout un chacun à l'édification professionnelle de règles diététiques parfois complexes destinées au patient. Ce régime pour le malade diabétique s'insère dans un contexte général de la société qui est défini par certains auteurs comme un régime permanent, sorte de « *management de la vie quotidienne* » (Ascher 2005, p. 157).

Maigrir est globalement un échec. Sur les 24 entretiens, 3 personnes ont un poids « normal » si l'on se réfère à la définition de l'OMS utilisant l'IMC comme indicateur. Les autres sont, soit en surpoids, soit obèses. C'est dire que la gestion du poids dans le diabète de type 2 et son corollaire, celui de l'alimentation, sont centraux dans l'expérience des personnes interrogées. Aucune solution simple qui reviendrait à manger moins ou mieux ne se dégage clairement. Par contre nous constatons des tentatives plus ou moins abouties et réussies de réappropriation de nouvelles manières de manger et de boire, souvent à un âge assez avancé.

Manger différemment au quotidien constitue une nouvelle forme d'existence qui nécessite de se convaincre que certains comportements alimentaires sont « à risque » et inappropriés. Cela revient à remettre en question les représentations de son alimentation et de son poids et à en faire une lecture au prisme du risque.

1.1. Un nouvel apprentissage

Un homme d'une cinquantaine d'années va voir son médecin pour lui demander ce qu'il faut faire pour rester en forme et vivre le plus longtemps possible. Le médecin lui répond qu'il faut qu'il mange moins et des aliments moins riches. Un repas tous les deux jours : légumes vapeur, pratiquement pas de corps gras. Côté activité sexuelle ? La plus grande modération, pas plus d'une fois par mois. Alcool ? À éviter à tout prix. « Ah bon » dit le patient. « Et comme cela je suis sûr de vivre très vieux ? ». « Je ne sais pas » répond le médecin « mais le temps vous paraîtra certainement très long ! » (Blague entendue au cours du travail de thèse).

Manger diabétique s'apprend. Comme tout apprentissage, il peut être mal vécu lorsqu'il vient bousculer des habitudes établies depuis longtemps. Robert 66 ans, retraité et ancien cuisinier municipal, a fait l'expérience de la confrontation avec de nouvelles normes alimentaires alors qu'il était en cure, dans un centre médical spécialisé au bord de mer, pour perdre du poids et « apprendre à manger mieux ». Bon élève il a essayé de comprendre, de se plier aux règles de la maison. Non sans poser des questions :

Je suis resté 15 jours, pendant 15 jours, tu as un menu qui est fait par d'autres cuisiniers [il est cuisinier lui-même]. Je me rappelle au début j'avais une pomme et il en manquait un quart. Une fois je vois le chef, je discute, je dis : « quand même vous pourriez mettre la pomme entière, il en manque un quart à chaque fois, elles sont abimées ou quoi ? ». Il me dit « non, c'est comme ça je vous pèse votre pomme et en fonction de votre poids, je mets la pomme qui vous convient ». Le soir tu manges deux œufs, t'attends la viande au début j'ai dit « mais la viande quand est-ce qu'elle vient ? J'ai eu deux œufs, j'ai eu le hors d'œuvre et j'ai pas le dessert, j'ai pas le reste » mais deux œufs ça remplace la viande... et on prend l'habitude, parce que au bout de 15 jours, euh vous connaissez vos calories, vous savez combien vous avez consommé, vous savez ci, vous savez ça. Puis j'ai repris le boulot, 15 jours après je mangeais comme avant. Je suis de nature à être gros bon si je veux maigrir il me faut automatiquement changer ma nutrition et faire quelque chose d'assez sévère, stabiliser mon poids et puis après manger normalement, et ça, c'est pas facile. Si je crève la dalle pendant un mois je vais perdre du poids ça... automatiquement (Robert, 66 ans).

Cet extrait décrit la rencontre avec une forme nouvelle de repas qui ne se fonde pas sur le principe du plaisir mais sur des principes diététiques.

Dans un autre registre, se peser est devenu pour Christine une nouvelle habitude. Elle va consulter sa nutritionniste toutes les six semaines :

J'ai établi avec elle mon protocole d'alimentation, elle me pèse, elle regarde les courbes tout ça, je suis limite un petit peu au-dessus de la barre rouge, elle me pèse avec les balances spéciales, le gras, le muscle et tout. Maintenant j'en suis sur ma balance à 92 kilos ce matin, après le petit déjeuner, la toilette et la douche, je me pèse toujours comme ça (Christine, 66 ans).

L'excès de poids est un facteur de risque de maladie, c'est pourquoi Christine le fait surveiller. Mais mesurer son poids ne suffit pas. Il est possible de mesurer la répartition de ce poids en fonction du pourcentage de muscles et de graisse. C'est ce que fait l'impédancemétrie. Mesurer la masse grasse revient alors à évaluer indirectement les apports alimentaires. Mesurer la masse musculaire revient à évaluer l'activité physique réalisée. Ainsi, ces mesures de surveillance contribuent à renforcer la corrélation entre ce que l'on consomme et ce qui nous constitue. Manger gras produit du gras et ce gras est objectivé par l'impédancemétrie. Christine se représente son corps en fonction de la répartition de ses tissus graisseux et musculaire, selon des catégories de la nutrition.

Ce professeur de faculté à la retraite raconte comment il est possible d'apprendre à moins manger :

Il faut apprendre à avoir faim. Au début, c'est le plus dur [lorsqu'on commence un régime], il faut apprendre à rester sur sa faim le temps que l'estomac se rétrécisse un peu et après on finit par savoir euh... comment dire... par savoir s'arrêter quoi, parce qu'on mange tranquillement, on prend ses repas plus tranquillement... on arrive à doser tout ça... pas toujours mais enfin on y arrive (Patrice, 65 ans).

Il fait ici l'expérience que manger autrement est possible, que cela lui procure des sensations nouvelles jugées d'abord désagréables, que son corps est capable de s'adapter à ces sensations et de les supporter, que le caractère désagréable tend à disparaître au profit d'une satisfaction liée au contrôle de soi, étape nécessaire au « manger moins ».

Sylva apprend aussi à lutter contre elle-même, à résister à la tentation : *« j'aurais envie de tout laisser tomber, d'aller dans les pâtisseries, de me bourrer de gâteaux parce que le moral ne va pas. Faut savoir lutter quand on est seule, c'est très difficile d'être diabétique »* (Sylva, 85 ans).

L'apprentissage abouti montre le passage d'un registre centré sur la notion de plaisir et de satisfaction de besoin instinctif (manger quand on a faim) à un registre technique, fonctionnel, emprunté à la perspective diététique. Le corps devient une machine dont il faut régler et réguler finement l'approvisionnement en carburant. S'alimenter relève de cette fonction. Voici la manière dont Jean-Marie « régule » ses repas :

J'ai mon traitement qui est très bien réglé. Je mange le matin. Je fais attention. À midi il faut que je mange à midi ou midi et demi pas plus tard. Les encas tous ça je les évite. Mais si je prends un encas à 4 heures ça sera une tartine de beurre avec du sel dessus, de manière à bloquer un peu la faim, c'est tout. Et après faire attention jusqu'au soir. Un bon repas le midi et le soir très léger. Parce qu'en fait tous les écarts de glycémie c'est le soir. Là tu manges et tu te couches. C'est là que ton corps il

absorbe tout et c'est là que tu as les montées de sucre donc ce qu'il faut c'est manger bien le midi, pas le soir. Personne ne me l'a dit je l'ai appris tout seul et puis le soir je mange très léger. Hier par exemple j'ai pris un potage, une tranche de jambon et un yaourt et c'est tout. Je prends du pain complet et quand j'en ai pas, j'évite de manger du pain. Si je prends des pâtes ou du riz je ne vais pas prendre du pain avec. Tout cela c'est une discipline, c'est même pas un régime. Hier midi j'ai mangé du riz avec des coquilles Saint-Jacques. Bon, je ne prends pas des gamelles de riz comme ça [écarte les mains] (Jean-Marie, 64 ans).

La médecine qui édicte des principes diététiques, propose un nouvel ordre alimentaire. Les aliments sont classés selon des normes biologiques, comme l'index glycémique. Ils sont mis en catégorie selon leurs apports nutritionnels. Ils peuvent être associés entre eux pour définir le repas sain appelé « repas équilibré ». La diététique justifie ses principes selon les connaissances scientifiques issues d'un modèle causaliste de type physiopathologique. Ils sont réinterprétés par les personnes interrogées. Les extraits suivants montrent les prémices du changement de modèle explicatif du mangeur, qui passe d'un modèle « profane », régit en grande partie par le plaisir alimentaire et par les habitudes et traditions, à un modèle en apparence déconnecté du plaisir et centré sur des choix rationnels qui visent à respecter les normes diététiques.

Le fils de Christine est diabétique de type 1 depuis l'âge de 13 ans. Enfant, il a été en colonie de vacances avec l'association d'aide aux jeunes diabétiques. Sa mère avait fait un stage pour être économe dans ces colonies : « *J'ai appris dans ce stage les repas équilibrés. Il y avait une méthode : les points verts c'était les légumes, les barres jaunes c'était les féculents...et j'ai toujours fait ça dans ma vie : féculents-légumes toujours* » (Christine, 66 ans).

Hospitalisée pour son diabète, Meriem nous dit qu'elle a beaucoup appris à l'hôpital. Elle évoque l'apprentissage des assemblages des groupes d'aliments. Certaines combinaisons étant permises et d'autres non : « *Ici on boit de l'eau. Quand on mange le riz, on en mange juste un petit peu et on ne mange pas le pain avec. Quand on mange le pain, on mange pas le couscous ou les pâtes. On fait pas le goûter, on fait juste le thé ou le café. Chez moi je fais avec les gâteaux et les madeleines* » (Meriem, 54 ans).

Martine nous raconte ce qu'elle a changé dans son alimentation depuis qu'elle est diabétique :

J'avais tendance à me faire un bon plat de pâtes complet le soir et je me suis aperçue que dans les pâtes il y avait pas mal de sucres lents alors maintenant je mange beaucoup de crudités, de légumes crus, des salades, des choux, des carottes, des aubergines, enfin en fonction de la saison. J'avais tendance à manger beaucoup de fruits aussi, maintenant je mange que des pommes, des kiwis et je n'en mange pas trois ou quatre, j'en mange un à onze heures si j'ai un creux et un à cinq heures de l'après midi. On m'a donné un petit livre, j'essaie de faire cette hygiène alimentaire, je

mange très peu de viande par goût, je compense, je mange du tofu, des algues, des trucs comme ça, au niveau protéines, je sais qu'il faut des protéines, je cherche des protéines végétales plutôt que protéines animales (Martine, 65 ans).

Pour Sylva, l'alimentation est le plus difficile. Les diététiciennes l'aident à comprendre la complexité de la nutrition et les critères de choix alimentaires pour manger sainement. Elles lui transmettent des savoirs cognitifs et du savoir-faire : « *Savoir la place des glucides dans l'alimentation, la place des fruits, des sucres lents, des sucres rapides... et savoir intégrer toutes ces données dans ce que vous mangez* » (Sylva, 85 ans). Elle a appris à ajuster son alimentation à ses dosages de sucre dans le sang : « *Si je vois que je suis un peu basse [en sucre], je vais pousser un peu... par exemple je peux acheter une tarte aux pommes. Si vous mangez du pain blanc, il faut savoir que c'est presque un sucre rapide et il faut des sucres lents à chaque repas. Au petit-déjeuner, à midi et le soir* » (Sylva, 85 ans).

Faire le régime est, selon Duboys de Labarre, d'abord prendre une décision qui implique de changer ses pratiques alimentaires que ce soit dans l'approvisionnement des denrées ou bien la manière de cuisiner. Il faut aussi fonctionner à partir d'autres classifications : les catégories habituelles, profanes, ayant tendance à disparaître au profit de nouvelles catégories « diététiques » (Duboys de Labarre 2004). Cependant cette acculturation n'est jamais totale et des catégories intermédiaires apparaissent. Ce sont celles qui permettent de justifier les usages des malades.

Le petit déjeuner de Chantal, 70 ans est un exemple d'un d'apprentissage qui a abouti. Lorsqu'elle était enfant, sa mère lui préparait des brioches ou des madeleines. Alors qu'elle avait gardé cette habitude, suite aux conseils de son endocrinologue, voici aujourd'hui son petit-déjeuner : « *Maintenant, je fais griller du pain et je mets de la Pro-activ ou du beurre allégé avec un peu de confiture, je tartine bien tout ça et je mange trois tartines, un peu de fromage blanc car je ne bois pas de lait et un bol de chicorée sans sucre... depuis que je fais ça j'ai perdu 15 kilos et en trois mois !* » (Chantal, 70 ans). Elle donne d'autres exemples de « corrections alimentaires » en les justifiant sur le plan sanitaire : il y a des aliments « bons pour le diabète » et aussi de bons moments pour les manger (matin midi ou soir) :

Ce midi j'ai mangé des endives en entrée puis du céleri que j'avais mélangé avec des carottes, ça c'est un peu sucré mais je peux de temps en temps, des raves et quelques pommes de terre qui me faisaient le féculent. Pour la viande, c'était le steak haché. À midi, y'a le fromage. Au dessert, une orange. Le soir, pas de fromage mais du fromage blanc c'est possible, à 20 %. Avant, je croyais qu'il fallait du 0 % mais mon endocrinologue m'a dit qu'il fallait quand même un peu de graisses. Le soir pour le dessert c'est compote mais sans sucre (Chantal, 70 ans).

Sylva relate ce qu'elle mange le matin :

J'ai beaucoup changé le contenu de mon petit-déjeuner, j'ai allégé. Je mange du pain et du café au lait car je n'aime pas le café, je ne prends pas du pain blanc mais du pain complet qui est plus lent que le blanc. Si je n'ai pas de pain, je prends des biscottes. Je prends du beurre, j'aime bien mais j'essaie de le prendre un petit peu allégé. Si ma glycémie est basse, je mets un peu de confiture. Pas le pot. J'aurais tendance... je mets une couche légère, fine ou un peu de compote, un truc sucré. Je prends des pruneaux. Toujours trois pruneaux car il faut veiller à la constipation. Après je mange du fromage, le fromage à pâte dure est recommandé, du gruyère, un petit bout comme ça [elle montre avec ses doigts]. Je prépare mon plateau la veille, ma tasse, je prépare ma cafetière avant de me coucher (Sylva, 85 ans).

Elle précise que ces compétences ont été acquises progressivement :

C'est toujours compliqué de savoir ce qu'il y a dans les aliments en termes de glucides. Je connais parce que j'ai étudié, ça m'a intéressé en tant que matière médicale, mathématique, j'ai vraiment étudié avec des bouquins, des choses simples, mais je les connais à fond. Savoir qu'il faut manger des glucides à chaque repas, manger du sucré en fin de repas. La tarte aux pommes, je peux ; le gâteau à la crème, j'évite. Les diététiciennes nous apprennent à lire les étiquettes et, en magasin, je regarde un petit peu. Je me méfie des plats surgelés que l'on achète dans les grandes surfaces, y'a toujours beaucoup de sucre, beaucoup de sel et de gras et c'est mauvais (Sylva, 85 ans).

Ces extraits nous montrent que les personnes vivant avec le diabète ont appris de nouvelles normes alimentaires. Ils peuvent qualifier les aliments selon des groupes d'appartenance en fonction des apports nutritionnels mais ils savent aussi distinguer, séparer les aliments en deux catégories : les sains et les malsains, les aliments autorisés et les interdits. Ils savent assembler les aliments entre eux selon le principe d'associations interdites ou pas.

1.2. Un métissage entre normes et traditions

L'ordre alimentaire profane tend à être remplacé par un ordre diététique qui est une nouvelle régulation de l'ordre alimentaire pour les diabétiques. Chaque aliment a une place qu'il faut connaître pour se soigner. Il faut oublier les anciennes habitudes pour en acquérir de nouvelles à l'aune desquelles manger prend un nouveau sens. Mais les habitudes sédimentées ne sont pas effacées du « répertoire » des sens que l'individu donne à ses actions, elles sont intégrées et métissées au quotidien. Elles définissent une « culture nouvelle » définit par de Certeau, cité par Roy, comme une science pratique

du singulier qui ne « *cesse de réarticuler du savoir à du singulier, de remettre l'un et l'autre en situation concrète particularisante* » (Roy 2002).

Sylva allie par exemple son petit-déjeuner-culture, celui qu'elle a appris à apprécier pendant son enfance où le petit-déjeuner était un moment « familial » d'héritage traditionnel australien, avec des habitudes culinaires associant un rythme calme où chacun prend le temps de s'asseoir pour manger des mets délicats comme des fruits frais du pays ou des tartines beurrées avec de la confiture maison. Elle a préservé cette culture. Elle essaie de transmettre cette valeur : « *j'essaie de faire comprendre aux gens que ce moment convivial est primordial, qu'il faut s'asseoir et manger, que c'est un plaisir* ». Elle déplore les enfants en âge scolaire qui ne « *déjeunent pas le matin et qui vont à l'école avec une barre [de chocolat ou de céréale] dans la poche* ». Ce moment valorisé, privilégié est associé au plaisir des sens mais aussi au plaisir de l'idée de la convivialité.

Les normes diététiques s'articulent avec la tradition. Christine, 66 ans est issue d'une famille qui exerce des métiers de bouche. Loin de se démarquer de ses origines, ici au contraire, elle les réaffirme et se les réapproprie comme une identité propre. Elle sait préparer des bons plats et a su transmettre l'héritage qu'elle avait reçu, notamment en perpétuant une tradition familiale qu'elle a remaniée, personnalisée :

Je fais souvent des repas de famille avec mes frères et sœurs quand ils viennent, j'ai pris la tradition, si vous voulez, avant, on se retrouvait chez maman qui n'est plus là maintenant. J'essaye pour Noël, pour Pâques, pour les anniversaires, à l'automne de faire des repas de famille à la maison. Mais c'est quand même toujours équilibré. Chacun apporte quelque chose. L'entrée, c'est souvent des crudités, un peu de foie gras, mais on ne mange pas trop de charcuterie : cervelas, mortadelle, les machins comme ça, bon on ne mange pas trop ça. C'est souvent bien équilibré, moi je fais un plat ou je fais un couscous, y'a toujours graines et légumes et beaucoup de légumes, ou je fais un cassoulet mais alors à côté je fais une plâtrée de haricots verts ou des choses comme ça, y'a toujours un légume même s'ils n'en mangent pas tous, moi je le finis dans la semaine. Par exemple, si je fais un féculent à midi alors pour mon entrée c'est une salade ou bien c'est des poireaux vinaigrette ou des carottes râpées ou une salade de tomates ou une salade verte avec du sésame. J'essaye de pas faire des trucs plats parce que bon j'aime bien quand il y a un peu de graines de sésames sur la salade ça fait pas de mal... quand on fait un apéro, bon ben je sais faire la tapenade... j'ai toujours beaucoup de succès avec ma tapenade noire et verte et avec des poivrons, avec des anchois à l'huile d'olive bon, j'ai toujours du succès avec ce genre de choses-là. Ou le houmous par exemple, je le fais aussi. Je fais plein de choses quoi, on fait un genre de tapas quoi... y'en a un qui porte l'entrée, moi je fais le plat et y'en a un qui porte le dessert. Bon ils apportent toujours des gâteaux mais moi je fais toujours une salade de fruits à côté. Je fais une salade de fruits, je mange un bout de gâteau pour me faire plaisir mais quand y'a la salade de fruits, je m'en prends un bon bol (Christine, 66 ans).

Elle a fait d'une origine, une originalité. Elle a adapté le repas traditionnel familial avec les contraintes alimentaires de son diabète mais aussi les contraintes de la vie moderne (chacun apporte quelque chose, elle ne fait pas tout comme sa mère faisait). Elle apporte de l'équilibre (légumes et féculents, fruits au dessert), des saveurs (les graines de sésame) et du métissage (houmous et couscous) tout en préservant la convivialité traditionnelle.

Voici un autre exemple, pris chez Kheira, immigrée marocaine. Dans la tradition marocaine, boire le thé à 17 h est un rituel quotidien quasi incontournable. Ce moment de partage se vit avec les amis ou la famille. Habituellement, le thé à la menthe est sucré voire très sucré, directement dans la théière, c'est-à-dire que la quantité de sucre est la même pour tous. Kheira a modifié cette tradition. Elle a pris l'habitude, à son domicile, de ne pas le sucrer mais comme elle le dit, elle n'arrive pas à boire le thé à la menthe sans « *goût sucré* » alors elle utilise des édulcorants, des sucrettes qu'elle achète uniquement pour cela. Par contre chez ses amies ou chez ses filles, le thé est préparé « traditionnellement ». Elle le boit donc sucré lorsqu'elle sort et non sucré mais au goût sucré chez elle. Si elle reçoit une amie à la maison, elle fait une théière sans sucre. Chacune ajoutant dans son verre, selon son souhait, la sucrette ou le « vrai sucre ». Là-aussi, la tradition se perpétue, s'hérite mais se transforme. Davantage qu'une « détraditionalisation », cet exemple montre une forme d'accommodement, de métissage, de bricolage pour « faire avec » la tradition. Kheira respecte « l'esprit » de son héritage traditionnel mais l'enrichit et l'ouvre sur d'autres possibles.

1.3. Quand la maladie détermine le goût

Voici deux derniers extraits qui suggèrent que l'expérience du « manger diabétique » amène parfois à aimer « manger diabétique ». Autrement dit, le goût n'est pas qu'inné mais relève aussi d'un apprentissage. Le plaisir sert alors de justification des pratiques.

Dominique, 75 ans à la retraite, ne concevait pas un repas sans viande rouge. Lorsqu'il va au restaurant, environ une fois par mois avec sa femme, il choisit un bon restaurant, comme il dit, il évite les « trattoria » de certains quartiers et quand ils sortent, c'est pour bien manger, à une bonne table, pour les saveurs. Ils commandent souvent la même chose avec sa femme (qui n'est pas diabétique). Voici ce qu'il en dit :

Il y a un phénomène curieux, je sais pas comment l'expliquer, c'est que mes goûts rejoignent mes contraintes, j'étais amateur de repas à la française, plats en sauce, viandes rouges eh bien maintenant, je suis beaucoup moins amateur de viandes en sauce que j'ai pu l'être à un certain moment et en même temps je sais que c'est préférable d'éviter les viandes en sauce, peut-être la contrainte est devenue une

habitude intégrée... et je n'en souffre pas. J'étais amateur de gibier, une daube de sanglier j'aimais bien mais maintenant, j'aime moins (Dominique, 75 ans).

Il n'arrive pas à expliquer ces changements de goûts culinaires : « *alors où est l'œuf où est la poule* [!], *je sais pas moi est-ce que c'est la contrainte ou l'intellectualisation du besoin qui a modifié mes goûts au départ c'est possible mais je peux pas vous dire, j'ai l'impression qu'il y a également avec l'âge, une évolution du goût, et une diminution de l'appétence pour les nourritures riches, et il fut un temps, bien arrosées* » (Dominique, 75 ans).

Le goût est bien un domaine qui semble relever de ce que la personnalité a de plus intime, de plus naturel, d'inné. Bourdieu a montré dans *La distinction* que le goût est le produit d'un conditionnement lié à la classe sociale. Il montre que la disposition esthétique (il s'intéresse au goût esthétique) est une « *expression distinctive d'une position privilégiée d'un espace social [...] qui unit et sépare* » (Bourdieu 1979). Il envisage le goût esthétique comme une disposition constitutive de l'habitus de classe, comme un marqueur social, témoin de conditions d'existence, de styles de vie. Si, dans cette perspective, le conditionnement du goût passe par le travail (les catégories socioprofessionnelles), le témoignage de Dominique nous montre une autre forme de détermination qui passerait par le sanitaire. En effet, l'appartenance à la classe diabétique serait susceptible de jouer le rôle des classes sociales de Bourdieu. Cette catégorie serait suffisamment puissante pour unir et séparer ceux qui ont appris à apprécier la nourriture « bonne » du point de vue de la santé. Le fait que Dominique soit d'une classe sociale favorisée semble aussi renforcer ce constat et bien qu'il ne revendique pas ses goûts comme une forme de distinction, il est possible d'y voir une forme d'aliénation à un habitus de classe qui se conjuguerait avec la maladie. Pour le dire autrement, un bon diabétique serait celui qui apprécie la nourriture saine et qui la trouve à « son goût ». Pour Dominique, l'incorporation du goût a déjà fait son œuvre : il ne sait plus distinguer si ses préférences alimentaires relèvent d'un goût (au sens de fondé en nature) ou d'un conditionnement (« par besoin ou nécessité »). Il n'est pas dominé, comme le serait par exemple Robert qui entre en conflit avec la norme nutritionnelle (il revendique son goût pour le sucre et en fait une caractéristique identitaire), mais « aliéné ».

Certains diabétiques de type 1, malades depuis l'enfance et qui n'ont pas eu le choix de manger autrement que selon les règles édictées par la diététique, ont parfois un discours discriminatoire envers les comportements alimentaires des diabétiques de type 2, qui ne savent pas se contrôler et qui n'ont pas appris à manger « comme il faut ». Ce type de discours est aussi une forme de distinction et elle s'opère par le

sanitaire. La catégorisation sanitaire (type 1/type 2) déterminerait ainsi le classement de groupes sociaux. Nous illustrons ce point plus en avant.

Martine décrit sa sensibilité à la dimension sanitaire de l'alimentation :

Je fais très attention [à mon alimentation] car ça me plaît, je me dis si je veux vivre vieux autant vivre en bonne santé et essayer d'être en bonne santé. Je regarde des émissions sur la Cinq, j'apprends beaucoup de choses très intéressantes et puis j'aime bien car j'ai toujours aimé tout ce qui fait partie de la santé, j'ai été à une période secrétaire médicale donc j'ai commencé à m'y intéresser. J'ai toujours fait attention, ça fait partie de la vie. J'achète des bouquins, je vais à des conférences, je suis branchée sur cela » (Martine, 65 ans).

1.4. L'alimentation comme contrôle de soi

Les malades diabétiques sont à la fois dans un régime permanent et une réflexivité permanente obligeant à des logiques d'action individuelles autour du « souci diététique » mais aussi du « souci du contrôle ». Duboys de Labarre décrit la phase de routinisation du régime comme contraignante et dépendante d'une forte autonomie du quotidien qui fait que à la longue, les régimes ne sont plus tenus. Pour les diabétiques qui sont tous dans cette phase du régime, les difficultés sont là. Francisco nous dit à ce propos :

Ça m'énerve de ne pas pouvoir perdre du poids [...] je fais comme tous les gens, comme chez tout le monde, je fais le régime pendant deux ou trois mois, je perds cinq cents grammes, je m'énerve et j'arrête... et puis quand je ne rentre plus dans le pantalon, je fais davantage attention, je vais courir. Et c'est un éternel recommencement (Francisco, 58 ans).

Ce recommencement est défini par Duboys de Labarre comme une véritable « *carrière diététique* », il est, pour les femmes qu'il a étudiées, un mode de gouvernement d'elles-mêmes. Le diabète, par ce qu'il nécessite comme forme d'enrégimentement de la vie quotidienne, rend particulièrement saillant les problématiques générales décrites chez les personnes qui font un régime. La maîtrise de soi devient un mode de vie.

Une autre norme en rapport avec l'alimentation est celle de l'indice de masse corporelle (IMC). Nous avons vu dans la première partie de ce travail qu'un IMC supérieur à 25 définissait le surpoids. Il est considéré normal entre dix-huit et vingt-cinq. Pourtant la plupart des personnes interrogées dans l'enquête intitulée *Le mincir, le grossir, le rester mince*, analysée par Estelle Masson montre des femmes, qui bien qu'elles ne soient définies comme en surpoids, se sentent trop grosses : les deux-tiers de

femmes qui ont un IMC normal veulent perdre du poids¹¹⁶, la moitié d'entre elles déclarent avoir déjà fait un régime qui les ont entraînées dans un « combat permanent ». Pour ces femmes, faire le régime se traduit par une limitation du gras, du sucre et de la quantité de ce qu'elles mangent. C'est aussi équilibrer les repas et ne pas abuser des aliments prêts à manger. Mais c'est également faire l'expérience du régime, c'est-à-dire du contrôle de soi et de son corps. Tandis que les femmes qui font un régime déclarent être en combat permanent pour rester minces, celles qui n'en ont jamais fait déclarent « *être naturellement minces* ». Aussi, les femmes en régime avancent des facteurs d'ordre psychologique pour expliquer leur prise de poids. La plupart des femmes interrogées (37 %) ont un rapport à leur corps qu'Estelle Masson qualifie de « *femmes au corps qui parle, reflet des états d'âmes* » où la prise de poids est vécue comme un échec du contrôle de soi.

Sylva, diabétique depuis de nombreuses années, nous avoue qu'elle aurait envie parfois de tout laisser tomber et d'aller dans les pâtisseries « *se bourrer de gâteaux* » parce qu'elle est seule et parce que le moral ne va pas.

Dans un autre entretien, François justifie sa prise de poids par des facteurs d'ordre psychologique (souci au travail, problème conjugal, stress) et décrit un « *combat permanent* » qui l'épuise et le met en échec, lui donnant une impression de perte de contrôle sur lui-même, sur son alimentation, ce qui l'attriste et parfois le déprime. Il ne peut s'en sortir avec sa volonté. Il n'y arrive pas. La médecine ne l'aide pas non plus. Il doit avoir davantage de volonté. Il doit trouver les moyens de l'augmenter. Il vit cette situation comme un échec et se sent dévalorisé. Alors, il recherche en autrui un peu de réconfort et d'estime qui en retour lui donneront la force de contrôler son alimentation et son poids. Il n'a pas les ressources personnelles (la volonté) pour changer. Il recherche en l'autre (par l'amour, la séduction) les moyens de s'aimer davantage.

D'autres semblent avoir trouvé dans le diabète le déclencheur d'une réappropriation de leur vie par l'épreuve de la volonté. Denise en témoigne dans son rapport à l'activité physique notamment. Ce qu'elle dit à propos de son diabète est éloquent : « *Ce n'est pas le diabète qui a changé ma vie mais c'est de savoir que j'étais diabétique et de réagir* ». Denise a été un jour acculée à pratiquer une activité physique. Elle avait été hospitalisée pour son diabète dans un contexte d'une complication aiguë. Son diabétologue a eu des mots forts : « *Si vous ne faites rien, je ne sais pas si vous verrez pas vos enfants grandir... vous devez prendre une heure par jour pour vous occuper de vous et de votre diabète* ». Denise a « réagi » :

¹¹⁶ Symposium Ocha 2003, disponible sur le site <http://www.lemangeur-ocha.com>.

J'ai convenu avec mon mari que je me levais à 6h le matin et que j'allais marcher une heure... et j'ai commencé, et il s'est trouvé que dans ce temps-là, j'avais une amie qui habitait pas loin de chez moi, qui était en fin de vie d'un cancer du foie. Et je passais devant chez elle tous les matins. Et je me disais, que ma foi et ben qu'elle ne pouvait pas lutter de toute manière c'était la fin quoi... et je me suis rendue compte que j'avais la chance d'avoir une maladie sur laquelle je pouvais jouer. Donc je marchais, je marchais bêtement je marchais voilà, je me disais qu'il fallait que je marche. Et au fur à mesure le sucre est descendu, parce que ça faisait un mois à peu près que vraiment ça montait et que j'arrivais plus à rien gérer. J'ai commencé à diminuer l'insuline. Mais moi une heure de marche... je commençais à perdre un peu de poids et j'avais décidé quand je suis sortie de la clinique, que j'irai marcher une heure par jour, je m'y étais engagée mais voilà alors quand il pleuvait ça posait des difficultés, j'avais peur de me blesser ça me posait des problèmes et alors un jour en passant à *Décathlon*, j'ai vu les vélos elliptiques... au départ on a acheté un bas de gamme parce que j'ai dit « s'il doit servir de porte manteau, c'est pas la peine ». Donc j'ai acheté le vélo elliptique et je me suis rendue compte qu'en vingt minutes de vélo elliptique, ça me faisait l'équivalent au niveau du sucre d'une heure de marche. Après j'ai continué à faire un peu plus de vélo elliptique et au fur et à mesure je me sentais mieux, je mincissais tout ça. Le dimanche, à midi on mange des glaces, ben moi je mange une glace et après je fais vingt minutes de vélo elliptique. Et je fais toujours ça, je mange une glace et je fais quarante minutes de vélo elliptique comme ça je me fais plaisir, le vélo elliptique c'est devenu un médicament » (Denise, 55 ans).

Face à la maladie, elle s'est « prise en main », elle pratique une activité physique intensive quotidienne.

Ce sursaut lui a montré que « *si on veut, on peut s'en sortir* ». Cette conduite de vie, positive, basée sur la volonté et la maîtrise de soi s'est renforcée avec le temps. La pratique du sport justifie à son tour sa pratique. La volonté se nourrit de la volonté. Du contrôle naît le contrôle. Elle se retrouve projetée dans une logique d'action qui mène vers toujours plus d'action.

Maintenant je suis accro... euh... dépendante... vendredi j'ai pas pu en faire parce que je sais plus ce qui s'est passé et le soir j'étais mal, mal partout pas bien tout... et d'un seul coup j'ai dit à mes filles « j'ai pas fait mon heure de vélo ce matin ! C'est rare que je ne la fasse pas. Je me lève à 6h, hein comme ça je déjeune je fais mon petit bricole, je prépare les déjeuners pour les jeunes, pour les enfants quand même. Et je me mets à 6h et demi William Leymergie ou alors en ce moment comme c'est trop pénible entre tout ce qui se passe dans les pays arabes et le Japon, je regarde les premières infos et après je mets Gad Elmaleh. C'est mon heure. C'est l'heure que je me consacre et en même temps je bouge. Le vélo elliptique quoiqu'il se passe, même si j'ai de la fièvre, même si je suis malade... des fois je me hisse sur le vélo elliptique. L'avantage par rapport à l'extérieur c'est que je peux pas me blesser et que si vraiment un matin je suis trop mal, je sais que je suis à la maison... voilà. Et après souvent je vais mieux quand même hein quand j'ai fait mon heure, parce que je le règle à mon rythme s'il faut. Donc je fais une heure tous les matins et des fois après le repas de midi, si j'ai le temps euh si j'ai eu une matinée un peu stressante ou autre je m'y remets une vingtaine de minutes ou le soir. Les deux premières années j'ai passé trois

vélos elliptiques à *Décathlon* et au fur et à mesure je n'ai plus eu besoin de l'insuline (Denise, 55 ans).

Denise a d'ailleurs été jusqu'à exiger, lors d'un séjour hospitalier, de pouvoir utiliser un stepper dans sa chambre d'hôpital, seule condition à laquelle elle acceptait de rester hospitalisée. Denise a perdu 25 kg en dix ans. Son vélo elliptique est dans son salon, en face de la télévision. Il fait partie de sa vie et elle ne s'imagine pas vivre sans. D'ailleurs, elle le dit, « *en vacances c'est difficile* ».

Sa réaction face au diabète correspond bien au slogan publicitaire de l'AFD « *Tu n'as pas choisi d'avoir le diabète, tu as le choix d'éviter ses complications* »¹¹⁷. Elle le dit en ces termes : « *C'est la faute à qui si je suis malade ? Personne ! C'est la faute à qui si je m'enfoncé dans la maladie au lieu de me soigner le mieux que je peux ? À moi !* ».

Patrice le dit d'une autre manière : « *J'ai une grosse faiblesse, je sais pas dire non à la bouffe. Je culpabilise un peu... des fois je me dis que je coûterai peut-être moins cher à la sécurité sociale* ».

1.5. *Déjouer les tentations*

Consciente du risque de « *craquage* », Odette, 69 ans met en place des stratégies destinées à ne pas être tentée :

Chez moi il n'y a ni gâteaux, ni bonbons, ni chocolat car sinon ça ne reste pas. Par exemple, le chocolat j'en prends un petit peu puis encore et hop je suis sûre que je vais tout manger, je ne peux pas me retenir... alors je préfère ne pas en acheter. Chez moi je suis capable de me lever la nuit et de manger n'importe quoi. Parfois je suis somnambule et le matin quand je me lève je vois des débris alors vite je regarde dans la poubelle et dans le frigo. Souvent je mange des fruits que je vais acheter au marché le vendredi, j'en prends beaucoup puis ensuite j'essaie de ne pas en acheter d'autres parce qu'alors les fruits c'est ce que je mange le plus. Avant j'étais dans un village et j'achetais des cageots de pêche et tout le cageot défilait le soir et hop j'allais en acheter un autre. Des fois quand même il m'arrive d'avoir des biscuits à la maison... mais j'évite d'en acheter... des fois je jette carrément tout à la poubelle... j'en mange et je me dis quand même tu vas pas tout manger... et hop je jette tout à la poubelle c'est le seul endroit où je ne vais pas le récupérer car si je dis que je le garde ou que je le donne à quelqu'un je sais que je vais le manger... alors j'anticipe pour ne pas être tenté (Odette, 69 ans).

Voici d'autres exemples qui illustrent des stratégies d'évitement pour résister à la gourmandise :

La seule solution c'est de ne rien avoir d'autre que des légumes. Ne pas avoir de chocolat... j'adore le chocolat noir... Bon, ne rien avoir chez soit pour ne pas être

¹¹⁷ <http://www.afd.asso.fr/association/actions/campagne-complications>, consulté le 30 avril 2014.

tenté... j'anticipe... j'ai le minimum de pain possible, je n'ai pas de provisions dangereuses... c'est la seule solution, sinon on est tenté et moi je ne résiste pas (Patrice, 65 ans).

Ou encore chez Francisco :

Avant j'étais pas gourmand du tout, je veux dire j'étais plutôt salé que sucré, puis maintenant avec cette connerie de maladie [le diabète], je sais pas ce que j'ai, je serais plutôt sucré que salé. Avant je mangeais un morceau de saucisson ou un bout de jambon et jamais de gâteau ou de chocolat, rien du tout. Mais si ma femme en achète alors je les mange. Je ne les achète pas, sinon c'est sûr je vais les manger y'a pas de souci (Francisco, 58 ans).

Teresa utilise aussi ces stratégies d'évitement pour ne pas être tentée de manger certains produits : « *Je n'ai aucune volonté, vous voyez chez moi il n'y a pas de chocolat, il n'y a pas de biscuits parce que s'il y en avait, je les mangerai car je suis incapable de résister. Je ne fais pas de régime. Je mange ce que je veux, je fais juste un peu attention... enfin si vous sortez du chocolat, je bave, j'ai toujours envie de sucré* » (Teresa, 75 ans).

Sylva fuit les soirées mondaines où les tentations sont trop fortes, elle résiste même aux anniversaires de ses enfants :

Quand mes enfants font des grandes fêtes avec de grandes tables et que tout le monde vient, c'est très convivial, c'est très sympa. Mais je dis toujours à mes filles, je vais venir pour l'apéritif mais après je ne reste pas. Je vois tout le monde, j'ai eu du plaisir, j'ai mangé un peu, j'ai bu ma coupe de champagne mais après je ne reste pas car je sais ce que c'est, c'est toujours des bonnes choses, on fait des barbecues... je reste une heure et après... moi je connais... on blague, on mange, on boit et moi je préfère éviter ça alors je pars je rentre chez moi et complète mon apéritif. Tout le monde sait que je suis diabétique, je pars et puis les jeunes restent entre eux (Sylva, 85 ans).

Lorsqu'il a eu le diagnostic de diabète, Dominique a changé ses habitudes culinaires, notamment en ce qui concerne les aliments sucrés :

On m'a dit les desserts... tout ce qui est sucré, alors évidemment ça été la première chose... et c'est ce que j'ai retenu : pas de sucre. Alors je le fais peut-être d'une façon trop bête et mécanique, enfin je le fais, mais je peux pas dire que cela a été une privation, quand j'avais le choix au restaurant j'étais plutôt fromage que dessert, j'ai jamais été très amateur de sucreries, l'exception étant le chocolat (Dominique, 75 ans).

Depuis ses 62 ans (date du début de son diabète), il n'y a plus de chocolat dans son placard. Cela ne dérange pas sa femme qui n'en mange pas car elle est allergique.

1.5.1. Petits arrangements avec les règles

La plupart des enquêtés transigent sur le régime diabétique. Ils utilisent un discours métaphorique autour de la transgression de l'interdit, l'infraction à la règle.

Il faut avoir du bon sens face aux recommandations médicales car « *il faut savoir casser le régime pour ne pas casser le moral* » (Lucien, 83 ans) dit cet ancien directeur d'établissement médico-éducatif et diabétique depuis 20 ans. Il fait lui-même la cuisine lorsqu'il reçoit et explique à ses amis qu'il ne peut pas manger certaines choses trop grasses. Il fait cependant des exceptions, des « *entorses* » à son régime, comme cuisiner le canard aux olives qui est une habitude à laquelle il ne veut pas déroger ou encore manger une madeleine avec une amie qu'il a l'habitude d'aller visiter une heure chaque dimanche. Il accepte la madeleine parce que ça lui fait plaisir, il « *s'offre ce petit gâteau* » autant pour se faire plaisir que pour « *ne pas offenser* » la personne qui l'offre.

Ce même retraité dit qu'il a supprimé la confiture de son petit déjeuner mais qu'il en garde au réfrigérateur pour ses amis qui viennent le voir : « *je garde un pot de confiture dans le frigidaire parce je reçois beaucoup d'amis et des gens de passage tout ça* ». Le matin du jour de notre entretien il avait envie de se « *satisfaire* » et a mangé de la confiture. Il a aussi mangé une *mouna* (pain brioché d'origine algérienne) car c'est une habitude prise en Algérie et qu'il a gardée comme d'autres pieds-noirs lorsqu'il est venu en France après l'indépendance. Il est nécessaire de « *casser le régime de temps en temps car on se sent mal psychologiquement sinon* », ce qui permet aussi de « *se sentir un peu comme tout le monde* » (Lucien, 83 ans). Il décrit ce qu'il mange rituellement le midi et le soir :

J'organise ma vie mais surtout depuis que je suis célibataire et je fais mon régime réglo. Je vous donne mon repas de midi c'est une salade verte en entrée avec dix olives vertes qui viennent du Maroc [...] j'en prends dix mais j'en mets pas plus quoi je veux dire parce que bon ça fait aussi grossir l'huile et les olives, mais c'est très bon pour la santé vous savez. Ensuite une protéine quelconque, un morceau de viande que je peux changer tous les jours et puis un légume, quelques fois je prends un féculent. J'adore les pois chiche en salade ou je mange des lentilles et puis alors le soir, c'est petit comme repas parce que en général c'est une tranche de jambon, un légume ou un potage, un fromage, un yaourt et un fruit voilà. Et à midi en plus du légume j'ai des fruits, je mange beaucoup de fruits car j'aime les fruits et actuellement je fais une cure de noix, il paraît que c'est bon pour la cervelle. Je ne me sers de l'huile d'olive que pour les salades, voyez à midi, je prends de la salade verte, dix olives, de l'huile d'olive et un peu de sel c'est tout. Pour l'entrée, j'ai exclu la charcuterie sauf de temps en temps j'achète un morceau de boudin ou une andouillette quelque chose comme ça, pas du saucisson, j'aime pas le saucisson parce que ça altère (Lucien, 83 ans).

1.5.2. Le dimanche, c'est permis

Christine a 66 ans et est diabétique depuis l'âge de 56 ans (soit depuis 10 ans). Elle dit gérer le diabète à sa manière : « *J'ai décidé que le dimanche je n'étais pas diabétique parce que j'ai besoin d'avoir des petits plaisirs... un petit gâteau, un petit peu de vin en apéro... voilà* » (Christine, 66 ans). Cela, elle l'a décidé alors qu'elle était en maison de convalescence dans les suites d'une fracture compliquée :

Lorsque j'étais à L. [le centre de rééducation], je leur avais dit que j'étais diabétique et alors j'avais droit au régime diabétique sauf qu'ils ne savaient pas bien le faire parce qu'ils me mettaient les légumes le midi et les féculents le soir alors que je leur disais qu'il me fallait les deux à chaque repas mais ça ils n'ont jamais compris et le dimanche j'avais droit à une pomme au dessert et tous les autres avaient droit au gâteau alors j'ai décidé que ce jour-là je n'avais pas de diabète parce que c'était trop dur, c'était pas gai, j'étais seul avec des gens... bon m'enfin faut pouvoir se faire plaisir et en plus j'étais en fauteuil trois mois, je pouvais pas bouger ni sortir... et cette histoire de dimanche est restée (Christine, 66 ans).

François, qui a découvert la bonne chère en mangeant régulièrement dans des bons restaurants, a bien essayé de faire « attention » car il prenait du ventre :

On en avait parlé, elle [sa femme] m'avait dit « fais attention, tu te ressers de trop ou regardes tu prends de l'estomac, c'est dommage ». C'est-à-dire que intellectuellement je comprenais les choses mais j'avais pas le courage, j'avais pas le déclic. Je ne sais pas si c'était du courage c'est-à-dire lié à la volonté ou le déclic lié à l'inconscient, quelque chose qui vient et qu'on ne contrôle pas totalement. En tous les cas ça se passait pas, ça rentrait pas dans les faits quoi, je me motivais pour les huit jours suivants et puis je recommençais, j'ai eu des moments où je me disais « cette semaine je ne mange pas de pain et je ne bois pas un verre de vin »... j'avais conscience que j'étais dans l'excès, j'en parlais tous les jours et les médecins que je voyais aussi mais je vis les choses de façon un peu simpliste, c'est-à-dire tant que je ne suis pas confronté vraiment... ça reste quelque chose [le diabète] qui ne peut arriver qu'aux autres... je me disais un jour peut-être j'aurais des problèmes d'athérosclérose, mais vers 90 ans pas à 50 ans, y'avait pas le feu quoi... j'avais des collègues qui avaient résolu le problème en disant pas d'alcool et de pain, pas de sucreries pendant la semaine et le samedi et le dimanche, ils vivaient bien (François, 63 ans).

Dominique a éliminé le chocolat dans sa maison. Par contre, il en mange une fois par mois environ, le dimanche midi, il fait comme il dit une « entorse » pour une mousse au chocolat ou un moelleux au chocolat de la bonne pâtisserie près de chez lui. Sa femme participe à ce plaisir : « *Ma femme achète le gâteau puis me demande au moment de le sortir est-ce que je peux t'offrir une entorse et là je peux pas dire non, je succombe à la tentation. D'ailleurs j'avais eu la bénédiction de mon médecin traitant qui m'avait dit qu'il fallait pas en faire une interdiction absolue* » (Dominique, 75 ans).

Le cas de Lucien est analogue : « *En voyage, j'emporte tous mes médicaments et aussi de quoi me faire la piqûre mais je ne mesure pas ma glycémie parce que je fais des abus et vaut mieux ne pas le savoir* » (Lucien, 83 ans).

Lorsqu'elle fait ses courses au supermarché ou à la boulangerie, Sylva raconte ce qui s'y passe :

Dans les supermarchés ou dans les pâtisseries à la caisse vous avez toujours des petits morceaux que vous pouvez piquer et moi je suis madame « pique-tout », s'il y a du boudin, c'est bon ça j'en pique un peu et si plus loin ils vendent des tartes, ben je vais en manger. C'est ma façon de dire, je ne peux pas en manger mais j'ai goûté (Sylva, 85 ans).

Si elle fait une « *infraction* », Chantal, 70 ans, le fera si ça vaut vraiment le coup, si elle est invitée chez des amis et que le dessert n'est pas « *extraordinaire* » alors elle demandera des fruits ou bien prendra une pomme qu'elle a toujours dans son sac à main :

Ma belle-sœur sort parfois un truc du congélateur parce qu'on est nombreux, ben je me dis ça vaut pas le coup de craquer... mes neveux, ils sont gentils mais ils font toujours des gâteaux bourratifs et moi je n'en mange pas. Ils disent « tata ne mange pas de gâteaux » mais ce n'est pas vrai, j'en mange mais des bons. À me faire du mal, il faut que ça vaille la peine car si je mange sans plaisir c'est idiot, vu que je dois pas en manger (Chantal, 70 ans).

À « *s'empoisonner* » comme elle dit, je le fais dans un bon restaurant, par exemple le premier de l'an, elle mange toujours dans un grand restaurant où il y a de bons desserts. Voici comment elle décrit son passage dans un restaurant étoilé de la ville : « *Une fois je suis allée manger chez les frères Pourcel [restaurant étoilé], j'avais mon diabète hein et le dessert, oh la, j'ai pas fait l'impasse, ça aurait été un crime, un crime complet. On y est allé qu'avec des copines et on a toutes mangé pareil. Il faut se lâcher de temps en temps surtout quand on fait le régime comme moi* » (Chantal, 70 ans).

2. LES LIEUX DU QUOTIDIEN

2.1. *La sphère familiale*

La plupart du temps, un seul membre de la famille (couple et enfants) est atteint du diabète. Dès lors la question de la confection différenciée des repas se pose. Si parfois, dans certaines familles, la règle des uns s'appliquent à tous, respectant ou pas les contraintes de la personne malade, le plus souvent des compromis sont trouvés afin de préserver la convivialité du repas. Des variations existent selon que celui qui prépare les repas est diabétique ou non, mais aussi selon le genre de celui qui est malade. Prenons le cas de Kheira, qui est une immigrée marocaine de 43 ans, diabétique depuis

l'âge de 28 ans. Le diagnostic de son diabète a été fait dans les suites de sa quatrième grossesse. Elle est actuellement sous comprimés et insuline (depuis 4 ans). Elle a bien compris l'intérêt pour sa santé de faire attention à manger moins gras et moins sucré. Elle vit actuellement avec trois de ses enfants (les deux premiers sont partis du domicile) et son mari. Elle est arrivée en France à l'âge de 20 ans, elle n'a pas de formation professionnelle. Au Maroc, elle aidait ses parents aux champs et aujourd'hui, elle fait des ménages. Son mari est maçon, il sort à peine d'une longue période de chômage de 4 ans. C'est elle qui cuisine à la maison. Elle essaie de préparer un repas à part pour elle avec des légumes à la vapeur. L'articulation entre sa vie familiale et domestique et la gestion de son alimentation n'est pas toujours possible :

Je ne mange plus de gâteaux ni les boissons sucrées [elle ne boit qu'un verre de *Coca-Cola light* le vendredi], ni le chocolat. Des fois je fais mon repas à part avec des légumes à la vapeur. Quand j'ai le moral seulement car des fois je suis trop fatiguée. Avec les enfants, le travail à la maison, le repassage, le linge, le ménage, c'est difficile. Quand je ne suis pas en forme, je ne fais pas de repas spécial pour moi [...] des fois mes enfants me demandent des pâtes avec la viande et la sauce et après j'ai plus envie de préparer encore un repas. J'achète les pâtes pour mes enfants et moi je mange les légumes (Kheira, 43 ans).

Kheira aimait manger des gâteaux, des madeleines et boire du *Coca-Cola*. Maintenant elle essaie d'acheter des gâteaux et des madeleines « sans sucre », pour cela elle va dans un magasin « *spécial pour les régimes* » comme elle dit. Elle ne boit plus du *Coca-Cola* tous les jours mais une seule fois par semaine, le vendredi et du « *Light* ». Tout cela, elle le fait, car comme elle dit, « *c'est obligé parce que c'est la santé* ». Cependant malgré ces efforts, les résultats ne sont pas au rendez-vous. Elle a dû être hospitalisée pour équilibrer son diabète. C'est là que nous avons réalisé notre entretien, le jour de sa sortie. Elle était restée hospitalisée pendant deux semaines. Sa glycémie était revenue à des taux plus bas, son diabète s'était stabilisé et elle avait perdu 6 kg. Elle est contente d'avoir perdu du poids et de rentrer chez elle. Elle va essayer de continuer dans cette voie et de manger comme à l'hôpital : « *ils m'ont appris ici, je mange moins, pas les choses sucrées, le poisson et la salade avec les légumes* ». Elle espère qu'à la maison, en France, cela sera possible mais elle sait que ce ne sera pas le cas au Maroc car là-bas, « *c'est beaucoup les amis, les sœurs, les frères et on prépare pas le repas spécial pour les diabétiques. On mange la viande. On mange les gâteaux* ».

Pour elle, certaines choses sont possibles en France et ne le sont pas au Maroc. Ici, elle cuisine et a la possibilité de se préparer son repas. Cela dépend beaucoup d'elle. Elle le fera si elle a le « *moral* » ou si elle n'est pas trop « *fatiguée* », sinon personne ne le fera pour elle. Elle renonce à son régime au Maroc. Elle renonce aussi à respecter le ramadan, même si c'est important pour elle car cela perturbe trop son diabète.

Changer ses habitudes alimentaires au sein d'un environnement social codifié et institué nécessite parfois une adaptation des principes diététiques. C'est notamment le cas dans les habitudes familiales autour de l'alimentation. Robert est bon mangeur, costaud depuis toujours, issu d'une famille aussi de costauds et bons mangeurs (une partie de sa famille est diabétique) :

Chacun son diabète, moi je ne suis pas strict parce que je suis gourmand et par mon métier [cuisinier]. Quand je suis invité chez mon fils et qu'il faut des gâteaux, bon je lui dis que j'en mangerai qu'un petit bout mais s'il est bon, je vais en manger un autre, c'est ça le problème, j'arrive pas à maîtriser. On est en famille, tout le monde mange et tu tombes dans le piège. Il n'y a que moi qui suis diabétique, ma femme en mange, mes gosses en mangent, tout le monde en mange et moi je fais quoi ? (Robert, 66 ans).

2.2. Au restaurant

Le traitement du diabète signifie pour certains de se plier à des contraintes horaires pour la prise des repas. C'est souvent le cas en voyage ou lors des repas à l'extérieur, au restaurant par exemple. Pour Patrice :

Il faut avoir un mode de vie régulier, ce qui n'est pas toujours évident hein. Quand on va à Paris euh, comment dire... savoir à quelle heure on va manger exactement. À Paris, c'est la catastrophe si on est obligé d'aller au restaurant parce qu'on mange avec des amis ou des trucs comme ça, ça c'est très mauvais. Le restaurant, on y va de moins en moins maintenant parce que là bon euh... c'est comment dire, on peut pas à chaque fois demander au... euh pas demander... écoutez... on peut demander un steak sans sauce, ça c'est facile. Mais on peut pas demander pour chaque truc « combien vous avez mis d'huile ? », etc. On peut contrôler soi-même quand on fait la cuisine mais pas au restaurant. Malheureusement, les restaurateurs en France manquent de souplesse et ont tendance à charger en graisses, du coup on mange moins souvent au restaurant [...] Et en voyage... faut pas oublier, faut penser aux médicaments... il m'est arrivé une fois de les oublier, il a fallu que j'aie faire refaire une ordonnance, reprendre les médicaments en double. Dans les voyages le plus embêtant c'est l'irrégularité quoi. On peut le contrôler chez soi mais euh... quand on est avec les autres, c'est plus difficile. Et surtout que, comme on a un mode de vie un peu décalé quoi quand on se retrouve dans un circuit normal, euh... on est encore plus en décalage. Il arrive souvent qu'on prenne un petit déjeuner à 11h du matin et qu'on dîne le soir à minuit quoi, 10h ou minuit hein. Alors quand on le fait régulièrement ça va, puisque quel que soit le rythme qu'on a, mais, le tout c'est de tenir son rythme. Quand il est décalé par rapport à celui des autres, ça pose quelques problèmes de temps en temps (Patrice, 65 ans).

Le cas d'Odette, 69 ans, est aussi révélateur. Pour elle aussi, le diabète est une contrainte en voyage. Elle aime bien voyager en Espagne mais les gens mangent à 13h30 et c'est trop tard car elle risque de faire une hypoglycémie. Afin d'éviter cela,

elle emporte toujours des petits gâteaux, des choses sucrées. Pour elle, qui n'est pas encore sous insuline, devoir l'être serait synonyme d'arrêt des voyages.

Chantal, 70 ans, choisit ses hôtels en fonction de la possibilité de prendre ses repas sous forme de buffet. Ainsi elle peut choisir ce qu'elle mange :

Cette année on part sur la côte d'Azur en vacances à l'hôtel et j'y suis déjà allée ; le resto est très bien, il y a des buffets à perte de vue et on prend ce qu'on veut, tant qu'on veut et surtout je fais vraiment ce qu'il faut parce qu'il y a des gâteaux et tout mais je n'y touche qu'une fois dans la semaine. Il y a des fruits aussi et ça c'est bien (Chantal, 70 ans).

Chantal a essayé de manger du chocolat sans sucre, en plus des bonbons qu'elle mange sans sucre aussi, car elle avait découvert un chocolatier dans la région qui faisait ce genre de chocolat. Mais son médecin lui a déconseillé car elle a entendu dire que le maltitol qui remplace le sucre ne serait pas bon pour sa santé. Aussi, elle ne peut pas manger chinois, sur les conseils de son médecin. Elle a déjà expérimenté un repas chinois lorsqu'elle était en voyage à Paris, elle a fait une hypoglycémie dans l'après-midi. Son endocrinologue, lui a expliqué qu'en raison de la haute teneur en sucre ajouté des plats chinois, il y avait un risque d'hypoglycémie secondaire. Chantal ne va plus « au chinois » alors qu'elle aimait beaucoup y aller.

Odette va parfois au restaurant avec sa fille lorsqu'elle vient la voir le week-end. Là-bas, elle dit faire attention, même si elle mange normalement, elle ne prend pas de dessert, elle essaie de prendre juste une entrée et un plat. Elle goutte dans l'assiette de sa fille le dessert mais si elle va au restaurant avec des amis, elle ne le fait pas. Lorsqu'elle va au *Mac Donald's*, elle prend juste une salade.

Jean-Marie, commercial, avait l'habitude de manger au restaurant quotidiennement dans le cadre de son travail. Il a commencé à faire attention à ce qu'il mangeait lorsqu'il a appris qu'il avait du « sucre dans le sang » et qu'il surveillait régulièrement ce taux par des analyses de sang :

J'ai commencé à réagir surtout sur les surpoids et j'ai commencé à perdre et à faire un petit peu attention. Je prenais un plat au restaurant [au lieu de 3 plats habituellement] et je préférais prendre un steak avec haricots verts et salade alors que ce n'est pas ce que j'aime le mieux. Je faisais des efforts. Avant vous me donniez un steak, c'était toujours entrecôte frites ou des petites pommes de terre (Jean-Marie, 64 ans).

Voici le témoignage de Sylva lorsqu'elle mange à l'extérieur :

Aujourd'hui, je n'ai pas le temps d'aller au restaurant à midi, alors qu'est-ce que je vais faire... je vais pas aller manger une petite saleté n'importe où... je vais acheter un sandwich, sans mayonnaise, juste beurre-jambon... et je peux manger un fruit. Comme ça j'aurais mon sucre lent, mes protéines et mon fruit, bon c'est pas un repas complet mais ça suffit (Sylva, 85 ans).

2.3. *Le travail, terreau de la maladie*

Dans nos entretiens, les contraintes professionnelles sont invoquées comme le « terreau » du diabète. Le travail rend malade car il génère les conditions d'apparition du diabète :

Je veux bien croire que mon mode de vie lié à ma profession [directeur commercial brassicole] est possiblement responsable d'un déclenchement d'un diabète parce que bon euh... si vous voulez l'hygiène de vie sur un terrain fragilisé ou préparé peut conduire à un diabète ou à autre chose... un infarctus d'ailleurs... euh ça pouvait... moi j'avais rien mais j'avais tous les facteurs pour avoir un problème. Je me souviens quand j'avais 40-45 ans, les médecins me disaient... bon... je fumais, je buvais que j'avais tous les facteurs de risque de faire un infarctus » (Émile, 73 ans).

Ce même homme se décrit d'ailleurs spontanément au début de l'entretien comme ayant un métier assez particulier pouvant expliquer son diabète :

C'est que j'ai vendu de la bière pendant 38 ans de ma vie et quand on voit un produit... eh ben on le boit et on est amené à boire autre chose que de la bière car j'avais une activité de commercial, c'est-à-dire que j'étais 4, 5 ou 6 fois par semaine au restaurant et j'avais une activité stressante puisque j'ai dirigé... euh... une grosse équipe de vendeurs et tout ça si vous voulez à un moment donné a déclenché le diabète... ça pouvait être lié à une hygiène de vie qui était pas très bonne... j'avais un surpoids (Émile, 73 ans).

Dans cet extrait, plusieurs facteurs explicatifs de la maladie sont présents et le travail est perçu comme un déclencheur de diabète dans un environnement prédisposant (stress, surpoids, hygiène de vie). Les usages liés à son métier sont aussi identifiés comme néfastes pour sa santé. Ce cadre commercial évoque explicitement la tradition de la profession d'associer la fin d'une négociation par une invitation à un bon repas au restaurant, de même que boire une coupe de champagne après chaque contrat signé.

Voici un autre extrait dans lequel un maçon raconte comment se passe la remise des devis à ses clients :

Vous savez chez nous dans notre métier quand vous apportez un devis, que vous allez porter une facture c'est toujours l'heure de l'apéro... je vais pas chez les gens à 10 h du matin hein... je vais porter un devis, je vais porter une facture c'est à 6h et demi 7-8h, le soir hein. Donc euh comme c'est que des gens pratiquement que je connais, la première chose que les gens ils font déjà quand j'arrive ils installent l'apéro sur la table de suite alors vous buvez un whisky, deux vous en buvez pas cinquante mais vous en buvez un, un deux tous les jours (Francisco, 58 ans).

Voici comment une dame retraitée des postes décrit son enfance :

Je suis née pendant la guerre et à huit ans j'étais pensionnaire car mes parents étaient sur des péniches. De huit à dix-huit ans j'étais pensionnaire et je mangeais très mal sauf quand mes parents venaient pendant les vacances, à Noël, à Pâque et pendant les grandes vacances et alors là on mangeait très bien. Sinon, je mangeais mal, c'était toujours pareil du riz des pois chiches et une fois par an on avait du poulet, à la Saint Joseph, le 19 mars... c'était affreux... quand on avait un petit suisse c'était la fête et puis c'est que moi je passais toutes mes journées en pension même le week-end... tout... d'ailleurs j'ai pas pu me développer, je ne suis pas bien grande. Dès que j'arrivais chez moi je me jetais sur... j'avais droit à tout à l'épicerie, les bonbons (Odette, 69 ans).

Son histoire alternant carence et excès pendant son enfance, se répète dans sa vie d'adulte. Elle raconte avoir mangé toute sa vie professionnelle à la cantine, pendant 38 ans, souvent de façon frustrante et rapide. Sa pause repas incluait l'attente et le service ce qui lui laissait très peu de temps pour manger : *« je faisais des grosses journées contractées et on avait trois quarts d'heure pour manger. On devait descendre, faire la queue... on avait 10-15 minutes pour manger et prendre le café... et on remontait. Le soir, automatiquement je me rattrapais sur la nourriture avec mes enfants »* (Odette, 69 ans). Ces comportements hérités et contraints ont abouti au diabète en raison d'un terrain familial prédisposant. Sa manière de manger oscille entre phases maigres et tristes et phases riches et joyeuses. Elle décrit ce type de rapport à la nourriture, imposé par son travail ou la pension, comme responsable de son diabète.

Robert, 66 ans, cuisinier à la retraite, explique la survenue de son diabète en ces termes :

Moi j'ai un métier qui touche à la nourriture, tu travailles avec certains produits et tu en manges trois ou quatre fois plus que tu devrais en manger, pour goûter, pour voir si c'est bon et quand tu te sens pas malade et que ça te plait et tu en manges un peu plus et ça je crois que ça a dérégulé mon système immunitaire et voilà [...] de par ma relation de mon métier de bouche... je veux dire j'ai consommé des produits que j'aurais pas dû consommer, j'en ai peut-être consommé trop (Robert, 66 ans).

Il donne un exemple :

J'ai toujours eu besoin de sucre. Je fais de la pâtisserie aussi. Tu fais des choux à la crème, t'en manges un mais c'est bon, c'est pas mauvais, t'en manges un autre et tu t'aperçois qu'à la fin de la matinée tu en as mangé 5 ou 6 parce que... j'étais sur place en train de les faire, un qui est abîmé ou n'importe quoi ça y est tu manges un chou... à dessert manger 4 ou 5 choux ça fait trop mais... euh... dans la matinée sans faire attention bon ben 5 ou 6 choux à la crème c'est pas énorme. Je sais pas si c'est ça mais ça m'a sûrement conduit à avoir un peu plus de possibilité d'avoir la maladie (Robert, 66 ans).

Il ne mange pas que du sucré :

Quand vous coupez du saucisson dans une machine, ben vous piquez une tranche, deux... et si vous coupez pendant une heure ça fait vite 25 tranches... tout le monde ne le fait pas mais si on est gourmand et si on ne fait pas attention... Pareil quand tu coupes des poulets, sur cent vingt-cinq poulets à couper... euh... t'as deux cuisses qui disparaissent vite fait hein [...] tu fais des frites c'est pareil, t'en manges un peu, 2-3 puis encore 2-3 et la fin de la matinée tu t'es aperçu que tu en as mangé un kilo. Quand vous êtes en train de les faire cuire, alors automatiquement vous consommez... quand on fait deux mille ou trois mille repas par jour, ça en fait de la marchandise qui passe et effectivement au contact de la marchandise, on a tendance à taper dedans (Robert, 66 ans).

Il décrit aussi les habitudes au travail, outre celles de « piquer » pendant la préparation des aliments, il y avait aussi le repas de 9 heures :

C'est une habitude au travail, à 9 heures ça fait trois heures que tu es dans le vide et si le matin tu déjeunes avec une tasse de café au lait, tu as vite la dalle hein... je veux dire tu commences à avoir faim. Alors on fait un vrai repas, on s'installe à table et ça part dans les biftecks, on tape dans la marchandise, je veux dire quand je faisais la viande et que je la désossais, si vous voulez manger un steak, vous mangez un steak, c'est comme ça, c'est des habitudes, c'est des traditions. Après à midi on remange un bout mais moins (Robert, 66 ans).

Parfois, ce travail qui « rend malade » devient aussi de plus en plus difficile une fois que l'individu est devenu malade. Émile l'exprime ainsi :

J'avais conscience que mon travail me rendait malade et que j'aurais des problèmes [...] [quand je suis devenu diabétique] j'ai essayé de gérer la maladie sans remettre en question mon métier. Mon métier était important, il faisait partie de ma vie... je me suis dit que j'allais essayer de faire bouger les choses. J'ai essayé d'avoir une adéquation entre les deux, mon métier et le diabète (Émile, 73 ans).

Voici comment le travail de François lui a permis de découvrir les plaisirs de la table. Il était délégué médical, il travaillait beaucoup sans compter ses heures. Lorsqu'il est devenu directeur régional, il a dû voyager beaucoup :

J'ai fait beaucoup de voiture et souvent au moins deux ou trois fois par semaine je mangeais de bons repas avec des médecins et puis le midi je mangeais avec des collègues. Et euh c'est là ou que ça a commencé c'est-à-dire que le fait d'aimer la nourriture, aimer la convivialité bon. Y'a d'autres gens qui prennent pas d'apéro par exemple, ils dînent avec des gens, ben ils prennent un jus de tomate, et ben moi je prenais pas un jus de tomate bon euh et puis ils se contentent d'un verre de vin. Moi, j'en prenais deux parce que c'était agréable (François, 63 ans).

Il n'a pas toujours eu ce rapport à la nourriture :

Je dirais jusqu'à 35 ans j'étais pas un gros mangeur c'est-à-dire je mangeais mais je n'avais pas un véritable appétit en tous les cas je trouvais pas... euh la plupart du temps... que la nourriture était un plaisir. La nourriture est devenue un plaisir lorsque

j'ai mangé dans des restaurants, ça a évidemment beaucoup d'inconvénients mais tu découvres aussi les plats qui sont cuisinés c'est autre chose que tes œufs à la maison donc à un moment ou à un autre tu prends goût à des choses élaborées, tu prends goût à des choses qui sont bonnes, tu prends goût à la convivialité, tu prends goût à manger un petit peu plus, à prendre plus de temps pour manger, tu ne manges plus en vingt minutes, tu y passes une heure et ça c'est du plaisir, c'est comme une dépendance donc tout d'un coup tu as appris à apprécier, à prendre du plaisir... à l'époque je ne m'en rendais pas compte, j'en prenais pas conscience (François, 63 ans).

Un autre exemple typique concerne Jean-Marie, 65 ans, ancien commercial pour une entreprise informatique :

J'ai eu une vie de commercial, à la base donc toujours sur les routes, restaurants, hôtels, machins donc une vie très riche. Mon travail chez [nom de l'entreprise] c'était de recevoir des clients et d'aller dans les meilleurs endroits pour faire des bons repas donc moi j'ai pêché. Ce que je paye maintenant si vous voulez, je le paye par une mauvaise hygiène alimentaire c'est clair, net et précis ; et le manque de sport. À partir de vingt ans je n'ai plus fait de sport jusqu'à 45 ans, donc ça plus une bonne bouffe, plus un surpoids puisque je suis monté jusqu'à 99 kilos alors qu'aujourd'hui j'en fais 84 donc si vous voyez, tout cela s'enchaîne, tout cela est dans la logique, pour moi qui connais un peu plus le diabète c'est la logique de mon diabète, manque de sport, nourriture excessive et riche le schéma classique mais je l'ai découvert petit à petit [...]. Le restaurant, c'était tous les jours et des fois le midi et le soir, c'était infernal et puis le manque d'activité quoi... j'étais tout le temps dans ma bagnole, dans un avion, dans un train, j'étais « public relation » et je manageais énormément de gens » (Jean-Marie, 64 ans).

Au-delà de cette nécessité liée aux pratiques sociales du commerce, Jean-Marie pratiquait aussi la restauration (au sens propre) avec ses équipes, pour remonter le moral des troupes et leur redonner du dynamisme :

Quand un commercial n'avait pas le moral, allez paf, un bon restaurant pour le remettre au pas et ainsi de suite. Mon métier c'était beaucoup de psychologie avec les gens et j'avais trouvé moi à titre personnel que le fait d'amener quelqu'un dans un beau restaurant où il va se régaler, psychologiquement c'était bon, ça veut dire que la société pouvait investir sur lui [...] ça marchait puisqu'on doublait le chiffre d'affaires tous les ans (Jean-Marie, 64 ans).

Manger au restaurant des plats riches et cela quotidiennement était la règle. Cependant, au fil du temps, certaines habitudes au travail ont évolué. C'est le cas de la consommation d'alcool à table :

Au début, [lorsqu'il est entré dans l'entreprise] quand tu mangeais à quatre, il y avait deux bouteilles qui déglinguaient ça c'est clair, c'était comme ça, c'est la vie qui était comme cela. Et si tu invitais un client et que tu ne sortais pas un bon vin, il te regardait comme ça... alors que vers la fin [de sa vie professionnelle], c'était plutôt Badoit... parce que les mœurs ont évolué et même les gens et les chefs d'entreprise ou

les directeurs administratifs que j'invitais savaient comme moi qu'il fallait qu'on freine la mécanique (Jean-Marie, 64 ans).

Ce mode de socialisation au travail est puissant, il est difficile d'y échapper. Cet extrait à propos du tabac l'illustre bien. Francisco a arrêté de fumer d'un coup sans aucune difficulté :

J'ai arrêté de fumer il y a 30 ans mais je n'étais pas un vrai fumeur, j'étais un crapoteur, je n'avalais pas la fumée... mais ce n'était pas de la volonté honnêtement cela ne m'a pas posé de problème. C'était plutôt une contenance un peu pour faire comme tout le monde et comme beaucoup de gens d'ailleurs surtout dans notre milieu, que vraiment une envie de fumer, je m'en foutais moi de fumer (Jean-Marie, 64 ans).

Chantal explique aussi son diabète en partie par une mauvaise hygiène de vie en termes d'alimentation à cause des horaires de son travail :

Avant, je ne mangeais pas bien, le matin, je prenais toujours des viennoiseries, 7 ou 8 madeleines que je trempais. J'étais itinérante, j'étais pas aidée car le midi j'avais très peu de temps pour manger, juste une heure alors je prenais ma gamelle mais comme j'avais pas assez, j'achetais des paquets de biscuits. Le soir quand je rentrais chez moi, je faisais le seul repas comme il fallait (Chantal, 70 ans).

Dominique était responsable de la formation du personnel pour une grande entreprise française. Il était cadre supérieur avec de grandes responsabilités. Il décrit ainsi son activité professionnelle : *« J'ai eu une activité professionnelle assez dense, accompagnée d'une vie sociale pas toujours très saine, je fumais un peu, il m'est arrivé de manger un peu trop, de boire aussi, enfin les déjeuners d'affaire, c'était forcément un apéritif, un vin ou deux... des excès sur une longue période »* (Dominique, 75 ans).

Les enquêtés justifient la genèse de leur diabète comme la conjonction d'un terreau fertile (une profession « diabétogène ») et d'un terrain prédisposé (l'appétence pour le goût sucré ou une histoire familiale de diabète). Plusieurs personnes diabétiques interrogées donnent l'impression que leur maladie peut s'expliquer rationnellement par la combinaison de gènes dans un environnement défavorable. Les comportements alimentaires seraient déterminés par les contraintes sociales auxquelles on n'échappe pas. Il s'agit dès lors de stigmatiser un mode de fonctionnement de la société ou du travail comme diabétogène.

En contrepartie, la médecine a un double rôle moral en ce sens qu'elle érige les règles du manger sainement et qu'elle se constitue comme légitime pour protéger les individus de la société malsaine. Il s'agit pour chacun de voir en la médecine un moyen de protection. La médecine doit protéger le mangeur des conséquences de ses actions.

Jean-Claude, commercial pour une grande marque informatique, en veut à la médecine du travail de son entreprise pour ne pas l'avoir suffisamment prévenu des risques qu'il encourait à cause de son mode de vie et de son alimentation au travail.

3. LE DIABÈTE, UNE MORALE DES PLAISIRS

L'alimentation est soumise à des normes « religieuses, sociales ou médicales » qui sont l'enjeu d'autant de régulations. La morale est une des dimensions constitutives de l'alimentation. Elle est perceptible dans nos entretiens au prisme de la régulation des plaisirs.

Manger est un plaisir. Rare sont les personnes interrogées qui ne l'ont pas souligné. Michel, retraité, décrit comment les plaisirs de la table sont essentiels lorsque son médecin lui demande de manger peu sucré, pas gras et sans sel. Il fait l'analogie avec les plaisirs du sexe dans une perspective hédoniste du peu de temps qu'il lui reste à vivre. Il apostrophe son médecin qui est aussi un ami « *tu fais en sorte que la vie est insipide... les plaisirs de la vie ce sont les plaisirs de la table, du sexe et de l'amour* ». Plusieurs types de plaisir sont liés à l'acte alimentaire. La convivialité du repas et le plaisir des sens sont évoqués par nos enquêtés, même s'il est parfois difficile de distinguer le biologique, du social ou du psychologique tant ces dimensions sont liées.

Nous avons constaté dans nos entretiens en quoi la dimension collective de l'alimentation relève de la convivialité tout en marquant les temps symboliques de la sociabilité : se réunir en famille, entre amis ou entre collègues pour partager un repas ou une boisson. Aucune personne interrogée n'a revendiqué le plaisir de manger tout seul.

Francisco est un artisan entrepreneur à la retraite. Il résume sa vie de travailleur à une semaine chargée et un moment de plaisir avec sa femme ou ses amis, le dimanche midi, au restaurant. Du labeur et un plaisir par semaine : manger (et bien manger) au restaurant avec sa femme. Pour lui manger est d'abord un plaisir. Surtout lorsque c'est un des rares moments de plaisir qu'il s'accorde :

Avant comme je vous disais... le seul moment où on se voyait un peu avec ma femme, c'était un peu le week-end. Bon eh bé... le dimanche, le dimanche c'était rare qu'on n'aille pas manger le midi au restaurant. Alors là-bas tous les restaurants je les connais tous hein. Donc j'allais manger au restaurant, tu bois un apéritif, tu bois un peu de vin à table, tu manges plus que d'habitude (Francisco, 58 ans).

Gérard, 63 ans, retraité de l'enseignement supérieur, exerçait le métier de professeur. Pour lui, manger est à la fois un plaisir et un risque. Manger « *par excès* »

est un plaisir encore plus fort mais aussi un risque pour la santé, pour l'intégrité corporelle. Le sport, l'activité physique, poussée à l'extrême, permet de décrasser, de nettoyer la « *bête* ». Au passage, l'emploi des termes autour de la bestialité renvoie bien à l'animalité de la condition humaine. Cette animalité c'est d'abord la « *bouffe* ». Bouffer a plusieurs étymologies. Cela signifie « enfler » ; Rabelais a utilisé son dérivé *bouffaige* dans le sens de « qui sert à gonfler le ventre ». Cela signifie aussi « manger avec avidité » :

J'ai toujours eu conscience que je bouffais mal, que je bouffais trop, que je buvais trop. Je savais que c'était pas bon pour la santé. J'ai toujours été une force de la nature, j'ai fait énormément de sport toute ma vie, j'ai fait de l'haltérophilie, j'ai fait de la gym. J'y allais trois fois par semaine et là avec les copains on se défonçait, on se mettait par paires avec un tapis de sol et puis des « *medicine ball* »... on sortait de là... putain on était complètement nettoyés, c'était une bonne fatigue. Je courais beaucoup [...] je nageais beaucoup, je faisais de la compétition alors mes abus étaient compensés par énormément de sport. Beaucoup de sport, beaucoup de bouffe. Je m'achetais une bonne conduite... euh j'étais content de faire beaucoup de sport, c'était un moyen d'entretenir la bête et de nettoyer, d'éliminer. C'était aussi un moyen pour continuer à trop boire, trop manger et... trop fumer. C'est un plaisir de trop manger trop fumer (Gérard, 63 ans).

Bouffer, pour Gérard, lui permet de « *fabriquer de la bête* » et de l'entretenir. Ces excès contraires (encrassage/décrassage) qui s'annulent symboliquement illustrent l'ambivalence alimentaire santé/maladie. Dans le même temps cette alimentation est « dérégulée », parce qu'elle ne suit plus les logiques traditionnelles de la convivialité et du manger ensemble comme socialisation mais parce qu'elle sert d'abord les individus. Ici l'alimentation est un moyen de faire du sport « extrême » et celui-ci est un moyen de manger « extrême ».

Le plaisir s'insère aussi dans la tradition. Il semble qu'être un « bon mangeur », c'est-à-dire à la fois aimer manger et manger avec appétit, résulte pour certains d'un apprentissage, d'un héritage, d'une éducation transmise par les parents ou la famille. Les capacités à apprécier la bonne chère mais aussi à savoir préparer les mets sont transmises. Christine, 66 ans, infirmière retraitée, est issue d'une famille qui a exercé des métiers de bouche. Héritage, qu'elle revendique et qu'elle perpétue puisque son fils est devenu cuisinier :

Moi tout ce qui est bon, j'en mange. Ah oui ! Ah ben tiens ! Quand même un petit foie gras je dis pas non... ah ben attendez je suis dans une famille de pâtissier-confiseur du côté de mon grand-père maternel, dans l'hôtellerie du côté de mes grands-parents maternel et paternel. J'ai appris à faire la cuisine, je sais faire la cuisine. Mon fils, le dernier est cuisinier (Christine, 66 ans).

Une autre dimension existe, plus personnelle. Elle relève de la sensation éprouvée lors de l'ingestion des aliments. Le sucré est de ce point de vue largement plébiscité, comme pour Robert, cuisinier à la retraite :

J'ai toujours été gourmand et j'ai appris le métier par gourmandise, j'aime manger, ma grand-mère faisait de la bonne bouffe et j'étais toujours derrière elle, j'aimais bien être en cuisine, j'aime bien toucher un peu les trucs, tout ce qui se met à la bouche et qui n'est pas mauvais, j'ai toujours aimé manger et j'aime manger, ça continue encore... j'ai toujours été gros mangeur, aujourd'hui j'ai pas perdu l'appétit (Robert, 66 ans).

Il aime aussi le sucré, les bonbons qu'il a mangé jusqu'à ses 45 ans (date d'apparition de son diabète) : « *Il m'est arrivé de rentrer au cinéma avec un paquet de bonbons que je mangeais pendant tout le film rien que pour l'envie de manger du sucre, pour manger des bonbons et puis c'est tout [...] ça ne m'apportait rien de manger du sucre mais disons...pour le plaisir de manger du sucre* » (Robert, 66 ans).

Un autre exemple chez cet homme aussi amateur de champignons :

J'ai toujours envie d'aller faire les champignons, c'est bon les champignons surtout que j'en connais pas mal. C'est vrai qu'un bon plat de champignons, quand vous le mangez avec de la viande, vous vous régalez. Vous vous dites « bon ben arrête de manger des champignons il t'en faut pas, tu dois pas en manger diabétique des champignons ». Moi quand je mange des champignons, j'en mange pendant une semaine, j'en mange à m'envoyer en l'air je veux dire, ah me régale, j'en mets au congélateur je me régale ! (Robert, 66 ans).

Teresa témoigne aussi de son rapport au sucre et au plaisir : « *Si vous sortez du chocolat, je bave. J'ai toujours envie de sucré* ».

3.1. Le diabète, plaisir sucré

Parce que le diabète est une maladie du métabolisme du sucre et que ce dernier est symboliquement et biologiquement attaché à la notion même de plaisir, le lien entre diabète, sucre et plaisir est indissociable.

La saveur sucrée, « *indissolublement liée au plaisir* », est prise en exemple par Claude Fischler, pour illustrer la dimension morale des aliments (Fischler 1990, p. 265). Nous retraçons les grandes lignes de l'histoire du sucre et tentons de montrer en quoi, le diabète révèle, à travers cette régulation du sucré, l'entreprise morale de la médecine, notamment comment le discours diététique actuel peut être considéré comme une « *laïcisation du péché de gourmandise* », c'est-à-dire qu'il serait une forme moderne sécularisée de la morale religieuse (Quellier et Delerm 2010). Plus qu'une opposition entre santé et plaisir, l'alimentation du diabétique montre une régulation des plaisirs culinaires par l'entreprise médicale. Nous situons ce travail dans le cadre de la

modernité alimentaire, décrite par Fischler et discutée par Poulain (Fischler 1979; Poulain 2011, p. 51).

Premièrement, la saveur sucrée est corrélée « biologiquement » au plaisir. Le plaisir associé à la saveur sucrée est inné pour l'homme et commun à presque toutes les espèces du règne animal et historiquement la saveur sucrée, présente dans le miel notamment, a toujours été recherchée (Héritier 2013; Fischler 1990, p. 266).

Le statut du sucre, et à travers lui, celui de la saveur sucrée, a changé radicalement en fonction des époques. L'arrivée du sucre de canne en Europe date du XI^e siècle. Il était considéré au Moyen Âge, comme une épice et une « *denrée médicinale, rare et précieuse* », vendue par les apothicaires. Le sucre est à cette période, et ce jusqu'à la fin du XVI^e siècle selon la théorie des humeurs, un aliment « *chaud et humide* », considéré comme une substance bienfaisante sur le plan digestif et respiratoire, capable de rétablir l'équilibre des humeurs et participer à la santé ou à la guérison. Cette période est caractérisée par Fischler comme « saccharophile » (*Ibid.*, p. 265).

À partir de la fin du XVI^e siècle naissait en Europe un discours « saccharophobe » qui condamnait les dangers des excès de la consommation de sucre, qui restait fondamentalement bon mais qui était aussi considéré « naturellement » mauvais. Alors que les dangers des excès n'étaient pas nouveaux et étaient présents dès le début du Moyen-âge, le second courant du discours saccharophobe, qualifié de « saccharophobe essentialiste » par Fischler, s'explique par le contexte de l'époque, notamment par la présence d'un débat médical autour d'une mise en question de la médecine hippocratique et galénique par Paracelse. Ce dernier voulait y substituer sa théorie chimique qui rejetait le concept de déséquilibre intérieur du milieu comme cause possible de maladie. Pour lui, la maladie est due à des facteurs externes qu'il faut traiter par la chimie. Tout aliment contient en lui une part de poison. Il s'agit dès lors pour l'organisme d'arriver à séparer les poisons des principes nutritifs, c'est-à-dire d'extraire le mauvais du bon.

Ainsi avec Paracelse (et ses défenseurs) transparissait la dualité bon/mauvais du sucre et au-delà de celle du statut de l'aliment qui peut être à la fois bon et mauvais en fonction de la dose absorbée (l'excès est néfaste) et du contexte. L'histoire du sucré, dont le symbole est le sucre, illustre l'ambivalence que peut susciter l'alimentation en général. Petit à petit le sucre et son corollaire le sucré sont devenus à ce jour, dans les représentations, un des premiers « aliments » dont il faudrait diminuer la consommation pour être en bonne santé. En même temps le sucré est une des saveurs les plus appréciées (Poulain 2008, p. 125). Aussi le diabète et les maladies cardiovasculaires sont les pathologies les plus fréquemment citées pour illustrer le lien entre

alimentation et santé selon les enquêtes Baromètre/Santé¹¹⁸. Il y a dès lors nécessité de réguler les doses absorbées. Cette régulation du sucré entraîne avec elle celle du plaisir et la dimension hédoniste de l'alimentation. Aujourd'hui cette régulation passe par des formes de contrôle individuelles et sociales. L'enjeu de la régulation du sucré par les diabétiques offre une forme exacerbée du rapport de l'individu au plaisir.

L'histoire contemporaine fait encore écho à la dualité du statut du sucré. Fischler a étudié les perceptions de la population grâce aux enquêtes menées par l'industrie sucrière. Celles-ci révèlent une ambivalence associée à la notion de plaisir et un usage social festif. Peut-être car la fête a une dimension transgressive et que le partage de la nourriture et des boissons (souvent en abondance) est un des supports des rituels festifs dont les individus s'emparent pour éprouver le lien qui les unit aux autres, pour se « reconnaître dans les autres, pour expérimenter très concrètement la société, pour se rassurer sur son existence et sa nature » (Ascher 2005, p. 66). L'usage du sucre dans un cadre festif, ou dans certaines circonstances définies socialement, montre que sa consommation est encadrée collectivement. Comme le précise Fischler, en dehors des contextes festifs ou symboliques où sa consommation est collectivement acceptée, la consommation individuelle du sucre est peu encouragée. La consommation solitaire y est réprouvée au profit d'un usage « social » davantage légitimé (Fischler 1990, p. 290).

Historiquement la régulation de la consommation du sucre était le fait du contrôle religieux, de la tradition ou du domaine parental. La question de cette régulation, d'abord collective et sociale, est progressivement devenue une question individuelle. Il est ainsi question pour l'individu de réguler lui-même sa consommation, en luttant contre « l'héritage » biologique qui fait que l'homme a un penchant inné pour le sucré. Au-delà du sucre et de son essence, le sucré, l'individu est responsable et obéit à cet impératif d'autocontrôle. Pour Fischler, les comportements alimentaires autrefois régis par des règles sociales deviennent le privilège et la responsabilité des individus qui prennent des décisions rationnelles utiles à leur santé.

Les enquêtés le disent clairement lorsqu'ils témoignent ne pas pouvoir manger ce qui est bon, ce qui leur fait plaisir. C'est le malheur des malades soumis à un régime diététique : « *la cuisine s'opposerait au régime comme la recette s'opposerait à l'ordonnance* » (Ibid., p. 221). La tendance actuelle est de susciter une méfiance de son propre corps et de ses capacités instinctives à se fier à ce qui est bon au goût comme équivalent à ce qui serait aussi bon à manger pour sa santé. Il s'agit de se méfier de ses

¹¹⁸ <http://www.inpes.sante.fr/Barometres/barometre-sante-nutrition-2008/index.asp>.

propres sensations. Cela oblige l'individu à se fier à d'autres repères pour ses choix alimentaires. Le registre hédoniste est remplacé par un registre cognitif. Il y a tromperie et la bonne santé nécessite de maîtriser ses pulsions.

Cuisine et diététique n'ont pas toujours été des systèmes distincts. Il en va de même de l'opposition plaisir/santé. Jusqu'au XVII^e siècle, le lien entre aliment et santé se calque sur les sensations : ce qui est agréable pour les sens est aussi bon pour la santé. L'alimentation a pour fonction de rétablir l'équilibre humoral ou de le maintenir. Pendant cette période, la médecine s'attachait surtout à réguler la diète des malades et s'occupait moins de l'alimentation des bien-portants, c'est-à-dire de l'hygiène alimentaire. À partir du XVII^e siècle, la médecine élargit ses prérogatives et cherche à contrôler la diète des malades mais aussi la diététique et l'hygiène des bien-portants. C'est aussi à cette époque que l'art culinaire atteint son ascension glorieuse. Les règles culinaires construisent un système de normes à l'origine de discrimination ou tout du moins d'une volonté de distinction sociale. Mais lentement le plaisir culinaire devient source de méfiance et l'entreprise culinaire du cuisinier devient suspecte¹¹⁹. La médecine affirme ensuite, dans le courant du XIX^e siècle, et sous l'égide de l'hygiène médicale, ses prétentions à réguler la santé. Il ne faut plus compter sur le plaisir (trompeur) et les cuisiniers (suspects).

D'un côté, l'art culinaire a fait son « deuil de la santé » et de l'autre la médecine renforce son emprise dans le domaine de la santé alimentaire (hygiénisme puis prévention). Ces deux histoires parallèles vont se rencontrer dans les années 1970 et vont remettre en cause l'opposition diététique/cuisine et plaisir/santé. La cuisine se transforme et abandonne ses fonctions d'accommodement des aliments qui lui donnait la fonction de « *faire passer la matière alimentaire de la Nature à la Culture* » pour ériger l'art culinaire à celui de la « *mise en scène* » (*Ibid.*, p. 230). Cette transformation débarrasse dans le même temps, la cuisine des suspicions qui pesaient sur elle (les suspicions de sophistication, dans le sens de falsification). Cette transformation se fait aux dépens de l'industrie alimentaire. La cuisine produit et met en scène le « vrai ». Elle garantit la pureté tandis que l'industrie devient le nouveau système « falsificateur », coupable de tous les maux et de suspicions des mangeurs consommateurs.

¹¹⁹ Claude Fischler s'appuie sur des articles de l'Encyclopédie sur les questions alimentaires montrant comment des soupçons sont émis à l'égard du plaisir culinaire et des cuisiniers.

Quoiqu'il en soit de nos jours, la cuisine comme la médecine (par la diététique) en édictant des règles (régime, recette) produisent des normes dont la finalité est la production d'un ordre. C'est la thèse de Claude Fischler : « *le triomphe simultané et apparemment paradoxal de la cuisine et du régime n'est donc probablement rien d'autre que le produit d'un mécanisme de résolution de la crise de l'alimentation moderne, la réponse contemporaine au vide anémique du régime alimentaire* » (*Ibid.*). Aujourd'hui, cette réconciliation du bon et du sain aboutit à une forme d'injonction paradoxale largement présente dans l'arène médiatique, mais aussi au sein même des discours sanitaire et culinaire. Leur message semble faire l'objet d'un *statu quo* bien qu'il porte en lui des impératifs qui font coexister deux logiques parfois antagonistes : celle du plaisir et celle de la santé. La résolution de cette tension trouve sa voie dans un nouvel impératif, celui de la modération et de l'autocontrôle de soi. Or réguler son alimentation revient aussi à réguler ses comportements, à réguler sa vie quotidienne. Dans cette perspective et par l'alimentation, la médecine opère un contrôle sur des mœurs, qui dépasse les enjeux traditionnels de la médecine curative (réparer le biologique) et constitue une forme de nouvelle morale.

3.2. De la morale au sanitaire : le discours diététique comme nouvelle morale

Certains auteurs voient dans le discours diététique actuel, une forme de laïcisation du péché de gourmandise (Quellier et Delerm 2010). Le discours diététique n'aurait pas chassé la morale religieuse, il en serait simplement une forme moderne sécularisée. Il offre un exemple de la régulation des plaisirs et des comportements alimentaires : il propose un plaisir « régulé » le plus souvent à l'aune de recommandations diététiques.

Chantal, 70 ans évoque son mari qui est « *gourmand* ». Il « *dévore* » les gâteaux que lui prépare sa femme, qui les mange par procuration : « *il est gourmand, c'est lui qui devrait en avoir du diabète et pas moi. C'est injuste* ». Aussi à propos de ses « *infractions* » qu'elle fait parfois, elle dit « *Quitte à faire une infraction, je le fais que si ça vaut le coup. Quitte à s'empoisonner, je m'empoisonne quand on va au restaurant. À me faire du mal, il faut que ça vaille la peine, si je mange sans plaisir c'est idiot* ». À propos de sa consommation de vin qui est exceptionnelle, elle dit : « *Quitte à boire du vin et ouvrir une bouteille, je vais en ouvrir une bonne* ».

Aujourd'hui, la morale alimentaire transite souvent par le sanitaire. Eva Barlösius, à propos d'une enquête qu'elle a menée auprès d'une population berlinoise, décrit quatre modèles constitutifs de la morale alimentaire. Un de ces modèles est celui du « *devoir de manger sainement* » qu'elle décrit ainsi : « *il convient de se nourrir sainement* ».

et d'accepter pour se faire quelques restrictions en termes de plaisir et de goûts » (Barlösius 2008, p. 162). Son travail visait à montrer de ce que « manger *bien* veut dire ». Elle développe sa thèse à partir de deux focus groupes, un groupe berlinois de l'est et un autre de l'ouest. Ses résultats montrent « *qu'il existe une contradiction irréductible entre une nourriture saine d'une part, le plaisir de manger et le bonheur de savourer de l'autre* ». Pour elle, l'injonction morale permet de distinguer ce qui est *bon* de ce qui est *mauvais* et la reconnaissance de cette injonction par les individus les contraints à des justifications pratiques personnelles lorsque ce principe moral n'est pas respecté. Ils doivent gérer les contradictions entre les usages pratiques et le devoir moral. Alors que les berlinois de l'est montrent une capacité à se distancier du devoir moral de manger sainement (le *bien*), en invoquant un conflit de valeur entre la santé (valeur sous-tendue par la société) et le plaisir (valeur sous-tendue par l'individu), les berlinois de l'ouest prennent en compte l'injonction morale du devoir manger sainement, ce qu'ils traduisent dans les pratiques par un devoir de manger en « *connaissance de cause* », c'est-à-dire de se nourrir d'une façon raisonnée et autocontrôlée¹²⁰. Dans ce second cas, ce devoir moral semble intériorisé. L'existence d'un devoir moral alimentaire a pour effet, selon cette auteure, de susciter des formes de justification des pratiques « *à l'aune de cette norme* ». Les raisons invoquées pour justifier ces écarts sont, d'après ses résultats, recherchées dans les obligations familiales ou dans les obligations professionnelles. Pour les personnes diabétiques interrogées, nous retrouvons ce registre de justification, non seulement pour les écarts de conduites alimentaires, mais aussi comme cause explicative de l'apparition de la maladie (nous avons vu que le travail était interprété comme le terreau de la maladie).

3.3. *Le diabète, une maladie de la modération*

Chantal 70 ans explique dans un entretien qu'elle suit les « préceptes » de sa diabétologue : « *Un légume et un féculent à chaque repas, un fromage à midi et le soir un fromage blanc. Si je vais au restaurant, je fais attention et s'il y a un dessert qui me plaît... mon médecin m'avait dit, ce n'est pas un problème si ce n'est pas tous les jours, il ne faut pas se frustrer sinon on devient accro, mais si j'ai vraiment envie, je bois de l'eau* ». Jean-Claude met du sel sur son pain beurré lorsqu'il s'autorise un en-cas, cela « *bloque la faim* » dit-il.

Si le malade succombe à la tentation alors qu'il s'était imposé de ne pas y succomber, le diabète devient une « *maladie de la volonté* ». Teresa nous dit à propos du chocolat : « *Je n'ai aucune volonté. Chez moi il n'y a pas de chocolat ni biscuits parce*

¹²⁰ La nouvelle morale d'Anthony Giddens, cité par Eva Barlösius.

que sinon je les mange ». Mais lorsque le malade décide de « succomber » volontairement alors qu'il sait que son comportement est mauvais pour sa santé, le diabète devient une « *maladie de la liberté* »¹²¹.

Afin d'éclairer cette question du contrôle, nous faisons une analogie avec la problématique liée à l'usage des drogues dures aujourd'hui. Patrick Pharo a rédigé un rapport pour la Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie (MILDT)¹²² à ce sujet (Pharo 2006). Il s'intéresse à la question du plaisir et de la tempérance.

La tempérance peut être définie comme le fait de « *vouloir faire ce que l'on juge le meilleur* »¹²³. Le contrôle de soi peut être défini comme le fait de « *faire ce que l'on juge le meilleur même si on est tenté par autre chose* ». Selon Patrick Pharo, tempérance et contrôle de soi sont considérés comme des vertus cardinales en philosophie. Elles sont souvent reliées à une dimension éthique dans un contexte de bannissement des plaisirs corporels notamment. Cette dimension n'est pas la seule explication de l'origine vertueuse de la tempérance et du contrôle de soi. D'autres aspects notamment l'autoconservation ou la survie de l'espèce humaine et un fonctionnement social préservé peuvent justifier cet état de fait en dehors du champ de la morale. Selon cet auteur, il est utile de prendre en considération le plaisir comme la recherche du bonheur et de l'autoconservation mais qui tient compte du respect d'autrui et du souci de soi.

¹²¹ Selon une terminologie empruntée à Patrick Pharo dans son rapport de 2006 sur le plaisir dans le contexte de la consommation de drogues. Il développe notamment un chapitre sur les modèles philosophiques du contrôle de soi comme vertu.

¹²² La MILDT est devenue le 11 mars 2014, la Mission interministérielle de lutte contre les drogues et les conduites addictives (MILDECA), pour « *mettre en cohérence la politique publique avec l'état des connaissances scientifiques en la matière* » (www.drogues.gouv.fr, consulté le 28 septembre 2014).

¹²³ Comte-Sponville dans *Petit des grandes vertus* définit la tempérance comme non pas comme un ascétisme mais la « *modération dans les désirs sensuels comme gage d'une jouissance plus pure et plus pleine. C'est un goût éclairé, maîtrisé et cultivé [...] la tempérance est ce par quoi nous restons maîtres des plaisirs au lieu d'en être les esclaves [...] plaisirs plus purs, parce que plus libres. Plus joyeux, parce que mieux maîtrisés. Plus sereins, parce que moins dépendants.* » (Comte-Sponville 1995, p. 53). Dans cette perspective la tempérance est un moyen d'accéder à l'indépendance, clé du bonheur. La tempérance est donc un art de jouir (« *un travail du désir sur lui-même, du vivant sur lui-même, [qui] ne vise pas à dépasser ses limites mais à les respecter* ») qui permet de se libérer par le plaisir plutôt que d'en être prisonnier. La tempérance relève du plaisir de la maîtrise de ses plaisirs. Pour Comte-Sponville, elle est « *une vertu pour tous les temps mais d'autant plus nécessaire qu'ils sont favorables [la société d'abondance]* » (*Ibid.*, p. 57). La tempérance, vertu cardinale, qui porte sur les désirs de la vie (boire, manger, faire l'amour) nécessite contrôle, régulation et équilibre. La question qui se pose par l'attention médicale d'une telle vertu est sa transformation en hygiène : « [...] *notre époque, qui préfère les poètes aux philosophes et les enfants aux sages, tend à oublier que la tempérance est une vertu pour ne plus y voir qu'une hygiène. Pauvre époque, qui ne sait mettre au-dessus des poètes que les médecins !* » (*Ibid.*).

Dans le cas du diabète, et si l'on prend au sérieux la dimension de l'alimentation comme source de plaisir, la question qui en découle n'est pas de proscrire, c'est-à-dire interdire la consommation de certains aliments, mais bien d'intégrer cette dimension plaisir comme inhérente à l'acte alimentaire dans une démarche de recherche du bonheur tout en mesurant ses effets en termes sanitaires.

Afin d'éclairer l'enjeu du plaisir, Pharo mobilise les pensées de Socrate et Aristote. Selon le modèle général des faux plaisirs de Socrate, l'homme fait une erreur de perception de son plaisir qui, s'il est bien authentique, n'en reste pas moins issu d'une méprise quant à son objet. Il en découle que « *ce ne seraient pas les dispositions de l'homme qui seraient mauvaises ou qui le rendraient mauvais, ce seraient simplement les conditions sous lesquelles il perçoit les objets du monde* » (*Ibid.*, p. 21). Il y a un paradoxe du plaisir qui serait vrai sur le plan subjectif, mais faux sur le plan cognitif. Socrate distingue trois sortes de faux plaisirs. Les « *imaginaires* » qui sont caractérisés par un univers fantasmatique faux dans lequel le plaisir réel et vrai s'insère. Les plaisirs « *indirects ou déviés* » sont caractérisés par la fausseté du caractère plaisant ou douloureux de l'objet du plaisir : « *la liaison de l'objet au plaisir n'est pas intrinsèque mais contingente* ». Le troisième type de plaisir entremêle le plaisir et les souffrances à l'intérieur du désir. Il n'y a plaisir qu'au prix de souffrances antérieures (le désir, le manque) et postérieures (vacuité du corps et attentes de nouveaux plaisirs). Il y a plaisir mais aussi souffrance et celle-ci est omise (ce qui est une fausseté du jugement). Socrate distingue donc « *l'opinion sur le fait du plaisir dont le principal juge est le sujet par le fait de sa jouissance et l'opinion hédonique sur la valeur hédonique de l'objet qui est la condition du plaisir du sujet mais qui peut être fausse* » (*Ibid.*, p. 26).

Face à cette conception paradoxale du plaisir, Aristote développe la notion de bons plaisirs comme une fin en soi de toute activité humaine. Pour lui, le plaisir est bon si la nature de celui qui en fait l'usage est bonne. Il y a une hiérarchie objective des goûts selon les dispositions individuelles de chacun. Ainsi les êtres humains seraient inégaux face au plaisir. D'autre part, il considère qu'il existe une mauvaise jouissance qui est caractérisée par le caractère non-vertueux du sujet qui prend du plaisir. Le caractère bon ou mauvais du plaisir ne réside pas dans la nature de l'objet du plaisir mais dans son usage, dans la façon dont il est utilisé. Selon Aristote, ce sont les dispositions que l'individu a développées (*hexis*) qui déterminent le caractère bon ou mauvais de ses plaisirs. Il est légitime de ce fait, une utilisation mauvaise accidentelle des plaisirs chez un individu de nature bonne, tandis qu'il le condamne chez un individu dont la nature est perverse. Ainsi, il peut être raisonnable d'user de plaisirs « mauvais » si la nature du sujet qui prend ce plaisir est bonne. Cette ambiguïté rend discutable toute distinction

entre ces deux situations. Néanmoins il semble légitimer un plaisir « raisonnable » qui est, comme le souligne Patrick Pharo, d'actualité dans nos sociétés modernes. Tant que les plaisirs ne créent pas de dommage pour le corps, c'est un bien, sinon c'est un mal.

Ce que l'on voit en abordant les concepts de tempérance et de contrôle de soi est que d'une part, elles relèvent de vertus antiques (Socrate et Aristote) et que d'autre part, elles forment un cadre normatif toujours d'actualité.

Si l'on pousse l'analogie de la problématique liée à l'usage des drogues dures aujourd'hui avec celui de l'alimentation, plus particulièrement des recommandations autour de la nourriture aussi bien dans le discours du diabétique que parmi les politiques de santé, il apparaît que ce cadre normatif est présent. Les soignants prônent une alimentation raisonnable qui évite les déséquilibres et les excès, les politiques publiques recommandent de manger ou boire « avec modération » et les malades rencontrés expriment continuellement la mise en tension ou en conflit des dimensions cognitive et subjective des plaisirs liés à la nourriture.

Aujourd'hui, l'attitude classique n'est pas la condamnation morale de la consommation de drogues. Les soignants ne font plus de « leçon de morale » sur la conduite dépravée des patients dépendants. Par contre, dans le contexte vertueux de la tempérance et du contrôle de soi, ils délivrent une forme de morale que Pharo appelle une morale du bien-être : « *en incitant autrui à ne pas souffrir et à chercher au contraire à ménager sa capacité de jouissance, le tiers épicurien [le soignant] prend le parti du sujet, éventuellement contre lui-même, en remplaçant simplement la leçon de morale par une leçon de plaisir. Le faux plaisir qu'il faut surmonter serait finalement ici celui qui risque de tuer le plaisir ou la capacité de jouissance elle-même et qui repose, autrement dit, sur une sorte d'erreur performative* » (*Ibid.*, p. 45). Le plaisir est respecté, prôné mais il recèle en lui la capacité de sa propre annihilation.

Cette perspective est dans le sillage plus général d'une des critiques de la santé publique. Même si la part des dimensions santé ou plaisir de l'alimentation sont variables selon les pays et selon les époques, l'existence d'une morale alimentaire nous amène à penser la médecine, et en particulier la santé publique, comme une nouvelle moralité. Une part de l'activité de santé publique est parfois pensée comme une entreprise morale à l'instar d'une morale traditionnelle constituée par la loi ou la religion. Penser ainsi la santé publique pourrait définir le bien et le mal et former une forme de gouvernement moral des corps.

Raymond Massé, dans un de ces ouvrages, montre comment la santé publique peut être pensée comme une entreprise normative, d'acculturation, mais aussi comme

une « *nouvelle moralité séculière définissant les voies d'un salut sanitaire* » (Massé 2003). Il décrit l'émergence d'une nouvelle santé publique à partir de la seconde moitié du XX^e siècle caractérisée par la préoccupation des questions de prévention des risques sanitaires et une promotion des comportements favorisant l'état de santé.

L'essor de cette « *nouvelle santé publique* » est, selon cet auteur, favorisé par le développement des États-providence qui se donnent comme mandat de protéger le citoyen contre différents risques sociaux et sanitaires.

Dès lors, la santé émerge comme un projet social et politique pour lequel, il y a lieu de mettre en place les moyens de prévenir les citoyens des risques sanitaires ou tout du moins de les contrôler. Ce modèle s'inscrit simultanément, et c'est le deuxième facteur explicatif de l'essor de cette nouvelle santé publique, dans une société néolibérale basée sur la rationalité de l'individu.

Dans ce contexte, la valeur de l'autonomie est exacerbée et la santé devient une métaphore du contrôle de soi, de l'autodiscipline et du pouvoir de la volonté¹²⁴. Enfin, selon Massé, l'individualisme et l'impératif d'autocontrôle qui se potentialisent mutuellement forment le troisième facteur et fait écho à ce que nous avons abordé au sujet de la nécessité de l'autocontrôle individuel des plaisirs dans une médecine individualisée. À la vie éternelle se substitue la vie humaine en bonne santé. Au salut éternel se substitue le salut sanitaire. Il y a bien un désenchantement du monde mais en même temps, il y a « *divinisation de l'être humain comme finalité à lui-même* » (*Ibid.*, p. 27).

Il décrit cela comme une éthique du bien-être qui a remplacé celle du bien. Les conséquences de cette nouvelle éthique sont que l'individu devient le responsable de ses comportements et ses habitudes de vie, qu'il doit s'autodiscipliner seul.

Sylva donne des conseils aux enfants des écoles qu'elle visite pour y faire de l'éducation nutritionnelle : « *On parle du Coca-cola. Dans un verre de Coca il y a 7 sucres, c'est énorme. On leur explique que s'ils boivent une canette de Coca et qu'ils regardent la télé toute la journée, c'est pas bon. S'ils boivent une canette et vont faire du vélo pendant deux heures, y'a pas de problème* ».

Denise dans un autre registre, voit parfois des « *gens tout mous, mous, mous surtout les femmes avec un gros ventre* ». Elle a envie de leur dire « *regardez-vous, vous pouvez, on peut toujours faire du sport!* ». Il est possible de se bouger, de « *faire ce qu'il faut pour y arriver* ». Son action au sein de l'association des diabétiques milite en faveur de la prise en charge de soi par la volonté, par le contrôle de son activité physique. À l'association,

¹²⁴ Crawford cité par Massé, *Ibid* p.25.

Denise « *vend* » son sport, c'est ce que lui disent par boutade ses collègues : pour elle ce qui compte, c'est convaincre les gens de se remettre au sport :

Une fois, une de mes collègues m'a dit « ça y est tu l'as vendu ton sport ? » parce que j'avais attrapé un monsieur aux journées d'informations et je lui avais montré des photos de moi avant/après même si le but c'est pas l'aspect physique mais c'est quand même plus agréable. C'est de dire ben oui on peut vivre, on peut bouger, on peut vivre, on peut faire des choses. J'ai croisé au ski le matin des mamies, enfin je dis des mamies parce que oui j'ai l'âge d'être une mamie hein. Les gens ils sont là, avec leur gros ventre, ils sont handicapés physiques alors qu'ils pourraient... parce que moi euh je l'ai eu aussi le gros ventre bon je vous dis hein je me prends pas pour... euh mais je peux bouger. Voilà, et s'ils veulent, ils peuvent. Parce que moi quand j'ai commencé, je vous promets euh je savais qu'une chose : qu'il fallait que j'essaye puisque j'avais dit au docteur diabétologue que j'essaierai [...] la force est en nous » (Denise, 55 ans).

Par la volonté, le corps se discipline.

4. RÉFLEXIVITÉ ET AUTOCONTRÔLE

4.1. *L'autocontrôle*

Le diabétique, s'il est sous insuline, a en général un appareil de contrôle de ses glycémies. Il peut ainsi contrôler régulièrement quand il le juge utile ses taux de sucre dans le sang. Cela peut lui permettre d'être plus « libre » dans son alimentation car il peut adapter finement son dosage d'insuline en fonction de la composition de ce qu'il mange ou boit. Les médecins parlent « d'insulinothérapie fonctionnelle », les malades de « gain de liberté ». C'est le cas de quelques personnes que nous avons rencontré et qui étaient sous insuline. Robert nous explique comment il vit les choses :

Cela fait 5 ans que je suis sous piqûre, avant ils ne la donnaient pas, j'étais aux cachets, bon maintenant je suis aux cachets et aux piqûres ; parce que c'est une évolution ce truc, les stylos à insuline parce qu'avant il fallait faire les piqûres comme les anciens et c'était autre chose, maintenant on tourne le stylo, clac hein y'a pas mieux, vous tournez et vous empéguez et puis ça y est. Dès que j'ai trop de sucre, je pique et hop je suis dans la normale et en plus je n'ai qu'une piqûre par jour. Voilà et je joue la dessus. Je sais exactement très bien quoi manger le soir pour que le matin ça soit plus bas. Là j'étais à 2,51 [il commente son carnet de glycémie], c'était l'anniversaire du gosse, il m'invite, il y avait des gâteaux, je vais pas lui dire dégage avec tes gâteaux. Bon je les mange et puis je me pique et ça revient à peu près à la normale. Je rétablis sur deux jours (Robert, 66 ans).

Ceux qui ne sont pas (encore) sous insuline, la redoutent. Ils craignent les contraintes qu'elle occasionnerait. Comme Martine :

Cela m'embêterait d'être sous insuline, je discute avec d'autres personnes, ça ne les empêche pas de vivre mais c'est contraignant : je trouve que c'est dur comme

situation. C'est mieux que d'être en fauteuil roulant mais c'est très contraignant comme situation, moi je les plains. Alors qu'un cachet, c'est vite avalé, ça m'empêche pas de vivre, de voyager. C'est le rythme de la vie, mais on finit par se dire que l'on est en vie, moi je suis contente d'être en vie même si je prends deux cachets par jour, il faut relativiser. Il y a en qui ont des problèmes de santé très graves. J'ai une sœur qui a un an de plus, elle a des problèmes de dégénérescence oculaire, à son âge elle a perdu un œil, alors je me dis je préfère avoir un diabète qu'avoir les problèmes qu'elle a (Martine, 65 ans).

Dans notre travail d'enquête, nous avons aussi interviewé une personne diabétique de type 1 qui se pique à l'insuline depuis son enfance. Son témoignage va dans le sens de l'emprise du contrôle. Elle a appris à anticiper, prévoir, contrôler.

Mireille, 66 ans, est diabétique depuis l'âge de 20 ans. Elle vit avec son diabète depuis 46 ans. Elle est mariée et retraitée. Elle travaillait à l'hôpital comme infirmière. La maladie s'est révélée par l'apparition de symptômes (soif intense, urines très fréquentes, fatigue et amaigrissement). Elle a été mise sous insuline. À l'époque, les aiguilles étaient imposantes et douloureuses et le matériel n'était pas jetable, ce qui représentait toute une logistique contraignante. Les *Dextro* n'existaient pas, l'insuline n'était pas stable et il fallait la garder au frais : les seringues étaient en verre et nécessitaient d'être stérilisées, les aiguilles s'émoussaient et il fallait les aiguiser régulièrement.

Elle a caché sa maladie à ses employeurs, au moment de son embauche car ils ne titularisaient pas les diabétiques, puis à ses collègues. Elle a toujours veillé à maintenir sa maladie dans la sphère privée. Au travail, elle n'a jamais refusé de faire des missions supplémentaires et s'est démenée toute sa vie pour prouver qu'elle était capable de faire le même travail que les autres. Elle avoue en avoir fait plus afin de ne jamais susciter l'attention. Son obsession était d'être comme les autres et surtout de ne pas dévoiler sa maladie pour ne pas susciter de pitié. Tous ces efforts lui ont permis de se sentir comme les autres mais avec quelques particularités : *« Je suis comme tout le monde mais je dois faire attention à moi plus que les autres, je ne peux pas me permettre d'entrer dans une pâtisserie et de manger trois gâteaux ou de partir en voyage en prenant mon sac, il me faut mon matériel, mes médicaments, tout »*. Elle ne peut pas partir au pied levé : *« Je dois m'organiser. Pour pouvoir partir vite, je prépare mon sac à l'avance, avec tout le matériel prêt [...]. Le matin, je me lève, je fais mon thé, je me pique, je prends mon petit-déjeuner, tout est réglé. Je ne sais pas si je vivrais bien aujourd'hui de n'être plus diabétique parce que j'ai une certaine habitude »*. Elle dit d'elle-même qu'elle est hyper-vigilante, qu'elle anticipe tout, qu'elle fait tout pour ne pas être prise au dépourvu :

Je n'aime pas être spontanée. J'ai beaucoup de réflexion. Je n'aime pas quand mon mari propose à des gens de venir manger si je n'ai pas prévu. Il faut que ma maison soit impeccable, que j'ai bien pensé les choses avant, j'aime maîtriser les choses. J'ai dû le faire à cause du diabète mais maintenant cela s'est étendu autour de moi. En fait j'ai peur de ne pas être à la hauteur, d'être inférieure et je pense que toute ma vie cela été ça, en famille, au travail. Au travail par exemple, je ne m'autorisais pas à faire quelque chose à moitié. Par exemple, je ne suis jamais en retard, j'anticipe, je prévois (Mireille, 66 ans).

Concernant son traitement, elle est dépendante car c'est vital pour elle de se piquer. Elle n'a pas le choix. Elle fait tout pour éviter d'avoir des complications, comme elle dit elle a « sa vie en main ». Vivre avec sa maladie n'est pas un « combat » pour elle. Elle se sent associée à sa maladie, elle ne sent pas en lutte contre elle. Cependant elle considère aussi qu'elle peut toujours « gagner sur le diabète », gagner en autonomie lorsqu'elle part en voyage et que tout se passe bien mais au prix d'une rigueur de vie. Elle est très raisonnable. Elle le dit ainsi :

Je n'ai jamais fait la fofolle, j'ai jamais bu, je ne fais pas n'importe quoi et ça depuis mes 20 ans. J'ai une vie agréable, je vais à mon rythme mais ça me va très bien. Je ne me sens pas handicapée, raisonnable mais pas handicapée, parce que c'est moi qui maîtrise ma maladie et pas elle qui me maîtrise, le diabète c'est pas le chef, c'est moi (Mireille, 66 ans).

Lorsqu'elle se compare aux diabétiques de type 2, elle se dit chanceuse car elle se sent investie (elle était présidente d'une association de malades diabétiques) et qu'elle a la chance de bénéficier de la liberté offerte par l'insulinothérapie fonctionnelle (adapter ses doses d'insuline en fonction de ce que l'on mange) :

Les diabétiques de type 2 sont plus vieux et ils ne se sentent pas malades, combien de fois on entend qu'ils ont un petit diabète alors ils ne le prennent pas au sérieux, ils s'en fichent, pour eux c'est secondaire tant qu'ils n'ont pas fait de complication, alors que pour nous c'est vital alors on s'investit. En fait ils sont négligents. Notre rôle à l'association, c'est d'aller les rencontrer et leur parler. Quand on est diabétique de type 1, on se sent malade, on vit avec la maladie depuis petit alors que les diabétiques de type 2 ont une grande partie de leur vie où ils ne sont pas malades. Nous on ne peut pas éviter la maladie, elle fait partie de nous (Mireille, 66 ans).

Le témoignage de Mireille montre que le vécu du diabète de type 1 n'est pas complètement comparable au type 2. Mireille est la seule personne à avoir insisté sur le fait qu'elle souffrait d'une « maladie chronique ». Au cours de nos entretiens, les diabétiques de type 2 n'ont pas abordé la maladie avec ce terme sauf exceptionnellement pour un des entretiens. Elle vit avec son diabète depuis son jeune âge (20 ans est même un âge de découverte assez tardif pour un diabète de type 1) et a vécu plus d'années avec son diabète que sans. Rapidement mortelle en cas d'arrêt des

soins, sa maladie ne lui laisse pas le choix et elle se soigne consciencieusement, en anticipant, en contrôlant, en régulant, en modérant. C'est la condition de son existence et elle modèle toute sa vie. Le diabète l'accompagne, elle ne le combat pas, peut-être aurait-elle l'impression de se battre contre elle-même ?

Revenons aux entretiens des diabétiques de type 2. La liberté apparente qu'offre l'insuline, ne l'est qu'au prix d'un accroissement des contrôles des taux de sucre tout au long de la journée, accentuant d'autant l'emprise de l'autocontrôle. En effet, le diabétique appréhende la réalité tangible et instantanée du fonctionnement humain en constatant, parfois de façon extraordinairement précise, les effets de ses propres actions sur son équilibre glycémique (quantité et nature des aliments ingérés, type d'activité physique pratiquée). Surveiller son alimentation pour un diabétique signifie aussi « surveiller l'effet de son alimentation par la mesure de ses glycémies ».

Émile le dit ainsi : « *en fonction de mon hygiène alimentaire, je connais mes glycémies que je surveille trois fois par jour. Pour moi c'est très important de les avoir tous les jours. Je peux vous dire à une certaine heure à combien je suis en glycémie. En fonction de ce que j'ai fait, de ce que j'ai mangé... je sais comment je fonctionne* ».

Patrice aussi témoigne dans ce sens : « *si on veut se soigner, il faut apprendre à savoir comment son organisme réagit* ». En même temps qu'il apprend à se connaître et à connaître le fonctionnement de son corps dans son « intimité physiologique », il fait quotidiennement l'expérience de l'autocontrôle. La mesure des glycémies, expérimentée au quotidien, permet au diabétique de se confronter à une réalité biologique au prisme de laquelle on jauge et on juge ses actions.

Certains enquêtés en font même plus que nécessaire et sont dans « l'hypercontrôle » : Chantal faisait des glycémies capillaires tous les jours à des heures différentes. Son médecin lui a dit qu'une mesure de son taux de sucre quatre fois par semaine était largement suffisante, qu'elle devait arrêter de se faire des « *trous dans les doigts* » inutilement.

La capacité de contrôle du diabète, c'est-à-dire un diabète « équilibré », caractérisé pour le malade par des taux de sucre qui restent dans des valeurs édictées par le corps médical, produit pour corollaire le sentiment de maîtrise de soi.

Pour André, l'équilibre du diabète, c'est la maîtrise des déséquilibres. L'important est donc davantage la maîtrise que l'équilibre car, comme il le dit plus loin dans l'entretien, le diabète est une maladie qui évolue malgré tout. En dépit de tous ses efforts pour ralentir la maladie, son diabète s'aggrave avec le temps. Si la maladie échappe au « tout contrôle », cela ne veut pas dire qu'il n'y a pas tentative de contrôle,

au contraire, c'est parce que la maladie est « plus forte » que lui, qu'il s'en méfie et passe toute son énergie à la réguler. Autrement dit, les tentatives de contrôle du diabète importent aussi. Si le diabétique n'a pas de prise totale sur l'évolution de sa maladie, il importe d'agir sur elle. Être diabétique, c'est donc aussi montrer que l'on se contrôle. Denise dit à propos de son diabète : « *Je ne demande pas à ce qu'on me reconnaisse malade mais je demande à ce qu'on reconnaisse ma maladie et le fait que moi je fais ce qu'il faut. Je fais mon travail* ».

Dominique, dont nous avons vu que la gestion de son diabète passait par des rituels et des habitudes assez strictes, voire selon ses dires une « gestion obsessionnelle », ne semble pas souffrir de sa maladie au quotidien. Pourtant, lorsqu'on insiste sur la question, il nous livre des moments au cours desquels il se sent « malade ». Outre les épisodes aigus de maladie intercurrente où il est diminué, il déclare se sentir malade (et cela lui est pénible) au moment où il constate que ses contrôles sanguins ne sont pas dans les normes prescrites par son médecin traitant, particulièrement lorsqu'il n'a pas fait « d'entorses au régime ». Il constate alors qu'il est malade et que la maladie évolue d'elle-même. En fait, elle échappe à son contrôle, il ne la maîtrise plus. Les angoisses sur son espérance de vie refont surface, traversent son esprit. Son corps-machine n'obéit pas si bien que cela et il est impossible de prévoir l'avenir, ce qui l'accule à une vision immédiate de sa condition : « *on verra bien demain si ça persiste* [le mauvais résultat] ». Il parle de « rupture », de « cap », mais ce sentiment s'évapore aussitôt, vite relayé par le besoin de « s'assurer que la machine tourne normalement ». Dans ses autres moments de vie avec sa maladie, celle-ci est intégrée à ses habitudes de vie et ce n'est alors plus une contrainte : la contrainte externe liée à la maladie s'intériorise et du coup elle disparaît. Mais elle est remplacée par l'impératif de réflexivité et d'autocontrôle.

Pour Denise, le diabète l'a obligée à s'occuper d'elle, à prendre soin d'elle, à respecter ses rythmes, son corps. Autrement dit, à se soucier de sa condition humaine vulnérable. André, professeur d'anglais à la retraite définit sa maladie comme la « *maladie de l'anticipation* » où il faut sans cesse prévoir, anticiper et contrôler le quotidien pour éviter les complications, les embarras¹²⁵. Sylva décrit son rapport au

¹²⁵ L'anticipation peut se rapprocher de la vertu prudentielle. Selon Epicure, la prudence est un art de vivre, et qui est aussi un art de jouir. Il est ainsi possible et souhaitable d'arbitrer entre des plaisirs, voire de les refuser s'ils doivent entraîner un désagrément plus grand. Le plaisir peut être différé ou indirect. Selon Comte-Sponville, la prudence est une « *vertu temporelle, toujours, et temporisatrice, parfois [...] elle tient compte de l'avenir, pour autant qu'il dépende de nous d'y faire face [...] elle est prévisionnelle ou anticipatrice. L'homme prudent est attentif, non seulement à ce qu'il advient mais à ce qui peut advenir : il est attentif, et il fait attention [...] La prudence est le désir lucide et raisonnable* » (Comte-Sponville 1995, p. 46). Plus que toute autre vertu, la prudence est rendue la plus nécessaire aujourd'hui. Le pouvoir, la connaissance impliquent davantage de responsabilités. André sait ce qu'il risque à cause de sa maladie.

diabète ainsi : « *J'organise mon diabète comme un chercheur organise ses éprouvettes, comme un électricien organise son travail. C'est un travail qui me donne un bien-être* ».

4.2. *Entre arbitrage et autonomie*

Parfois ce contrôle donne un sentiment de culpabilité ou d'échec. Dominique lorsqu'il fait une « *entorse à son régime* » dit le « *payer comptant* » dès le lendemain matin. Dans notre enquête, il semble d'ailleurs que le sentiment d'échec soit plutôt l'apanage des classes favorisées que celles des classes les plus populaires qui réagissent davantage sur un mode moralisateur et culpabilisant comme nous l'avons vu avec Antoinette par exemple.

Denise culpabilise de son surpoids. Elle se sent « responsable » de la survenue du diabète. Elle se sent aussi responsable de l'équilibre de son diabète et constate son impuissance : « *Vous n'êtes pas maître de tout, vous calculez vos doses d'insuline tout ça mais après si ça monte trop ou ça descend trop, vous vous dites j'ai mal fait, qu'est-ce que j'ai mangé qu'il fallait pas alors je réfléchis* ».

Dominique est issu d'une catégorie sociale favorisée. Il a eu dans sa vie professionnelle des grandes responsabilités et une reconnaissance de ses pairs. Il comprend bien l'enjeu sanitaire de la régulation de son alimentation. Pour lui faire une entorse, c'est possible, il peut en mesurer les conséquences de manière rationnelle le lendemain en contrôlant sa glycémie. Il le dit : « *je paye comptant mais j'assume* ».

La réflexivité est la conséquence des risques encourus par l'alimentation en matière de sécurité sanitaire. Si la peur est fille de l'ignorance, le « *risque est fils de la connaissance* » nous dit François Ascher (Ascher 2005, p. 146). Car le risque se distingue du danger par sa prévisibilité. Cette différence a pour effet que le danger alimentaire prend une autre nature et implique pour le mangeur une prise en compte d'éléments de connaissances d'ordre statistique à propos de manière de manger ou de type d'aliments. C'est le cas des facteurs de risque connus, comme manger sucré, salé ou trop gras, et des risques respectivement de diabète, d'hypertension artérielle et d'athérosclérose. Manger des aliments de ce type revient donc à accepter un risque sanitaire qui pourrait se traduire par une diminution de l'espérance de vie, ou dans le cas du diabète, contribuer à aggraver la maladie et risquer des complications, elles-mêmes potentiellement délétères pour la qualité et la quantité de vie.

Ça le rend prudent mais ça le lie aussi à vivre dans le futur au quotidien. Il veille à préserver sa vie au quotidien. Paradoxalement « *la prudence est cette nécessaire fidélité à l'avenir* » (*Ibid.*, p. 49).

Selon Ascher, ce mécanisme qu'il nomme « risquisation » de la société résulte d'un « double processus de rationalisation et d'individualisation qui caractérise la modernité » (*Ibid.*, p. 148). Cet auteur nous dit que même si l'individu prend en compte les résultats de chacune de ses actions et de ses choix, il ne se fait pas faire, par exemple, « des analyses de sang périodiquement pour vérifier son taux de cholestérol ». Or, si effectivement se faire périodiquement des analyses de sang peut paraître exagéré pour tout un chacun, ce n'est plus le cas pour les diabétiques qui, comme nous l'avons vu, sont bien contraints de faire régulièrement des prises de sang : pour mesurer le taux moyen de sucre mais aussi le taux de cholestérol, etc. En d'autres termes, ils sont en capacité de contrôler, *via* le taux de sucre dans le sang, l'état de leur risque sanitaire presque en « temps réel ».

Chaque choix alimentaire suppose aussi un arbitrage entre différents risques et avantages comme nous l'avons vu avec les dimensions gustatives ou hédonistes de l'alimentation en regard des risques sanitaires. Une de ces difficultés est liée à la nécessité de se persuader que les actions du présent peuvent avoir des conséquences plusieurs années plus tard, ce qui fait dire à Françoise Héritier que historiquement l'identification et l'observation du diabète a été rendu difficile en raison de son caractère invisible et que les conséquences de cette maladie lui étaient rarement imputées « *en dérivation causale immédiate* » (Héritier 2013, p. 16). Ainsi, pour le médecin, il est important que le diabétique prenne conscience de cette imputabilité. Tous les messages des soignants sont clairs sur ce point : il faut équilibrer son diabète « ici et maintenant » pour ne pas risquer des complications désastreuses « plus tard... un jour ».

Pourtant l'horizon du « chaos métabolique » est lointain et abstrait et ce n'est pas sous cette forme qu'il se présente chaque jour à la conscience du diabétique. Robert dit que c'est un « *mal idiot* » car on ne sent rien.

Chaque jour, il faut arbitrer, choisir de faire ou ne pas faire une entorse au régime, se permettre une crème glacée, des frites ou manger des brocolis bouillis, aller au restaurant avec ses amis ou ne pas assister à l'anniversaire de sa fille car toutes ces situations sociales, conviviales deviennent pour le diabétique aussi des situations à risque. Accommoder son régime aux contextes et aux conditions qui se présentent, accommoder les situations pour qu'elles puissent continuer d'exister, voilà le choix cornélien quotidien du diabétique. Par exemple, décider que le dimanche midi le gâteau au chocolat est permis, quitte à en faire un rituel conjugal comme dans le cas de Dominique et de sa femme, ou bien décider que certains jours de la semaine le diabète n'existe plus comme le fait Denise : « *j'ai décidé que le dimanche je n'avais plus de diabète* ».

Notons au passage que le dimanche est un jour privilégié pour les loisirs et qu'il est associé au relâchement et à la quête des plaisirs. Dominique qui est à la retraite a gardé la symbolique du repas dominical festif et de sa dimension transgressive alors qu'il ne travaille plus. Il « fête » en petit comité, dans le colloque conjugal, les plaisirs de la table dont le symbole est le gâteau au chocolat, son plaisir culinaire suprême qu'il s'interdit les autres jours de la semaine. Il a d'ailleurs « réglé » cette question en ne « rapportant plus de chocolat à la maison » depuis ses 62 ans, date du diagnostic de son diabète. Alors le dimanche, c'est sa femme qui lui propose de « s'offrir une entorse » l'invitant ainsi à une douce transgression en même temps qu'elle lui donne sa « bénédiction », la même qu'il avait obtenue de la part de son généraliste à propos des petits plaisirs, l'autorisant à succomber à la tentation à condition qu'il reste « raisonnable ».

Les choix opérés sont individuels mais ils engagent bien plus que l'individu car ce sont ses différentes insertions sociales qu'il arbitre aussi, notamment la convivialité.

La convivialité vient de *convivial*, mot de Brillat-Savarin signifiant « en rapport aux festins, qui a un goût des réunions joyeuses et des festins ». Les personnes qui partagent de la sympathie sont souvent amenées en société à se réunir, à partager des discussions, des activités. Ces personnes sont communément appelées des *amis* ou des *copains*. L'étymologie de « copain » provient de « compagnon » et qui signifie *cum* (avec) et *panis* (pain) : *celui qui mange le même pain*. Les convives se réunissent pour partager le plaisir de se voir et celui de festoyer. Chacun a expérimenté que se réunir entre amis se fait rarement sans partager un verre ou un repas. Pour certains enquêtés ces réunions amicales sont vécues comme une occasion de manger, comme le dit Patrice à propos des réunions de l'association culturelle à laquelle il est adhérent :

C'est épouvantable, à la moindre occasion on en profite pour bouffer quoi...ce n'est pas désagréable remarque, moi ça me plaît bien mais bon...(rires) mais j'ai du mal à dire non à la bouffe. J'ai du mal à dire non de manière générale dans l'existence mais dire non à la bouffe c'est encore plus difficile quoi. On a tous ses petites faiblesses... euh ses grosses faiblesses... des fois je culpabilise, je me dis que je coûterais moins cher à la sécurité sociale si j'étais plus sérieux voilà (Patrice, 65 ans).

Cette ritualisation de la vie sociale est pour lui un danger « *affreux* » qui le met en prise avec ses capacités de résistance à la tentation. Mais résister à ce mal incontournable va au-delà d'un simple exercice de rationalité ou un contrôle « comportemental », triomphe de la raison sur la passion. Comme certains le disent, se prendre en charge lorsque l'on est diabétique, notamment sur le versant alimentaire, ne relève pas uniquement d'un comportement individuel :

Tous les diabétiques un peu gourmands ont un problème avec le suivi de leur régime : la vie sociale en France tourne autour de la bouffe quoi... si je suivais un régime à peu près strict, je maigrirais de dix kilos mais je suis sûr que je reprendrais parce que bon tu es invité le lundi tu peux pas dire non...euh...en plus quand tu aimes manger tu es tenté puis... bouffer et manger sont deux choses affreuses... dans la tradition française, c'est à dire qu'on a tendance à manger, on parle, on fait pas attention... pour moi le régime dans le diabète c'est le plus dur (Patrice, 65 ans).

Renoncer aux occasions de manger équivaut pour Patrice à renoncer à une forme de sociabilité. Il l'exprime ainsi : « *je devrais démissionner de l'association parce qu'on est tout le temps en train de bouffer* ». L'environnement social est en partie déterminé par les amis ou les collègues.

Les réactions de l'entourage selon qu'elles sont, tantôt bienveillantes, tantôt neutres, ou parfois contraignantes, vont aider la personne diabétique à suivre son régime ou au contraire l'exposer à un surcroît de difficultés. Quoiqu'il en soit, ce monde social concernant les conduites alimentaires peut être considéré comme « à risque », et implique une vigilance de la part du malade. Nous voyons par exemple que certaines « situations risquées » comme les invitations dinatoires peuvent être déjouées grâce au recours d'amis bienveillants : « *heureusement que j'ai des amis gentils qui lorsqu'ils m'invitent, mettent la sauce à part, ils sont encore plus sérieux que moi* (Patrice, 65 ans) ».

Un autre enseignant à la retraite nous raconte comment ses amis sont, avec sa femme, des soutiens fondamentaux dans la gestion de sa maladie :

Nos amis savent très bien ce que j'ai comme maladie, ils en connaissent les rudiments et les contraintes, ils l'acceptent, ils aident, ils demandent comment je m'en sors avec ma petite cuisine, mes analyses ainsi de suite, ils sont très gentils pour cela. Quand ils reçoivent, ils demandent toujours si je peux prendre de ça ou de ça... ils sont très bienveillants à mon égard... ce sont des amis de longue date... il y a des amis que je connais depuis la guerre et on a fait beaucoup de scoutisme ensemble et ils savent très bien, ils aident, c'est une solidarité. Je ne cache pas ma maladie, il vaut mieux en parler, autant pour le diabète que pour autre chose, moi pour ces histoires de cancer et autre, j'en ai parlé et les gens sont reconnaissants qu'on en parle (André, 76 ans).

La situation du repas entre amis est un risque potentiel. Les amis sont une ressource facilitante. Ce n'est pas le cas d'Antoinette, qui, lorsqu'elle est invitée chez des amis, ne mange pas comme les autres :

Parfois on va chez des amis et je mange du lapin à la moutarde ou du lapin chasseur... plein de choses que je ne dois pas manger. Ma copine ne s'adapte pas. Elle dit qu'elle n'y arrive pas, que c'est trop compliqué de faire deux repas [...] quand on va chez des amis, y'a des gâteaux au dessert, y'a du couscous, de la paella, des moules marinières alors j'en mange un peu (Antoinette, 55 ans).

Dominique, lorsqu'il s'autorise un gâteau le fait dans une interaction avec sa femme ou son médecin. Ailleurs, c'est Monique, retraitée, qui, lorsqu'elle va au club troisième âge, s'autorise à prendre du gâteau en dessert pour essayer de faire comme tout le monde... mais elle laisse la crème et ne mange que la génoise. Sylva lorsqu'elle est invitée chez des amis et qu'il y a des « *tas de bonnes choses à manger qui sont néfastes pour la glycémie* » mange un petit peu de ci ou de ça, trie, prend des petites quantités au prix de « *petits désordres glycémiques* ».

Si l'individu est maître d'une partie de ses choix et exerce finalement son autonomie, il devient responsable de ses pratiques. Il est libre d'arbitrer comme il le souhaite ses préférences et ses risques, mais il le fait en connaissance de cause. Cet état de fait contraint l'individu à « *explicitement une philosophie de vie* » (Ascher 2005, p. 149).

Robert, par exemple en témoigne ainsi :

Il est évident que le régime alimentaire joue sur la longévité mais rester dix ans à attendre [il espère vivre encore dix ans], ça m'intéresse pas. À partir du moment où je ne peux plus me lever, mettre ma ceinture et faire à peu près ce que j'ai envie, c'est pas la peine. La vie sur terre, elle ne vaut le coup que si tu la vis pleinement. Si dans la vie y'a quelque chose que j'ai envie de manger et qui me plaît, j'en mangerai, peut-être un peu moins mais je ne vais pas dire non [...] s'il m'arrive quelque chose, je m'en voudrais mais pas trop car j'ai trop de plaisir à la vie (Robert, 66 ans).

Alors que le principe de manger sainement est accepté par la plupart des personnes consultées, il ne l'est pas cependant à n'importe quel prix. Il y a conflit ou rejet lorsque la personne considère que le plaisir de manger disparaît. Nous illustrons ce point à travers plusieurs extraits de différents entretiens.

Comme Francisco n'arrivait pas à perdre du poids, il est allé voir un médecin l'hôpital, un professeur de nutrition :

Là quand j'y étais... j'ai vu, j'ai vu comment il s'appelle...le Pr A. Je lui dis « mais mettez moi un anneau gastrique, faites quelque chose » ouais mais, il voulait m'envoyer chez un psy j'ai dit « attendez » je lui ai dit « moi je vais pas voir quelqu'un qui est plus fou que moi hein » il s'est mis à rire il m'a dit « je savais que vous alliez me répondre ça » je lui ai dit « ben oui » j'ai dit moi avec ces gens-là, laissez-moi tranquille... non parce que moi, j'ai de la volonté pour tout, pour tout. Puis aller écouter des conneries, parce que j'en ai entendu des conneries... j'y ai amené mon oncle pendant des mois et... y'en a un que je lui dis, je lui dis « il faudrait vous faire enfermer à double tour et plus vous laissez ressortir de là-bas » j'ai dit à mon oncle « si tu veux revenir voir ce con tu y reviens mais moi je t'emmène plus » et mon oncle il s'est arrêté d'y aller et depuis, il a plus jamais été malade. Alors je crois que c'est lui qui le rendait encore plus fou. Non c'est pas des trucs pour moi ça. Puis je vois pas ce que j'irais faire avec ces personnes-là... non, c'est pas eux qui vont me faire maigrir

alors. Ça c'est comme toutes ces diététiciennes que vous voyez à l'hôpital hein, sûrement si vous mangez ce qu'elles vous disent, au bout de 3 mois vous êtes mort hein, là y'a pas de problèmes vous mangez ça, de ça, ça et de ça... et voilà au bout de 3 mois t'es mort. Ou alors tu piques une crise de nerf oui parce que t'as le ventre qui bouillonne toute la journée hein, alors moi si c'est pour perdre 10 kg et devenir fou : ça non ! (Francisco, 58 ans).

Michel, 77 ans, retraité de l'hôpital où il était cadre en radiologie, a eu 2 enfants et vit en couple avec sa femme. Il est diabétique depuis l'âge de 68 ans soit depuis environ 10 ans. Il raconte un moment d'interaction avec son médecin de famille qu'il connaît depuis de nombreuses années et pour qui il a beaucoup de respect. Préserver un capital santé et éviter la maladie peut priver l'individu de plaisirs, ceux de la bonne chère mais aussi pourquoi pas ceux de la chair comme il le suggère. Ainsi, un jour Michel explique à son médecin (il le tutoie) ce qui le tracasse :

Je vais t'expliquer, tu vas tout comprendre. Tu me dis, il faut pas que je mange salé... oui ou non ? Donc tu me dis « il faut supprimer le sel » ? C'est pareil pour le sucre, alors tu t'imagines, moi qui suis gourmand, de la confiture, toutes les confiseries, les gâteaux, les crèmes, les yaourts j'en passe et des meilleurs, des biscuits tout ça... tu me dis : « oh, quand même ne mange pas trop des féculents, rationne un peu le pain », tu me dis tout ça, tu me dis « ne bois pas de l'alcool », tu me dis bien ça ? Tu me dis « ne fume pas », ne fume pas, y'a 15 ans bientôt que je fume plus, alors ça me gêne pas. Alors je lui dis : « encore de temps en temps, avec Madame, il m'arrive que je prenne du plaisir, mais de plus en plus rarement ». Je lui dis : « bientôt ça va s'arrêter, alors qu'est ce qui va me rester comme source de plaisir ? » Ceux qui vont partir, les plaisirs de la vie, c'était les plaisirs du sexe et de l'amour et puis et puis qu'est ce qu'il reste ? Les plaisirs de la table et je lui dis : « tu me supprimes tout, tu fais en sorte que c'est insipide » (Michel, 77 ans).

Il revendique une expérience sensible de son rapport à la nourriture et de façon générale à la vie. Il le dit autrement en faisant une analogie avec sa passion pour le football :

J'aime le foot et je suis impliqué dans le football officiel si vous voulez... maintenant je ne suis plus en niveau régional ni national mais je suis en niveau départemental [...] J'ai des copains qui aiment le foot de façon administrative, réglementaire, c'est-à-dire que ce sont des messieurs qui ont des connaissances je dirais, le foot c'est... il faut faire ceci, il ne faut pas faire cela. Moi aussi j'aime le foot, mais le foot en premier lieu, c'est d'aller assister à un match de foot et d'apprécier. Donc si vous voulez, la nourriture c'est comme le foot (Michel, 77 ans).

Parfois le plaisir de manger est revendiqué fermement. Ici, à travers l'exemple de Gérard, 63 ans, il s'agit aussi de vivre pour manger. Voici comment les principes diététiques lui ont été exposés par sa diabétologue : « *Un jour elle m'avait demandé de lui noter ce que je bouffais à chaque repas. Et elle sort un feutre rouge rageur, elle me dit en*

rayant certains trucs : « ça terminé !, ça terminé ! ça, une flèche vers le bas pour dire qu'il fallait lever le pied... il faut réduire ! ». Elle laissait non rayé ce qui allait bien » (Gérard, 63 ans). Alors pour lui cela veut-il dire qu'il doit se priver et manger « *spartiate* » :

M'enfin je mangerai spartiate si un jour un toubib me le demande vraiment... alors j'essaierai de faire avec... maintenant on ne me le dit pas euh... je vais pas en rajouter quoi. Puis oh et s'ils [les médecins] vraiment ils me gonflent trop, hein, moi je les envoie chier quoi attends, faut bien crever de quelque chose et moi je ne veux pas mourir en bonne santé hein, c'est un choix, je veux me faire plaisir quitte à vivre moins longtemps... quand je pense que ma mère est morte à 59 ans d'un cancer du poumon alors qu'elle n'a jamais fumé de cigarette ou peut-être une ou deux... moi je me dis si un jour je meurs d'un cancer du poumon, je saurais pourquoi, je dis pas que ça me rendra fou de joie mais j'ai quand même fait quelque chose pour. J'ai augmenté la probabilité de l'avoir quoi [...] je préfère faire un infarctus que finir gâteaux paralysé comme un légume [...] maintenant, si on écoute ce que dit l'académie, on ne vit plus, c'est l'enfer, y'a abus dans les prescriptions... si on faisait tout ce qu'on devrait faire, 5 fruits, 5 légumes par jour attendez... vous les mangez vous ? Non on se moque du monde ou quoi ? [...] à force de nous surinformer, on finit par nous gaver, je finis par devenir sourd quoi, ils nous enflent quoi, laissez-nous vivre un peu » (Gérard, 63 ans).

Gavage plaisir contre gavage normatif ? Peut-on sortir du gavage ? Il n'est pas le seul à revendiquer vouloir mourir en bonne santé. Robert était cuisinier dans une cuisine centrale. Il a 66 ans, il est maintenant à la retraite. Il a choisi ce métier parce qu'il est gourmand et parce qu'il aime manger. Sa grand-mère lui a donné le goût de manger et l'amour de la cuisine :

J'aime être à la cuisine et toucher les trucs, tout ce qui se met à la bouche et qui n'est pas mauvais. J'ai toujours aimé manger, j'aime encore manger et ça continue en faisant un petit peu attention quand même [...]. Je ne veux pas vivre 107 ans, j'ai pas envie d'aller vivre jusqu'à 90 ans, j'ai la famille qui est restée assez vieille... ma mère a fait tous les hôpitaux avec son diabète et elle avait 75 ans. Un jour ce sera ma période, ce n'est pas que je ne me plais pas à vivre mais je ne veux pas devenir vieux. J'ai mon oncle qui a 92 ans, il est tombé cette semaine, il a fallu appeler quelqu'un pour le relever, il s'est fait sur lui... ça ne finit jamais... 92 ans. Moi je veux mourir en bonne santé et pas... excusez-moi... mon rêve c'est m'allonger le soir et le lendemain matin être passé de l'autre côté. Mais ça c'est pas moi qui décide. Je ne veux pas vivre 120 ans. Quand arrive un moment où tu sens que tu ne peux plus t'occuper de toi, c'est pas la peine. J'approche les 70 ans et comme dis l'autre je m'en suis bien tiré jusqu'à présent, après on verra, Inch Allah comme on dit hein [...] je suis d'accord de faire des petits efforts mais pas au point de m'emmerder la vie. Je veux vivre à peu près normalement. Mais rester 10 ans comme ça à attendre ça ne m'intéresse pas. À partir du moment où je peux me lever, mettre ma ceinture et faire à peu près ce que j'ai envie... la vie, elle vaut le coup quand tu la vis pleinement [...] quand j'ai envie de manger quelque chose qui me plaît je le fais, j'en mangerai moins mais je le mange, je ne vais pas me dire qu'il ne faut pas [...] ça fait plus de vingt ans que je fais comme ça et ça marche [...]. Quand je vais chez le médecin et qu'il voit mes résultats, il va voir

que j'ai déconné, avec des taux à 2,50 ou 2,40, ça ne me fera pas plaisir mais après ça passe, c'est juste un mauvais moment (Robert, 66 ans).

Pour Ascher, la « risquisation » finit par donner une valeur nouvelle au produit risqué : la transgression. C'est d'elle que naît le sentiment d'échec. Il ne s'agit plus pour l'individu réflexif de se sentir coupable ou honteux car les règles ne viennent plus de l'extérieur et ne lui sont pas imposées comme des interdits. Il est lui-même la cause de ce sentiment car il s'est fixé les règles de conduite librement. Dominique nous le dit : « *j'ai fait, une entorse, je le paye comptant, j'assume* ».

Encore faut-il que l'individu soit réellement réflexif, c'est-à-dire qu'il puisse comprendre et intégrer (ou pas) les connaissances en matière de risque et qu'il puisse faire le lien entre comportements et risque pour la santé, entre action immédiate et perspective future, c'est-à-dire inscrire son existence dans un projet, faire preuve de raison devant une tentation du plaisir immédiat, avoir une vision de son existence qui s'inscrit dans la durée. Or ce n'est pas le cas de tous. Il y aurait ainsi des inégalités devant cette réflexivité. À travers elle, c'est l'autonomie des malades qui est questionnée.

Selon son origine sociale, le malade semble ne pas justifier ses choix de la même manière. Alors que les personnes des catégories populaires tendent à exprimer leurs justifications dans un registre moral (la faute), celles des classes plus élevées semblent l'exprimer sur le régime du choix volontaire, raisonné, comme un libre exercice de leur liberté. Selon Ginette Paquet, qui a étudié le sens de la maladie et de la santé dans les milieux dits « populaires », le « *style de vie populaire accorde une valeur primordiale au monde du quotidien et au sens du présent* » (Paquet 1989, p. 55). Les membres de cette classe sont décrits comme des épicuriens de la vie quotidienne par Richard Hoggart pour qui souvent les « *conditions de vie inclinent à profiter du présent sans songer à organiser les comportements en fonction de l'avenir* » (Hoggart 1957, p. 183).

Dans nos entretiens, Robert, issu d'une famille populaire, est un « bon vivant ». Il revendique les plaisirs de la vie comme une « philosophie de vie ». Son diabète ne lui pose pas de soucis car comme il dit, il ne se sent pas malade, il n'a jamais ressenti de menace : « *cela fait vingt ans que je me trimballe ce truc [le diabète] et je ne me sens pas mal alors je fais attention sans me prendre la tête, peut-être qu'un jour ça va me jouer des tours, c'est possible* ». Jusqu'ici tout va bien. Pour les ouvriers anglais décrits par Hoggart, les plaisirs de la vie sont prioritaires (comme boire et fumer). Ce qui compte pour les classes populaires résume Paquet est le « *goût du concret et l'attachement au groupe local* » mais aussi la « *certitude de l'improbabilité d'un changement qui justifie l'absence d'investissement dans la maîtrise du temps et de l'avenir* » (Paquet 1989, p. 64).

Le rapport au corps des classes populaires est emprunt de fatalisme qui s'inscrit dans un environnement hostile et qui donne leur donne un sentiment d'impuissance peu compatible avec des attitudes de prévention ou de conservation de soi. Robert ne veut pas vivre vieux, il veut mourir en « *bonne santé* » car « *quand arrive un moment où tu ne peux plus t'occuper de toi, c'est plus la peine* ». Il approche les 70 ans et comme il dit « *je m'en suis bien tiré jusqu'à présent, après on verra, Inch Allah !* ».

Plusieurs femmes de milieux populaires dans notre enquête jugeaient leur destin comme lié à la fatalité et adoptaient des comportements que l'on pourrait considérer peu rationnels eu égard à leurs problèmes de santé.

D'autres enquêtés évoquent leur tradition familiale culinaire du repas comme un moment important où toute la famille se réunit et où il s'agit de se nourrir, de ne pas manquer, de ne pas rester sur sa faim, ce qui passe par la consommation de viande ou de plats riches qui « *tiennent au corps* ». Le bon repas est davantage le repas copieux que le repas léger et équilibré. Ces habitudes peuvent constituer une résistance aux valeurs prônées par la diététique. Aussi et comme le précise Paquet, en milieu populaire, on vise à faire ce qui se fait, c'est-à-dire à garder une homogénéité de classe qui favorise un entre soi plutôt que de faire mieux que les autres ou différemment. Cette attitude pourrait, parce qu'elle fait appel à la notion d'identité, faire aussi obstacle à la pénétration de messages d'autres univers que ceux habituellement présents dans ces milieux, c'est le cas par exemple des messages sanitaires. Robert témoigne de cet aspect. Il y a identification familiale : « *chez nous, on est tous costauds, si je maigris, je ne fais plus partie de la famille* », et locale, notamment dans son milieu professionnel lorsqu'il raconte comment il « *tape dans la viande* » lorsqu'il la prépare car cela s'est toujours fait comme ça.

Enfin, si nous revenons sur le concept de réflexivité, il est admis, notamment depuis les travaux de Boltanski sur les usages du corps, que santé et maladie n'ont pas les mêmes représentations selon la classe sociale, ce qui se traduit par une conception différente du fonctionnement du corps et d'un recours différencié à la médecine pour réparer les maux corporels (Boltanski 1971). Si les classes populaires consultent moins souvent et plus tard le médecin pour leurs problèmes de santé (Raynaud 2005; Jusot 2013) c'est aussi parce qu'ils n'ont pas la réflexivité par rapport à leur corps des classes plus aisées.

La « culture » populaire, telle que décrite précédemment, ne peut rendre compte des rapports des individus à la maladie ou la santé, mais donne des tendances observées. Nous avons pu observer ces dernières chez plusieurs personnes de notre enquête, mais elles ne sont jamais seules et viennent souvent enrichir des rapports plus complexes de l'individu avec cette culture.

Des métissages pluriels caractérisent ainsi les femmes maghrébines de notre enquête qui sont immigrées d'Afrique du Nord, diabétiques, mais aussi populaires et dont une partie de leur socialisation s'est passée en France, notamment la découverte puis le suivi de leur maladie. Meriem est arrivée en France à vingt-cinq ans et est diabétique depuis l'âge de 30 ans. Sa socialisation « secondaire » est constituée aussi par sa maladie pour laquelle elle se confronte au monde des soignants et du soin en général. Elle décrit son diabète comme une « maladie des grosses » et aussi comme la volonté divine, ce qui procède d'une forme de fatalisme. En même temps, elle met des sucrettes dans son thé à la menthe, évite de manger les gâteaux traditionnels. Elle a aussi acheté un vélo d'appartement pour se mettre à l'activité physique. Il y a donc du fatalisme dans des tentatives de prise en charge ou un style de prise en charge singulier, hybride.

Elles tentent de concilier deux logiques différentes, qui, en ce qui concerne les femmes maghrébines de notre enquête, mettent en conflit une logique familiale, domestique et une logique médicale. Dans un travail d'enquête auprès de femmes immigrées maghrébines d'un quartier populaire, Angélique Savall, montre que les logiques familiales se confrontent aux logiques sanitaires (médicales) et empêchent à ces femmes de se soigner selon les normes médicales (Savall 2014). Elles sont l'objet de négociations. Alors que le territoire domestique est le lieu féminin par excellence, il est aussi le lieu où ces femmes confirment leur rôle social au sein de la famille. L'alimentation est centrale. La femme fait à manger pour toute la famille selon ses normes du « bon » manger et du manger « sain » : pour la plupart cela signifie une « *alimentation riche pour leur mari qui très souvent réalise un travail physique, une alimentation sans privation, sans restriction, quels que soient les aliments pour leurs enfants, des repas familiaux abondants pour unir la famille et assouvir la faim avec des aliments symboliques comme le pain car un bon repas est un repas achevé uniquement par la sensation de réplétion* » (Ibid., p. 72).

Aussi l'irruption de la maladie chez la mère de famille va faire coexister deux logiques alimentaires distinctes, celle du manger-diététique (ou diabétique) et celle du manger-familial. Pour garder son rôle au sein de la famille, la mère va préparer deux types de repas et introduire une individualisation : « *le diabète, en l'absence de possibilité de modification des logiques familiales, vient individualiser les repas de la femme au sein de la famille* » (Ibid., p. 73). Les conséquences de ces repas multiples sont une augmentation de la charge de travail pour celle qui prépare mais aussi l'isolement que cela peut générer lorsque les temps des repas sont distincts (notamment si la malade est sous insuline et doit respecter des horaires de repas plus stricts).

Aujourd'hui en France, il existe, en dépit d'une « culture du goût » et de la gastronomie, un affaiblissement des modèles alimentaires traditionnels au profit d'une tendance à un modèle «sanitarisé», comme en témoigne l'essor des spécialités médicales comme la nutrition, mais aussi en raison de la pression du modèle d'esthétique ou la communication « santé » des industriels de l'agro-alimentaire. Bref, cette tendance qui voit dans l'aliment, une santé, un bien-être, semble être prépondérante dans nos sociétés occidentales et bien relayée par l'idéal de minceur conjugué au culte de la performance. Pierre Aïach évoque les triades « *santé/beauté/jeunesse* » et « *santé/bien-être/bonheur* » comme une extension de la valeur « santé » sur le corps social (Aïach 1998).

La médicalisation peut prendre différentes formes. Son expression peut se voir par les préoccupations de santé de la population : « *la médicalisation envahit les esprits et s'insinue dans tous les espaces où peut se manifester une préoccupation de santé* ».

Que le diabète soit considéré comme une maladie ou un facteur risque de complications, les complications du diabète sont autant de maladies « évitables » par des mesures de préventions appropriées (médicamenteuses ou pas). Ces complications ne sont pas l'apanage de l'individu diabétique et concernent tous ceux qui se préoccupent de leur santé. Le diabétique offre en quelque sorte un modèle accéléré, une épure, un idéaltype du malade aux prises avec la médecine, la « science » et les bénéfices de la prévention. « *Si c'est bon pour lui, c'est bon pour moi* » nous dit l'épouse d'André à propos du régime alimentaire de son mari. Le malade du diabète serait ainsi « hyper-individu » dans le sens où pèse sur lui de façon plus forte l'idéologie de la santé et une vision exacerbée de cette médicalisation. Cette idéologie « *renforce les facteurs individuels par rapport aux facteurs collectifs, rendant l'individu responsable de son état de santé* » (Aïach et Delanoë 1998, p. 31).

L'endocrinologue de Chantal lui a dit à propos de son alimentation diabétique : « *Tout le monde devrait manger comme ça : il faut toujours manger équilibré, un féculent et un légume* ». Après tout et comme le dit Chantal, ses tartes sont « *légères avec une pâte sans sucre et juste ce qu'il faut de pommes sur le dessus* ». Lorsqu'elle en apporte chez des amis, « *tout le monde est content de pouvoir manger des gâteaux sans culpabiliser* ».

L'individu est souvent perdu, pris au piège entre sa raison et son plaisir, entre ce qui est bon à penser et ce qui est bon à manger. Il est aussi pris entre son autonomie et les normes médicales. Car même si le mangeur arrive parfois à concilier ces deux impératifs en « domestiquant ses goûts », cet effort permanent n'est pas toujours possible et souhaité. Dans ce contexte qui fait la part belle à l'individu, et sur qui pèse

les conséquences sanitaires de ses choix alimentaires (« *la santé vient en mangeant* » nous disent les cahiers nutritionnels édités dans le cadre du PNNS), la médecine, de par ses prescriptions diététiques, peut constituer un repère précieux. Nous pouvons envisager la prescription médicale comme régulateur des pratiques alimentaires.

L'individu, en obéissant aux règles que lui propose la science médicale, bénéficierait d'un soulagement cognitif qui viendrait prendre la fonction de l'habitude dans les actions quotidiennes : éviter de repenser le choix à chaque fois que l'on réalise une action. Souvent, les habitudes alimentaires ou les gestes nécessaires aux soins s'observent avec cette analogie. Nous avons vu avec le cas de Dominique comment les habitudes liées à la gestion de sa maladie au quotidien étaient intégrées, intériorisées au point qu'il ne sait plus différencier ses goûts culinaires par exemple de ses contraintes : « *j'ai été amateur de gibier et j'aimais la daube de sanglier mais j'ai l'impression que j'aime moins aujourd'hui et en même temps je ne crois pas que cela me soit particulièrement conseillé* ».

III. UNE MALADIE DOMESTIQUE

Nous avons vu, dans la partie sur les univers médicaux, que le diabète touchait davantage les personnes âgées, la moyenne d'âge d'apparition de la maladie se situant autour de 65 ans.

L'épidémiologie traduit cette réalité en termes de prévalence : elle montre que la prévalence du diabète augmente avec l'âge pour atteindre un pic aux alentours de 65 ans avec une prévalence qui atteint 25 % au-delà de 75 ans. Mais elle ne dit pas le sens que cette réalité peut prendre pour les malades. Le pic de prévalence correspond à l'âge de la retraite. Il correspond aussi à un moment où les habitudes de vie sont en général bien installées. C'est aussi une période de transition où chacun se reconstruit dans une dynamique personnelle et conjugale. Les personnes à la retraite ont vécu des changements dans leur famille en passant d'une organisation familiale avec enfants à une organisation de couple après le départ de ces derniers, entraînant souvent dans le même temps une centration sur la sphère domestique. Jean-Pierre Poulain, à propos de la retraite, parle du « retour du domestique » (Poulain 2011, p. 48), notamment par le retour à la maison du repas de midi, autrefois pris à l'extérieur sur le lieu professionnel. Cela a pour conséquence une augmentation du temps consacré au domaine alimentaire (achats des provisions, préparation des aliments, etc.).

Lors de la retraite, la sociabilité se modifie. Les relations familiales sont proportionnellement plus importantes et plus intenses qu'auparavant. Cela va de pair avec un rétrécissement du champ de la sociabilité, les réseaux amicaux tendant à

diminuer (décès, handicaps). Le passage à la retraite entraîne une perte du réseau relationnel lié au travail au profit d'un investissement du réseau des proches (amis, famille) et des soignants (rares sont les personnes âgées à ne pas déclarer de problèmes de santé). Les personnes malades investissent aussi des relations autour du soin et de la médecine : médecins, infirmières à domicile font ainsi partie de l'univers social des malades retraités.

Les hommes et les femmes ne subiraient pas de la même manière ce changement. Une des explications est que les hommes ont davantage investi l'univers professionnel que la sphère domestique durant leur période d'activité. Lors du passage à la retraite, ils perdraient plus que les femmes. Alors que ces dernières continuent de prendre en charge l'essentiel du travail domestique, elles garderaient un rôle plus proche de celui qu'elles connaissaient avant le passage à la retraite, ce qui ne serait pas le cas des hommes. Ainsi les hommes vivraient plus difficilement ce passage.

Vincent Caradec émet une hypothèse alternative. Pour lui, le bien-être individuel lors du passage à la retraite est fortement dépendant du fonctionnement conjugal (Caradec 2001). Il montre que les femmes sont un soutien invisible pour leur conjoint lorsqu'il cesse son activité professionnelle. Elles jouent le rôle de partenaire en aidant l'autre à passer le cap de la transition. Cette aide primordiale (qu'il appelle l'*aide active*) du partenaire qui participe à la reconstruction identitaire du nouveau retraité est essentiellement féminine et invisible, car elle n'est pas perçue par le conjoint masculin. L'auteur explique le caractère genré de ce soutien actif par analogie avec le rôle dévolue aux femmes concernant le travail de soutien affectif et le travail domestique en général.

Nous envisageons l'expérience de la maladie dans ce contexte¹²⁶, c'est-à-dire dans un univers où la famille, le couple et le domestique sont fortement investis.

Les soins sont inscrits dans diverses relations. Les images qui viennent à l'esprit sont celles d'un patient qui consulte son médecin dans un cabinet ou bien celles du malade hospitalisé, alité et entouré des soignants en blouse blanche lors de la visite médicale. Ces images circonscrivent le malade dans une unité de lieu, le territoire du médical, en même temps qu'elles limitent le moment du soin au temps de l'interaction avec les soignants. Cela sous-entend aussi que le soin est subordonné à l'exercice et au contrôle des soignants.

¹²⁶ Dans nos entretiens, la moyenne d'âge des enquêtés était de 67 ans. Parmi les cinq personnes qui n'avaient pas l'âge de la retraite (moins de 60 ans), seules deux travaillaient au moment des entretiens. Les autres étaient soit en retraite anticipée soit en invalidité, soit au chômage. Ce qui fait que notre population peut dans sa grande majorité être assimilée à une population inactive, retraitée.

Or, une des caractéristiques du diabète, en tant que maladie chronique, est que le malade vit avec sa maladie en permanence et pas uniquement lorsqu'il est en interaction avec son médecin, son infirmière ou lorsqu'il effectue des examens médicaux complémentaires. Il est aussi malade en dehors des espaces habituels du soin. En effet se soigner lorsque l'on est diabétique nécessite des actions quotidiennes. L'individu malade est en relation avec son environnement au sens large, social, culturel, avec son entourage amical, ses collègues, sa famille, son couple. Organiser et confectionner des repas adaptés, prévoir du temps pour réaliser ses examens, consulter son médecin, chercher ses médicaments, contrôler son taux de sucre et colliger ses résultats, aménager du temps pour pratiquer une activité physique sont autant d'activités qui dépassent largement le cadre de l'interaction médecin-patient.

À ces actions concrètes observables, s'ajoute la « charge mentale » relative aux préoccupations de la gestion de sa santé : anticiper, prévoir, contrôler, ajuster, trouver le courage et l'énergie pour faire face aux aléas de la maladie, mais aussi se rassurer et rassurer son entourage sur son état ou bien encore divulguer ou cacher sa maladie. Bref, tout ce qui est mis en œuvre pour essayer d'avoir une vie « normale » nécessite du temps et représente un investissement.

On a l'habitude de décrire une maladie chronique comme se déployant dans une durée indéterminée ou dans un temps qui se termine avec la mort. La maladie se déploie aussi dans tous les espaces de vie du malade, avec autant de lieux de socialisation. Elle est omniprésente, permanente, intégrée au quotidien.

Puisque s'alimenter est indispensable à la vie et que l'homme passe une grande partie de sa vie à choisir, assembler, cuisiner et manger ses denrées, alors le diabète occupe mécaniquement une partie non négligeable de sa vie. De la même manière et dans un mouvement de renforcement mutuel, l'espace familial, lieu de l'alimentation et de la convivialité, est concerné par la maladie. La dimension du quotidien (partout et tout le temps) semble donc un cadrage pertinent pour décrire la condition du malade chronique. Il y a un double décentrage : du soignant vers le soigné d'une part et de l'hôpital, comme lieu de soin traditionnel, vers le domicile du malade d'autre part. Ainsi la sphère privée est investie d'actions de soins dévolues auparavant à d'autres dans d'autres lieux. Le travail de santé en devenant une « affaire familiale », réorganise le travail domestique.

Pour les interactionnistes, le malade est au centre du travail médical et il participe directement à ses propres soins. Il est, dans ce sens, un producteur de soins, c'est-à-dire qu'il devient un acteur de la division du travail (Strauss et al. 1982).

Nous proposons cette perspective pour interpréter les données de notre enquête. Ainsi tous les efforts du malade peuvent être conceptualisés comme un travail et les malades comme des acteurs de la division du travail médical (Baszanger 1986).

Il est aussi un acteur de la division du travail dans d'autres sphères que le monde médical. Il y a interpénétration entre famille et santé. Le travail de santé du malade compose avec le travail domestique produit au sein de la famille en même temps qu'il en constitue une des formes.

Isabelle Baszanger formule par le concept de *monde social*, l'extension du travail du malade au-delà de l'univers médical qui n'est pour ce dernier qu'un sous-ensemble. D'autres acteurs et d'autres arènes de la vie sociale interviennent sur la « *scène de la maladie chronique* » : elle propose une lecture de la maladie chronique comme ayant un « *impact désorganisateur pour les individus qui peut être abordé en termes de recomposition négociée de contextes, de règles, de rôles spécifiques à chaque monde social (famille, travail, médecine...) dérangé diversement* » (Ibid., p. 22).

Une étude réalisée par focus groupe auprès d'éducateurs spécialisés dans le diabète aux États-Unis a estimé le temps nécessaire aux soins en rapport avec un diabète de type 2 stable sous antidiabétiques oraux selon les recommandations de l'ADA (*American diabetes Association*) à 143 minutes par jour (Russell, Suh et Safford 2005). Ce temps concerne différentes tâches. Vingt-deux minutes sont spécifiques au diabète. Cent minutes concernent des tâches en rapport avec la maladie chronique (*chronic conditions*) en général. Le temps autour du repas comprend différents moments comme le « *meal planning* » (10 minutes par jour), le « *shopping* » (17 minutes par jour), le « *preparing meals* » (30 minutes par jour) soit un total de 57 minutes par jour. Ces dernières actions sont situées dans l'espace familial, enjeu domestique par excellence. Si seulement 22 minutes sont interprétées comme « spécifiques au diabète », il apparaît licite de critiquer cette approche dichotomique qui tend artificiellement à séparer les temps du « biologique », du « social » et du « psychologique ». Il nous apparaît bien que ces temps sont constitutifs d'une même logique, celle du soin, et qu'il est dès lors difficile de les séparer. Faire à manger et se soigner ne sont pas dans le cas du diabète de deux ordres différents. De même qu'il apparaît difficile de séparer les temps d'interactions avec son conjoint autour des questions du diabète des temps d'interaction « hors diabète ».

L'expérience vécue des diabétiques n'est pas la même selon que la personne malade vit en couple ou vit seule. La participation du conjoint dans la gestion de la maladie est primordiale et déterminante, à tel point que nous pouvons dire que le diabète est une maladie conjugale qui se déploie principalement dans l'univers domestique. Selon le

genre du partenaire, nous avons constaté d'importantes variations. Nous montrons que les interactions conjugales autour des soins du diabète empruntent des logiques du travail domestique.

Dans un premier temps, nous décrivons les rapports de genre au sein du couple autour de la maladie à partir d'une métaphore sportive.

Dans une seconde partie, nous discutons les rapports entre travail domestique et travail de santé dans une approche plus générale qui envisage la famille comme un lieu de soins.

I. LE DIABÈTE, UNE MALADIE CONJUGALE

On pense vraiment aux personnes qui n'ont pas ce lien ou les gens qui sont seuls, ce doit être terrible... mais dans certains couples, le conjoint du malade n'est pas obligé de tout supporter, ça peut déstabiliser quand même beaucoup et certains couples se séparent (Femme d'André)

Dans notre population de diabétiques, dix-sept personnes sont en couple dont une majorité d'hommes (dix sur dix-sept). Les autres sont célibataires (un homme et une femme), divorcés (trois femmes) ou veufs (un homme et une femme). Les femmes interrogées sont plus jeunes que les hommes en moyenne (65 ans versus 70 ans respectivement). La dispersion des âges est aussi plus importante chez les femmes : de 43 ans à 85 ans contre 58 ans à 83 ans pour les hommes. Ainsi tous les hommes rencontrés étaient à la retraite sauf un, tandis que trois femmes travaillaient encore sur les 12 interrogées (une était en invalidité totale). Parmi les femmes seules, une seule travaille encore. Aucun homme seul est toujours en activité.

Femmes	Seules	En couple	Total	Hommes	Seuls	En couple	Total
Travaille	1	3	4	Travaille	0	1	1
Ne travaille pas	4	4	8	Ne travaille pas	2	9	11
Total	5	7	12	Total	2	10	12

1.1. Le diabète au sein du couple, une rencontre sportive ?

Considérons la gestion du diabète dans le couple comme un sport collectif dont l'objectif serait de « gagner » face à la maladie.

Le conjoint du malade est envisagé comme son partenaire principal. Lorsqu'il est « sur le terrain », le partenaire est soit un joueur (coéquipier ou adversaire) soit un arbitre. Certains partenaires sont sur le banc de touche et ne participent pas. C'est le cas des malades célibataires qui vivent sans partenaire. Au-delà des conjoints, les amis ou les collègues sont envisagés comme des supporters.

1.1.1. Quand le partenaire est une femme

La conjointe joue en général plusieurs rôles simultanément et revêt une importance décisive dans la gestion du diabète.

André est diabétique depuis 40 ans. Il est soutenu par sa femme dans sa maladie. Dès les premiers symptômes du diabète, c'est sa femme qui l'a alerté et lui a suggéré de consulter et de faire des analyses car elle trouvait qu'il buvait beaucoup d'eau. Il souligne à plusieurs reprises lors de l'entretien le rôle que joue sa femme dans la gestion de son diabète. Elle a accepté la maladie (de même que sa famille) : « *Les choses [la gestion du diabète] ne m'ont jamais paru insurmontables grâce à mon épouse et ma famille qui ont accepté [les contraintes de la maladie] et puis aussi car on s'habitue et moi dans la vie je m'habitue à pas mal de choses* ». Deux composantes sont présentes dans cet extrait : lui, l'individu malade qui a dû « s'habituer », c'est-à-dire faire avec la maladie et les « autres » signifiants, sa femme et sa famille, qui ont « accepté » son état de malade. Aussi, il ne se sent pas seul face au diabète : « *Bon, je vous dis j'ai jamais eu peur de cette maladie, d'une part parce qu'elle accompagnait la famille depuis tellement longtemps, d'autre part parce qu'avec mon épouse qui est très vigilante les choses vont à peu près bien, on a toujours suivi ce qu'on nous a dit* (André, 76 ans) ». Ici l'épreuve de la maladie est cogérée comme en témoigne l'emploi du pronom personnel « on ».

Le régime alimentaire des maris dépend en grande partie des compétences culinaires de leur épouse.

Revenons au cas d'André. Nous avons réalisé l'entretien à son domicile en présence de sa femme à qui nous avons demandé de rester afin de pouvoir recueillir son témoignage. Pendant l'entretien, elle a commenté, précisé, ponctué le discours de son mari, jouant tantôt le rôle de mémoire du couple, tantôt le rôle d'autorité bienveillante vers qui son mari se tournait en quête de signes d'approbation concernant les événements relatés. C'est ainsi qu'elle a encouragé son mari, en lui donnant une sorte de caution morale à parler de l'alimentation comme source de plaisir. Au quotidien, elle contrôle et régule l'alimentation de son mari et prépare tous les repas. Elle a intégré pour cela les règles alimentaires prescrites par les médecins. André lui fait confiance et mange ce qu'elle cuisine. Dans ces conditions il n'a pas besoin de faire des choix alimentaires au quotidien, il peut se contenter de manger ce que sa femme lui prépare. Il délègue ainsi la dimension alimentaire de la gestion du diabète à sa femme. Au fil du temps elle est devenue compétente et maintenant André lui fait totalement confiance. Elle prépare à manger, régule les quantités, autorise les écarts voire modère les restrictions :

– Monsieur : pour tout ce qui sucre, féculent tout ça, mon épouse fait très bien les choses, elle sait me dire de faire attention

– Madame : lorsque l'on est tous les deux, il n'y a pas de problèmes car je prépare juste ce qu'il faut hein mais quand on est plus nombreux surtout lorsqu'on va à l'extérieur, c'est là que c'est difficile pour lui

– Monsieur : oui un peu plus difficile

Le diabète qui est présent depuis 40 ans dans leur vie fait partie de leur histoire, de leurs habitudes de vie et de leurs rituels conjugaux. L'expérience du diabète d'André se noue à son histoire personnelle en même temps qu'elle lui donne forme ; cette identité s'est construite en interaction avec sa femme au sein de leur conjugalité. Leur couple s'est construit à travers les exigences rendues nécessaires par la maladie : apprendre les équivalents caloriques des aliments, apprendre à assembler les mets, organiser une vie sociale compatible avec la maladie. La femme d'André est véritablement sur le terrain avec son mari. Elle est soumise aux mêmes règles du jeu car elle a adopté une alimentation diabétique comme lui :

– Madame : je n'ai jamais eu l'idée de manger autrement que lui, je n'ai jamais mangé devant lui des choses qui ne sont pas bonnes pour lui mis à part le jour de mon anniversaire où c'est lui qui veut absolument acheter un gâteau ou des choses comme ça

– Monsieur : je te pousse à acheter un gâteau car je te trouve trop raisonnable

– Madame : non mais cela ne me prive pas du tout

Ils ont parfaitement conscience que former une équipe solidaire est une chance :

– Madame : on a l'impression qu'à deux ça peut fonctionner et d'ailleurs ça fonctionne aussi correctement que possible... on pense vraiment aux personnes qui n'ont pas ce lien...

– Monsieur : ou aux gens qui sont seuls cela doit être terrible !

– Madame : seul ou même dans les couples où tu ne sais pas comment le conjoint il réagit, même s'il peut supporter c'est pas facile pour certains. Il y a quand même des couples qui se séparent à cause de la maladie...

– Monsieur : ma femme facilite beaucoup de choses pour ne pas dire tout, c'est-à-dire qu'au niveau très matériel du régime, elle le prend en charge, elle accompagne, elle surveille, elle a toujours un œil sans être draconienne (André, 76 ans et son épouse).

Dominique vit également en couple. À la maison, c'est sa femme qui s'occupe de la confection des repas : « *Ma femme intègre parfaitement [les règles alimentaires] et je ne contrôle pas mon alimentation. On a l'habitude de manger de façon assez diététique,*

fruits, légumes verts, salades et poisson » (Dominique, 75 ans). Grâce à elle, il fait l'économie du contrôle de son alimentation, il peut se reposer sur les compétences de sa femme.

Les conjointes aident leurs maris dans la gestion du diabète en régulant leur alimentation. Cette dépendance par les maris est volontaire mais ne signifie pas qu'ils sont sous contrôle de leur femme pour autant. Elle est consentie, parfois au prix d'une négociation. Dominique s'accroche gentiment avec sa femme à propos des frites :

J'aime bien les frites et elle fait des *Mac Cain*, et je n'aime pas ça parce que c'est pas des frites alors on s'amuse à s'accrocher car pour moi des frites, c'est frit. Elle me dit que oui mais que c'est gras...donc elle joue effectivement son rôle, elle a un papier [avec les index glycémiques] que je lui ai donné il y a longtemps et qu'elle regarde de temps en temps... et elle sait effectivement que telle ou telle chose n'est pas conseillée... je suis très content de ma cuisinière [rires] (Dominique, 75 ans).

Robert accepte que sa femme ait la charge des repas quotidiens mais accepte moins ses rappels à l'ordre :

Ma femme m'avertit, elle me dit parfois attention c'est du gâteau ça... elle a peur que je fasse un accident vasculaire, après elle me dit il faudra te charrier... mais bon je lui « tu me gonfles »... ma maladie c'est mon truc, c'est moi qui m'en occupe. Je lui dis « je me débrouille, écoute je suis assez grand, c'est moi le diabétique, je prends mon diabète en main ». Elle regarde pas le carnet... au début elle le regardait et je lui ai dit « tu me laisses vivre, tu me laisses faire c'est moi qui décide ce que j'ai envie de faire ». Si je passe à la maison et que j'ai une fringale, je fais comme je veux. M'enfin heureusement qu'à la maison c'est elle qui cuisine parce que si c'était moi qui la faisait, j'aurais tendance à mettre les doigts dans le plat, hein (Robert, 66 ans).

La femme de Robert lui évite de succomber à la tentation du grignotage. Elle est de ce point de vue facilitante pour son régime, en dépit des tensions que cela peut parfois générer.

Si la plupart des épouses assurent les tâches culinaires au sein du foyer, les conséquences sur le régime alimentaire du mari dépendent aussi des compétences de chacune.

L'épouse de Francisco n'a pas le même rôle que celle d'André, Dominique ou Robert sur ce point.

Pour Francisco, respecter les règles diététiques est compliqué. À la maison, c'est madame qui s'occupe des « *affaires culinaires* » et monsieur ne « *touche pas à la cuisine* » comme dans sa « *tradition familiale portugaise* » (*dixit* Francisco). Or sa femme ne cuisine pas :

Ma femme vous lui donnez un papier, vous lui donnez un ordinateur, y'a pas de souci. Vous lui parlez de faire à manger, elle est malade. Alors qu'est-ce qu'elle fait, elle va chez le boucher et elle achète des plats préparés et voilà. Et vous n'allez pas chez le boucher acheter des plats de haricots verts, c'est toujours des gratins dauphinois, des viandes en sauce, des conneries comme ça. Enfin voilà : ma femme elle ne cuisine pas, elle a horreur de ça. Je ne sais pas si vous avez vu, on a un barbecue. Hier matin, elle a été faire des commissions, elle a acheté des côtes de bœuf, des entrecôtes, des saucisses, des merguez... c'est sûr que le marchand de bœuf, il gagne des sous avec nous. Quand elle prépare, enfin c'est au grill donc ça fait un peu moins mal, m'enfin c'est que des choses grasses et puis comme c'est tout préparé et bien préparé vous en mangez toujours un peu plus (Francisco, 58 ans).

Les maris sont *in fine* tributaires des compétences culinaires de leurs épouses. C'est particulièrement flagrant lorsque l'épouse n'est pas ou n'est plus « sur le terrain » de jeu.

Gérard, 63 ans, n'a pas de partenaire, il joue tout seul. Ancien professeur de faculté à la retraite, sans enfant et célibataire, il vit seul à son domicile. Il est diabétique depuis 3 ans. Le diagnostic a été fait au cours d'une hospitalisation où il a dû être amputé de trois orteils en raison d'une ischémie aiguë dépassée¹²⁷. Voici ce qu'il dit à propos de son alimentation :

Je bouffe n'importe quoi parce que je suis célibataire et que j'achète des trucs cuisinés, tout prêts. J'achète ma bouffe au rayon traiteur du supermarché, j'achète du bœuf bourguignon et aussi de la gardiane de taureau. Au restaurant je bouffe des steak-frites, des pièces du boucher. Bon j'essaie de faire un peu attention, bon je vais pas faire des menus spartiates hein... mais j'achète des trucs comme des blancs de poulet ça c'est neutre, j'achète de saucisses genre saucisses grillées euh... ça c'est assez maigre, comme légumes j'achète des choux fleurs entiers que je fous au micro-onde, ça c'est bon. Je m'astreins à bouffer un peu de fruits. Pommes, bananes, des fois des fraises. Bon j'achète pas de crème fraîche, je les mélange dans un yaourt nature sans sucre sans rien dedans...alors j'essaie d'être un peu vigilant quoi [...]. Je ne cuisine pas, ma plaque chauffante me sert à deux choses : à faire durcir les œufs et faire cuire du riz, c'est tout (Gérard, 63 ans)

Comme il ne cuisine pas, Gérard dépend de l'offre de la nourriture prête à manger autour de lui, notamment du supermarché près de chez lui.

Certaines épouses jouent un rôle de surveillance. Comme un arbitre, elles sont vigilantes, relèvent d'éventuelles fautes ou erreurs et s'assurent que la gestion du diabète se passe pour le mieux. Elles peuvent ainsi surveiller les injections, vérifier les doses d'insuline administrées, mettre des alertes sous forme de *Post-it* sur le réfrigérateur, vérifier les effets indésirables des médicaments en consultant Internet ou

¹²⁷ Arrêt total de la circulation sanguine dans les orteils qui a provoqué une nécrose (mort) des tissus.

en téléphonant au médecin prescripteur. Elles sont particulièrement attentives aux médicaments que prennent leurs maris.

La femme d'André avait repéré, en lisant la revue de l'association française des diabétiques, *Équilibre, bien vivre son diabète*, que l'insuline *glargine* (Lantus) faisait partie d'une liste de médicaments sous surveillance par l'AFSSAPS (ex-ANSM). Elle en a parlé à la diabétologue lors de la consultation.

La femme de Francisco est aussi « pharmaco-vigilante » : concernant les effets secondaires liés au traitement de son mari, elle a appelé à plusieurs reprises son endocrinologue pour obtenir des informations et essayer de comprendre.

La femme de Patrice, qui « *passé son temps sur Internet* » (comme dit son mari), a découvert qu'un des médicaments que prenait son mari était sous surveillance pharmacologique puis a été retiré du marché. Elle lui a imprimé toutes les docs sur ce médicament [Avandia] pour qu'il les apporte au prescripteur. Patrice décrit sa femme comme vigilante et méfiante des médecins : « *elle a raison d'ailleurs, parfois il faut se méfier des toubibs* » mais il avoue ne pas le faire autant qu'elle, il a tendance à faire assez confiance aux médecins... et à sa femme : « *je suis bête et discipliné, c'est ce que me dit ma femme* ».

La vigilance des femmes est parfois salvatrice. Voici une anecdote racontée par André :

Un jour il m'est arrivé quelque chose et heureusement que ma femme était là. Je me suis trompé dans mes doses d'insuline. On était en famille, on regardait des diapos et c'était l'heure de la piqûre et mon épouse m'a demandé « as tu fait ta piqûre ? ». J'ai dit « non », j'ai fait la piqûre et m'a femme m'a dit « mais attends... tu remets en place cette seringue... tu t'es servi de cette seringue-là ? ». Je lui ai dit que oui... « Mais attends cette seringue c'est la rapide [l'insuline rapide est celle qui fait baisser le taux de sucre rapidement] et le soir tu te mets la lente ! ». J'avais mis 26 unités de rapide alors que normalement je mets 26 unités de lente... et 8 unités de rapide. Alors on a téléphoné au 15 et j'ai été hospitalisé. Mais c'est ma femme qui a remarqué l'erreur (André, 76 ans et son épouse)

La présence de l'arbitre « sur le terrain », par son autorité, incite à l'autodiscipline des joueurs. Grâce à lui, le match peut avoir lieu et se déroule normalement. Sans sa participation, aucun match n'est possible. Certaines femmes ont ce rôle et font « tenir » le jeu. Elles rendent possible (et supportable) la gestion de la maladie :

Ma femme, c'est le chef, c'est mon policier en permanence, si elle n'était pas là, je crois que j'enverrais tout chier. Y'a des jours où je m'énerve tellement que j'escamperais tout, ça j'en suis sûr. Non heureusement qu'elle est là putain. Je lui ai dit « laisse moi partir le premier, ne fais pas l'andouille hein ». Non, un homme tout seul, je ne sais pas ce qu'il pourrait devenir... putain. Surtout à l'âge que j'ai maintenant, 58 ans. Vous vous rendez compte de me retrouver tout seul comme un

con, vous faites comment-là ? J'en connais eh ben, ils sont pas beaux à voir... ils vont au bistrot, ils s'empèguent la gueule tous les jours et voilà (Francisco, 58 ans).

La femme d'André accepte les petites entorses au régime de son mari. Grâce à sa bienveillance, la gestion du diabète est supportable :

Je pense que par rapport aux contraintes de n'importe quel régime, c'est que de temps en temps, il faut faire des petites entorses... sans excès. L'équilibre c'est la maîtrise des déséquilibres. Il ne faut pas exagérer mais que c'est bon d'avoir de temps en temps... de se laisser aller à un petit quelque chose qui est... et qu'on peut rectifier vite... car ce petit déséquilibre, il ne faut pas en devenir *addict*... mais que c'est bon. Je dis pas que c'est bien mais que c'est bon de faire une petite entorse. Ça me fait plaisir. On sait que ça n'entraîne pas à conséquences si on y fait attention. Pour cela, ma femme est très bien, elle s'adapte facilement à ce genre de chose et la famille aussi. Ma femme n'a pas un rôle important, elle a un rôle capital, je ne peux le dire autrement (André, 76 ans).

Certaines épouses prodiguent des soins, cherchent elles-mêmes les médicaments à la pharmacie, préparent les comprimés voire administrent les injections intramusculaires à leurs maris. Pour Francisco, entrepreneur à la retraite, sa femme est « *pire que sa mère* », surtout depuis qu'il est malade. Elle s'inquiète tout le temps, l'appelle deux fois le matin et deux fois l'après-midi pour voir s'il va bien, s'il n'a pas mal. Elle l'accompagne aussi chez le médecin :

Elle est plus au courant que moi, c'est elle qui s'occupe d'aller à la pharmacie, c'est elle qui fait tout, elle ne me laisse rien faire... c'est elle qui est au courant, elle me prépare mon cachet, c'est elle qui me prépare tous les cachets pour la semaine, elle me les met dans le truc là, le pilulier et j'ai plus qu'à les prendre. Là je sais que j'ai mon infirmière qui vient pour me faire mon injection ce soir [pour une autre maladie que son diabète] mais il faut sortir l'injection du frigo avant de la faire... eh ben elle me laisse un papier en partant sur le frigo « pense à sortir la piqûre à 17 h ». Mais moi ça ne me dérange pas parce que je vois que j'ai eu le cas inverse, tout à fait le contraire entre ma sœur et mon beau-frère. Mon beau-frère avait la même maladie que moi [le diabète], ils habitaient en Suisse, ils sont tous les deux portugais mais habitaient en Suisse. J'ai comme l'impression que mon beau-frère ne se soignait pas... et ma sœur ne s'en est jamais occupée et il est décédé brutalement d'un arrêt cardiaque. Moi je suis monté 15 jours pour la soutenir et quand on a commencé à ranger les choses, j'ai trouvé des médicaments plein les placards et c'est là que je me suis aperçu qu'il ne prenait pas les médicaments parce qu'au fur et mesure que le médecin les lui prescrivait, il les mettait dans les placards... les boîtes n'étaient même pas ouvertes alors c'est là que je me suis dit bon ben ma sœur s'en est pas du tout occupé. Moi, ma femme s'en occupe un peu trop m'enfin je préfère ça. Et puis elle se régale à la pharmacie, elle parle avec tout le monde, faut voir comme elle parle, c'est un tempérament. M'enfin qu'elle vienne avec moi chez le médecin et qu'elle s'occupe de moi cela ne me gêne pas du tout. C'est elle qui me fait la piqûre de *Victoza*, tous les

soirs. C'est un peu mon infirmière. Et puis elle est au courant de tout. Elle et l'infirmière d'ailleurs sont très copines (Francisco, 58 ans).

Les femmes jouent aussi d'autres rôles. Elles supportent (au sens anglais d'encourager) leurs maris dans leurs actions.

La femme d'André est présente dans la gestion de ses rendez-vous avec ses médecins, elle note les rendez-vous sur l'agenda, elle lui rappelle les visites programmées, les prises de sang de contrôle et de suivi, elle l'accompagne chez le médecin et assiste à la consultation. Elle prend son rôle très à cœur, c'est un « soutien », une forme de « solidarité » qu'elle manifeste à son égard même si elle admet aussi que c'est un « sacrifice » qu'il faut assumer.

Patrice, en revanche, ne se sent pas toujours soutenu par sa femme :

Ma femme ne fait aucun effort pour renoncer à son mode de vie [lève tard et couche-tard] alors que moi j'ai besoin d'un mode de vie régulier. Tu peux pas te permettre de prendre ton petit déjeuner avec deux biscottes le matin à 8h et puis de déjeuner à 3h de l'après-midi quoi, parce que sinon tu fais une hypoglycémie et tu tombes raide quoi (Patrice, 65 ans).

1.1.2. Quand le partenaire est un homme

Qu'en est-il des conjoints des femmes malades ? Prenons l'exemple de l'histoire d'Antoinette. Elle a 55 ans, elle est mariée, vit en couple et a eu 4 enfants. Elle est diabétique depuis l'âge de 45 ans. Aujourd'hui, elle est en situation de précarité socioéconomique. Son mari est au chômage (depuis plusieurs années) et elle ne travaille pas :

Je touche sept cents euros et mon mari quatre cents alors c'est difficile à la maison, on compte. Pour l'alimentation, c'est difficile mais on achète quand même des tomates, des concombres, des aubergines. L'hiver, on mange beaucoup de ragoûts. Moi j'en mange un peu, mon mari un peu plus (Antoinette, 55 ans).

Elle est en invalidité professionnelle à cause d'un handicap lié à de graves troubles de la vision. Son niveau d'éducation est peu élevé. Sur le plan médical, son diabète est considéré comme en « échec » car celui-ci est déséquilibré. Les indicateurs de suivi de sa maladie sont constamment dans le « rouge ». Nous l'avons d'ailleurs rencontrée au cours d'une hospitalisation qui avait pour objectif de « réguler » sa maladie. À son diabète « déséquilibré », se surajoute le handicap lié à son déficit visuel. Elle est de ce point de vue dépendante de son entourage pour une partie de ses activités. En l'occurrence, elle dépend de son mari pour la conduire en voiture (lors des hospitalisations pour son diabète par exemple) mais aussi de sa fille qu'elle emploie comme aide-ménagère à domicile. Son mari, pourtant au chômage actuellement, ne

prépare pas les repas. Il ne touche pas à la cuisine. Sa femme étant en incapacité de faire la cuisine quotidiennement, c'est par délégation de tâche qu'une aide-ménagère remplit cette fonction. Celle-ci prépare deux types de repas : un pour Antoinette et un pour le mari. Les repas que prépare sa fille (midi et soir) sont élaborés selon les règles de la diététique (les aliments sont pesés, les nutriments répartis en fonction de leur nature, etc.). Le mari d'Antoinette ne mange pas comme elle. Parce qu'il n'a pas le diabète, sa fille lui prépare un repas normal :

Mon mari, il mange plus que moi et moi je dois faire attention à ce que je mange. Parfois les repas que fait ma fille sont les mêmes et j'en prends moins [dans l'assiette], parfois c'est des plats différents. Y'a des choses que je peux pas manger comme les œufs, les omelettes mais lui il peut les manger. C'est difficile d'avoir des plats différents, je le vois manger plus que moi et moi j'ai pas beaucoup, j'ai faim entre les repas parce que je mange pas assez à midi alors des fois à 10 h ou à 4 h, je prends quelque chose... un gâteau ou du café ou du thé avec du sucre (il en faut pas du sucre). Moi je peux pas manger des gâteaux, des fruits, du raisin, des glaces et mon mari, lui, il peut. C'est dur. On m'a envoyé voir une diététicienne à l'hôpital et elle m'a expliqué que je pouvais manger comme mon mari mais en plus petite quantité sauf des choses que je peux pas manger [...] quand je vais faire les courses, j'achète du Coca de l'Orangina tout ça pour mon mari, lui il peut en boire. Du whisky. Moi j'en bois pas de ça » (Antoinette, 55 ans).

Antoinette voit son mari qui mange devant elle des « choses que lui peut manger et qu'elle ne peut manger ». Il a des quantités de nourriture supérieures à elle. Alors, lorsqu'elle a faim, elle grignote entre les repas. Elle en profite, seule, pour manger les gâteaux du dessert du mari qu'elle n'a pas pu manger au cours du repas. La présence du mari à domicile toute la journée crée aussi des tensions. Il ne fait rien, bois fume et mange. Il mange beaucoup et ne fait pas « attention ». Il prend du poids.

Un jour ils ont déménagé pour être au bord de mer et leur fille n'a pu venir autant qu'auparavant. Le mari d'Antoinette s'est alors mis à « aider » un peu à la cuisine. Mais comme elle dit « *il ne fait que pour lui, il ne regarde pas si je peux ou pas en manger* ». Lorsqu'elle lui fait remarquer il rétorque : « *Moi, je mange, toi en arrivant tu te feras ton plat, ton manger* ». De même lorsque son mari fait des courses, il s'achète « ses » gâteaux et « son » Coca-cola. Antoinette dépend de lui pour ses soins à l'extérieur. Ils se disputent parfois à ce sujet. Il se plaint d'avoir besoin de toujours la conduire à l'hôpital ou à la clinique. Du coup, Antoinette ne vit pas bien ses hospitalisations, de même que sa maladie en général.

Antoinette culpabilise. Elle se sent impuissante : « *Ce n'est pas de ma faute si j'ai attrapé le diabète* » lui dit-elle. Elle est peu reconnue et peu soutenue. Face à la logique médicale basée sur la responsabilisation individuelle du diabétique, elle se sent en « *faute* ». Elle le dit même à son médecin : « *je sais j'ai fait des conneries, j'ai mangé plus*

que d'habitude ». Devant son mari, elle est aussi en « *faute* » . Elle est victime car elle ne peut subvenir aux assignations traditionnelles de son rôle de femme, de mère au foyer. Antoinette est donc fautive de toute part et elle se résigne à cette étiquette empruntant tout au long de l'entretien, un registre lexical qui tient à la culpabilité et à la passivité-dépendance.

La gestion de son diabète dépend des hospitalisations, du bon vouloir de son mari, des capacités de sa fille à assurer un repas approprié. Cette incapacité d'accéder à une forme d'autonomie a pour conséquence un moins bon équilibre de son diabète, c'est-à-dire potentiellement, un risque accru de complications et donc une perte de chance en termes d'espérance de vie.

Rappelons-nous du cas du couple d'André et de sa femme. Il présente une situation « inversée » où sa femme, non malade, « cuisine diabétique » et a aussi fait le « *sacrifice* » de manger comme son mari pour ne pas le tenter au risque de le frustrer. Elle dit d'ailleurs ne pas manger devant lui de la nourriture qu'il ne peut manger. Le mari d'Antoinette ne veut pas jouer le même jeu que la femme d'André. Pour Antoinette, il n'est pas « fair-play », ils ne luttent pas ensemble contre son diabète. Pire, parfois, c'est un adversaire.

Quittons maintenant Antoinette et son mari pour nous intéresser à Monique et à son couple. Sa situation est comparable : c'est elle qui est malade. Monique, 73 ans est diabétique depuis sa retraite (58 ans). Elle est mariée et vit en couple dans un village périurbain de Montpellier. Son diabète était « équilibré » jusqu'à peu de temps avant l'entretien. Au moment où nous l'avons vu, elle devait faire face à des nouveaux événements liés à l'évolution de son diabète, notamment des effets secondaires des médicaments. Une infirmière venait pour lui faire ses piqûres et adapter les doses d'insuline, alors que d'habitude elle le faisait elle-même. Ce contexte est révélateur de ses rapports conjugaux autour de la maladie et il nous permet de faire un parallèle avec la situation d'André et de sa femme. À la maison, Monique cuisine en fonction de son diabète. En raison du diabète de son fils aîné (de type 1), elle avait changé, à cette occasion, toute sa batterie de casseroles afin de pouvoir cuisiner à la vapeur : comme elle dit « *toute la famille s'était mise au régime!* ». À cette période l'activité de la maisonnée et notamment la confection des repas tournait autour de la maladie de son fils, ce qui lui avait d'ailleurs été reproché par ses autres enfants. Les règles diététiques relatives à la gestion du DT1 étant similaires à celles du DT2 dans ses grandes lignes, elle n'a pas changé ses habitudes alimentaires lorsqu'elle est devenue diabétique bien des années plus tard.

Depuis que Monique est sous insuline et qu'elle a du mal à équilibrer son taux de sucre, le diabète est une préoccupation de tous les instants, c'est aussi le cas de son mari :

Le diabète, c'est quelque chose que j'ai en tête en permanence et qui ne me quitte pas... et mon mari c'est pire, parce que lui... je sais pas comment vous dire... il est même pénible avec moi [...] il n'arrive même pas à me faire un *Dextro*¹²⁸, c'est ça qui est embêtant, moi je lui dis mais c'est pas mortel de me faire une piqûre. Des fois je lui dis viens me piquer le doigt [faire un dextro], je lui dis c'est pas grave c'est pas une piqûre... mais alors il y arrive pas alors comment voulez-vous qu'il me fasse une piqûre ? De toute façon, je lui ai dit, s'il y a quelque chose et que tu me fais tout de suite le dextro et s'il y a 2,90 grammes, c'est que je ne suis pas en hypo et tu me laisses tranquille mais il a fallu lui dire je ne sais pas combien de fois (Monique, 73 ans).

Monique fait parfois des malaises. Elle raconte un épisode où elle était très fatiguée, ne se levait plus de son lit et avait perdu l'appétit. Son mari a dû s'occuper d'elle : « *Je faisais que me lever, me coucher, me lever, me coucher, je ne mangeais pas et c'est vrai que mon mari, ça l'impressionne, parce que pour lui si je ne mange pas c'est que je suis foutue* » (Monique, 73 ans). Son mari est depuis quelques temps assez préoccupé par la maladie de sa femme. Lorsqu'elle part en voyage ou qu'elle sort simplement, son mari s'inquiète car il peur qu'elle fasse des malaises :

C'est mon mari qui complique parce qu'il me dit « tu t'es pris quelque chose au cas où ? », je lui dis que j'ai ce qu'il faut, j'ai six sucres sur moi, les trois premiers euh... en cas de première alerte, trois sucres au moins pour vous resucrer et les trois autres vous les gardez dans la poche si encore ça se passe. Avant je le faisais régulièrement puis petit à petit, j'ai oublié... et voilà mon mari « t'as pris ton sucre, t'as fait ci t'as fait mi ? Voyez même si je ne veux pas y penser, y'a toujours quelqu'un qui m'y fera penser... et surtout le mari parce que lui, il a une peur bleue qu'il m'arrive quelque chose (Monique, 73 ans).

Pour se rassurer, il refuse qu'elle utilise la voiture. Il refuse aussi de partir avec sa femme en vacances trop loin du domicile au cas où il arriverait quelque chose. Monique doit rendre des comptes : elle doit prévenir son mari de ce qu'elle fait, l'avertir lorsqu'elle sort faire une course, le prévenir de l'heure prévue de son retour. Pourtant elle ne se sent pas malade et c'est son entourage, notamment son mari, qui lui fait comprendre qu'elle a un problème. Le problème est aussi qu'il est dépendant d'elle pour la gestion de la maison et des tâches domestiques en général, qu'il s'inquiète dès qu'elle est hospitalisée et que cela le paralyse. Du coup, en dépit de l'attention que son mari lui porte, Monique se ne sent pas complètement soutenue. Elle doit aussi rassurer son mari sur son état en même temps qu'elle doit se rassurer elle

¹²⁸ Piqûre de sang au niveau du doigt pour mesurer le taux de sucre.

même. Elle a essayé à plusieurs reprises de lui montrer comment faire une piqûre d'insuline mais il n'y arrive pas : « *même le dextro [test de glycémie capillaire au bout du doigt], il n'arrive pas à me le faire alors comment voulez-vous qu'il me fasse une piqûre...* ». Le mari de Monique est présent mais il a besoin que sa femme soit en forme pour être rassuré.

Au fil du temps et aussi parce que le diabète de sa femme devenait capricieux, son mari et elle ont développé une nouvelle forme de relation dans leur couple :

On dirait que ce n'est plus mon mari [ce n'est plus le même], il me commande il me dit « fais pas ci, fais pas ça, va t'asseoir, va te coucher ». Je lui dis « je sais ce que je dois faire si je ressens le besoin de me coucher j'irais me coucher, te fais pas de souci si je dois m'asseoir je m'assieds si je suis pas bien je le sens ». Il a toujours peur que d'un coup [rires] je m'écroule... c'est vrai qu'avant il le faisait pas ça, quand je travaillais, je partais en voiture jusqu'à Montpellier, je prenais l'autoroute [...] il s'inquiétait pas plus que ça hein... il me laissait partir. D'ailleurs dès que j'ai eu mon diabète insuliné il n'a plus voulu que je conduise alors depuis je ne conduis plus voilà. C'est pas que je devienne assistée mais [rires] finalement, je me laisse vivre, je me dis après tout vogue la galère maintenant. Mon mari a son défaut c'est qu'il n'a jamais été sûr de lui alors on dirait qu'il renvoie tout sur les autres vous voyez. Heureusement j'ai un caractère quand même assez fort et que je ne me laisse pas déstabiliser (Monique, 73 ans).

Au-delà des inquiétudes de son mari, Monique nous décrit comment les aléas de la maladie désorganisent la structure familiale: « *Moi ce qui m'énerve, ce sont ces périodes où il a fallu que je parte à l'hôpital. Je mets tout le monde dans l'embarras. Mon mari, il savait plus où il en était, mon fils pareil... d'ailleurs ils étaient tous là-bas, tous à l'hôpital pour voir ce qui m'arrivait, même mes petits enfants* » (Monique, 73 ans). Dans ces périodes, la famille lui rend visite tous les jours à l'hôpital, même ses petits-enfants. Elle est très entourée. Monique a du mal à comprendre cette présence qu'elle juge un peu exagérée. Elle doit rassurer toute la famille notamment son mari et son fils aîné. De retour à la maison, Monique explique à son mari l'intérêt de l'insuline et la manière dont il faut préparer ses repas car parfois il « *prépare des choses* » mais comme elle dit : « *quand je fais moi-même, c'est plus simple, je le fais et je ne demande rien à personne, sinon il faut tout expliquer* ». Tant que Monique est apte à jouer son rôle habituel, l'équilibre familial n'est pas menacé. Par contre, on le voit lorsqu'elle est hospitalisée, le diabète « déséquilibré » est aussi un « déséquilibre » de la dynamique familiale. Pendant l'hospitalisation de Monique, son mari est resté seul à la maison et a dû faire face aux tâches domestiques habituellement assurées par sa femme. Cette nouvelle répartition des tâches « perturbe » les habitudes. Monique tient à s'occuper de sa maison et revendique sa place :

Je vois mon mari il me fait bien un peu le ménage et tout ça mais y a des choses qu'il ne fait pas comme je faisais et ça m'agace un peu... depuis que j'étais à la retraite c'est moi qui m'occupais de tout à la maison alors euh j'aime pas trop qu'on passe par derrière et qu'on me fasse quelque chose qui voilà...voyez c'est encore là [montre des tas de linge], moi dès que je suis arrivée [de l'hôpital], j'avais envie de tout enlever ! (Monique, 73 ans).

Face à cette menace de « chaos », le mari de Monique change son comportement et cherche à sécuriser l'état de santé de sa femme au prix d'une diminution de sa liberté. Monique le vit comme une contrainte : pour elle, son mari, mais aussi l'infirmière qui vient à domicile lui faire ses piqûres, sont à la fois des ressources pour l'aider à la rassurer et des contraintes dans sa vie quotidienne. En l'aidant à se soigner, ils la confinent dans sa maladie et la privent d'une part de son autonomie. L'aggravation de son diabète augmente les contraintes thérapeutiques (le nombre de piqûre d'insuline, le contrôle des glycémies) en même temps qu'elle réduit son autonomie par la réaction de sa famille proche.

Chantal, 70 ans, diabétique, est fonctionnaire retraitée. Elle vit en couple. À la maison c'est elle qui fait la cuisine. Surtout depuis qu'elle est à la retraite. Son mari l'aide un peu. Concernant son alimentation, voici ce qu'elle rapporte :

Mon mari, il mange comme moi, mais lui les gâteaux, il n'en est pas privé. Le matin, lui, il tartine sa confiture, je ne vais pas le mettre au régime, lui il en a pas. Il fait ce qu'il veut. Je lui fais des gâteaux. À deux heures, on boit le café ensemble après manger et on fait un petit expresso. Moi je le bois sans sucre, ça me fait rien je l'ai toujours bu sans sucre et lui, il sort la boîte à gâteaux, il en mange deux, un cookie et un autre, des gâteaux que j'ai fait moi-même... mais de toute façon si je ne les faisais pas, il les achèterait alors je préfère les faire. Lui il n'a pas besoin de faire le régime, il peut manger. Je lui fais des gros pains d'épices. Je vais pas le mettre au régime lui (Chantal, 70 ans).

Elle ajoute qu'elle ne voit pas pourquoi tout le monde mangerait comme elle à la maison (comme elle dit « légumes-féculents »). Elle fait l'effort de préparer des repas pour les « non diabétiques ». Parfois, elle trouve un peu injuste d'avoir du diabète alors que son mari, si « gourmand », n'en a pas : « *Mon mari est gourmand, c'est lui qui devrait avoir du diabète c'est injuste, parfois quand je fais un Dextro, il le fait aussi pour voir mais il a toujours moins de sucre que moi. Je lui dis que c'est parce qu'il a un pancréas qui fonctionne. À part qu'il ait du ventre, il n'est pas gros* ». Chantal le rassure sur le fait qu'il est indemne de maladie. Elle joue le jeu. Son mari, sur le « banc de touche » n'est pas directement concerné par le match. Il est préservé du combat.

La plupart des conjointes des malades sont un soutien, une ressource. Ce soutien ou support peut être de nature différente comme le rappelle Geneviève Cresson (Cresson 1995) : affective, cognitive, matérielle et normative. Dans nos entretiens, nous avons vu que le conjoint pouvait jouer le rôle de partenaire (soutien affectif) qui connaît les règles du jeu (soutien cognitif) et qui joue parfois le rôle d'infirmière (soutien matériel, technique et cognitif) ou d'arbitre (soutien normatif).

1.2. Travail domestique et travail de santé

1.2.1. Le travail domestique est un travail féminin

Selon Chadeau et Fouquet, « *le travail domestique est le travail accompli au sein de la famille et nécessaire à la gestion de la vie quotidienne* » (Fouquet et Chadeau 1981).

Ce travail peut être distingué selon trois types de tâches domestiques (Zarca 1990). Celles qui sont « féminines », c'est-à-dire quasi exclusivement prise en charge par les femmes, celles qui sont « masculines » et celles que l'on peut qualifier de « négociables » ou « intermédiaires » et qui sont prises en charge par les femmes en majorité mais pour lesquelles les hommes participent. Zarca identifie, à partir de l'enquête *Emplois du temps* de 1985-86, comme « féminines » les activités suivantes : laver le linge, repasser, coudre et faire les sanitaires. À l'inverse, laver la voiture, porter du bois ou du charbon sont des tâches « masculines » et définissent le pôle masculin. Enfin, faire la cuisine, faire les vitres, passer l'aspirateur ou le balai, faire la vaisselle, faire les courses, remplir et vider le lave-vaisselle ou mettre le couvert sont des tâches « intermédiaires ». Les femmes y participent majoritairement (à 90 %) mais les hommes y participent aussi (entre 35 % et 80 % des cas). Ces tâches délimitent un domaine de négociation entre les partenaires du couple et sont de fait moins marquées sexuellement. Globalement, dans la division genrée du travail domestique, les femmes dominent, à tel point que le travail domestique peut être qualifié de travail féminin. Aux tâches « féminines » peuvent s'ajouter les soins aux personnes (enfants et adultes) ; là aussi la répartition montre une prédominance féminine

Depuis vingt-cinq ans, l'écart de situation entre les hommes et les femmes concernant les tâches ménagères se réduit (ménage, cuisine, linge et courses), mais il est dû pour l'essentiel à la diminution du temps passé par les femmes aux tâches domestiques et non à l'augmentation du temps masculin (Ricroch 2012). Alors que le temps quotidien consacré aux tâches domestiques a diminué d'une demi-heure en 25 ans, passant de 3 heures 39 minutes en 1986 à 3 heures et 7 minutes en 2010, la durée des tâches domestiques a diminué de 20 % pour les femmes et n'a pas évolué pour les hommes.

Les tâches domestiques sont d'autant plus inégalement réparties que le couple a des d'enfants. L'écart est moindre lorsque les personnes sont seules et il augmente progressivement avec la mise en couple et le nombre d'enfants. Ainsi, lorsque le couple est constitué, les écarts les plus faibles se situent pour les couples sans enfant. Lorsqu'un seul des deux conjoints travaille, le temps consacré aux tâches domestiques par celui qui ne travaille pas n'est pas le même selon qu'il s'agit de l'homme ou de la femme : les hommes ont une durée de travail domestique d'un tiers moindre que celle des femmes.

De ces constats, il s'avère que les hommes sont prioritairement orientés vers le travail professionnel et que les femmes sont plutôt orientées vers le travail domestique. Si l'on tient compte comme le signale Roland Pfefferkorn, que les femmes consacrent par ailleurs plus de temps au sommeil, à leur hygiène, aux repas et à la toilette que les hommes, leur temps libre quotidien, est inférieur d'une demi-heure à celui des hommes, ce qui représente une demi-journée sur la semaine (Pfefferkorn 2011).

Si aujourd'hui, les rôles traditionnels de l'épouse-mère affective et de mari-père pourvoyeur de ressources n'est plus un modèle familial d'actualité, ce n'est pas non plus le modèle égalitaire qui domine dans les pratiques, même si le principe d'égalité reste une référence pour les couples modernes (Kaufmann 2010). Selon Kaufmann, il y a bien une tentative de répartition des tâches de chacun sur un mode égalitaire, mais qui tend subrepticement à se transformer en un autre système : la répartition par territoires personnels. Chacun fait ce qu'il sait faire et fait ce qu'il apprécie le plus, ce pour quoi il est le plus motivé. Au modèle égalitaire se substituerait un autre modèle basé sur l'équité.

Dans nos entretiens, nous avons plusieurs exemples de cette répartition par territoire. En général, celle-ci obéit aux règles de « l'automatisme des gestes », sédimentation de patrimoines de gestes et produits d'une histoire particulière. Ainsi untel sera enclin à préparer les repas tandis que l'autre fera la vaisselle ou les papiers car pour chacun cela semble plus facile, habituel et même motivant. Cette complémentarité de territoire n'est pas le fruit du hasard et relève de deux facteurs selon Kaufmann : « *la différence de sexe, qui tend à conduire, selon que l'on est homme ou femme, dans deux régions opposées du système domestique, et le fonctionnement conjugal, qui incite à renforcer certains contrastes permettant ainsi de mieux marquer les territoires personnels et de renforcer la cohérence identitaire de chacun* » (*Ibid.*, p. 92). L'égalité dans la répartition des tâches est illusoire dans le sens où chacun est régit pour un capital d'injonction à agir différent de celui de l'autre. Ainsi, comme le dit Kaufmann, « *un des problèmes dans un*

tel contexte est que les jugements croisés s'opèrent à partir de la culture ménagère de chacun et non à une norme moyenne » (Ibid., p. 94).

Dans notre population, plusieurs protagonistes cuisinent exclusivement d'une part car ils aiment cela, mais aussi car ils préfèrent s'en occuper au risque d'avoir à subir les « désastres » culinaires du partenaire, jugé incompétent pour cela. L'horizon de chacun des protagonistes est de préserver le couple, d'éviter d'avoir à critiquer le partenaire pour ses insuffisances, autrement dit, à « économiser le coût relationnel du choc des différences » (Ibid., p. 93). Pour Chantal, la sérénité du couple passe par cette équité :

Ah mon mari, il m'aide beaucoup le pauvre mais il épluche, il sait pas faire la cuisine, ça l'embête, c'est comme si moi il me demandait d'aller retourner la terre, chacun son boulot. Il me fait les vitres par exemple et l'aspirateur. La cuisine, il participe, si on fait une compote, c'est lui qui va peler les pommes. Le matin, il me demande toujours ce qu'il y a à peler. Il aime bien. Depuis qu'on est à la retraite, on s'entend bien. Le matin on travaille, on fait la cuisine, le ménage et l'après-midi, c'est la liberté, on va se promener ensemble ou moi avec mes copines et lui il va aux boules (Chantal, 70 ans).

Francisco témoigne de « l'évidence » d'une répartition genrée des tâches domestiques et professionnelles (Francisco et sa femme travaillaient au sein d'une entreprise de maçonnerie). Cet extrait suggère que le domaine de la santé obéit aux mêmes logiques :

On fonctionne comme une équipe aussi. Y'a des choses où moi je ne mets pas le nez, et puis y'a des choses où elle ne met pas son nez euh voilà. Moi je m'occupe, maintenant que je travaille plus, d'aller encaisser les loyers et de gérer cet argent. Elle [sa femme] ne m'a jamais dit « oh la menuiserie c'est trop cher ou le carrelage il est trop cher » quoique c'est elle qui le choisit, la menuiserie aussi m'enfin c'est moi qui... c'est moi qui fait les chèques. Et puis moi par contre je lui ai jamais demandé « oh t'as pensé à faire partir ma feuille ? » parce que c'est elle qui le fait, moi je fais pas les papiers d'assurances, et j'y demande jamais « oh t'as pensé à payer les assurances ? ». Je regarde le talon de chèque je dis « té c'est parti » voilà mais je sais que c'est fait quoi, je m'en occupe pas. Chacun a ses trucs [...]. Elle, c'est les papiers et moi le manche de la pioche. Mais sur ma santé c'est elle qui gère (Francisco, 58 ans).

Le travail domestique produit aussi du genre (Singly 2007). Nous reprenons un exemple que F. de Singly tire d'un entretien à propos d'un couple dont la femme travaille et l'homme est au foyer en raison de difficultés professionnelles. Le mari ne lave pas le linge de sa femme mais uniquement le sien et le linge « neutre » (les torchons et les serviettes), il ne range pas les placards et ne fait pas le ménage. Il accepte de faire la cuisine et les courses, qui sont des tâches « négociables ». Ainsi, une part du travail domestique est assignée au genre féminin et certaines tâches sont exclues du champ d'action masculin. Les tâches que la femme ne fait pas ne sont pas

prises en charge par l'homme mais peuvent être déléguées, c'est le cas lorsqu'une « dame de ménage » est employée dans un foyer. De Singly défend l'idée que le travail domestique assigné à la femme du foyer et non pris en charge par celle-ci sera plus facilement délégué à une employée qu'à un homme non rémunéré. Il tente d'expliquer cette réalité à partir de la notion d'ambiguïté du *care* qu'il y a entre « rendre service » et « être au service de ». Les tâches féminines sont plutôt « au service de » même si elles rendent service ; les femmes sont dès lors « sous la dépendance » de ces tâches. L'homme résistera à ce type de tâches et préférera « rendre service », c'est-à-dire aider de façon ponctuelle dans un temps délimité. Roland Pfefferkorn parle de l'homme comme d'un « intermittent des tâches techniques » tandis qu'il décrit la femme comme la « bonne à tout faire », qui est corvéable et doit être disponible à tout moment (Pfefferkorn 2011).

Le cas d'Antoinette et de son mari au chômage fait écho à cette description. Le fait que sa fille joue le rôle d'aide-ménagère témoigne d'une double assignation du travail domestique délégué : à la femme d'une part et à la sphère familiale privée d'autre part. L'intimité de la famille est ainsi préservée sans que les rôles traditionnels au sein du couple soient inversés. En cas d'incapacité de la mère à assumer ses tâches « réservées », c'est sa fille qui prend le relais et qui nourrit le père de famille. Le travail féminin n'est pas pris en charge par l'homme.

Le diabète est l'objet d'un travail et comme il implique le couple, il intègre l'ensemble du travail domestique et en emprunte les mêmes logiques.

Nous avons vu qu'un déterminant important de la gestion du diabète au sein du couple était lié au genre. Pratiquement, le soin domestique, ou le travail domestique de santé, est un travail féminin. Voici la liste des actions réalisées par les épouses des maris diabétiques dans nos entretiens :

- Faire la cuisine (femme d'André, Francisco, Dominique, Emile, Jean-Marie, Robert et Jean-Claude)
- Manger comme son mari : « si c'est bon pour lui, c'est bon pour moi » (femme d'André)
- Calculer les rations caloriques nécessaires, confectionner les repas selon les principes diététiques (de façon très explicitée en ayant investi cette tâche par exemple en ayant acheté des livres de cuisine spécialisés : (femmes de Dominique et André)
- Faire la « vigie », surveiller, faire le « pense-bête », (femmes de Francisco, Patrice, André et Dominique)
- Vérifier l'exactitude des ordonnances (femmes d'André, Francisco et Patrice)
- Vérifier la bonne coordination des médicaments des différentes prescriptions

- Vérifier les stocks de médicaments (femmes d'André et Francisco)
- Planifier les rendez-vous médicaux (femmes d'André, de Francisco et de Patrice)
- Réguler les interdits et les entorses au régime (femmes d'André et de Dominique)
- Accompagner son mari chez le médecin (femmes d'André et de Francisco)
- Assister à la consultation (femmes d'André et Francisco)
- Se faire délivrer les médicaments à la pharmacie (femmes d'André et de Francisco)
- Préparer le pilulier (femmes de Francisco et André)
- Faire les injections intramusculaire (piqûres) (femmes de Francisco et André)
- Détecter les erreurs de prise médicamenteuse et réagit en conséquence (femme d'André)

Ces actions sont visibles. Il faudrait y ajouter celles que l'on ne voit pas, comme la charge mentale liée à l'élaboration des tâches, la disponibilité qu'implique de donner des soins ou de prendre soin.

1.2.2. La conjointe garde-malade

Il est frappant de noter la concordance des actions de ces femmes dans nos entretiens avec le rôle de garde-malade tel qu'il était décrit dans *Le guide médical de la femme et de la famille*. Il est écrit :

Le rôle de la garde-malade [il n'est pas envisagé à cette époque que la garde-malade soit *un* garde-malade], au cours des maladies est des plus importants. Le fait de recevoir des soins intelligents, attentifs et éclairés est, pour le malade, la moitié des éléments de guérison, pour le médecin un facteur de sécurité inappréciable. Que de fois hésite-t-il à ordonner une médication parce qu'elle est d'une application délicate et que l'entourage du client n'y pourra suffire ! Combien de fois les remarques de la garde-malade l'ont-elles mis en éveil vis-à-vis d'une complication probable ? (Une doctoresse, p. 314)

Ce manuel était destiné aussi à la garde-malade occasionnelle, celle qui n'a pas choisi ce métier : « *c'est le plus souvent à la mère de famille qu'incombent les soins de la maisonnée [...] son affection pour le malade ne doit la rendre ni faible, ni maladroite, ni nerveuse. Elle n'aura que plus de mérite de se montrer forte, mais elle doit à ceux qu'elle aime de le devenir* ».

Ces extraits mis en lien avec les actions des épouses des maris malades nous éclairent quant au rôle traditionnel de la garde-malade « occasionnelle » dévolue à la

mère de famille. Ce travail de soin est bien un travail domestique comme en témoigne nos entretiens et ce rôle est aussi traditionnel :

On accorde généralement à la femme une voix prépondérante dans le choix et l'organisation de l'habitation, parce que son expérience des nécessités terre à terre de la vie la fait plus apte que l'homme à apprécier d'un coup d'œil les avantages et les inconvénients d'un logis. Dès le seuil du foyer, la femme affirme donc son autorité et sa compétence. Il serait bon que son jugement, si sûr en toutes les questions d'ordre purement ménager, soit étayé, en ce qui concerne l'hygiène familiale, sur quelques principes généraux capables de diriger son choix pour le plus grand bien de la santé de la famille (*Ibid.*, p. 7).

Cet extrait donne clairement une assignation à un rôle domestique et sanitaire à la mère de famille. Il a le mérite de ne pas « naturaliser » ce rôle : c'est bien son « *expérience des nécessités terre à terre de la vie qui la fait plus apte que l'homme [...]* » et non pas sa condition « *biologique* » féminine.

André, dans nos entretiens, a décrit l'action de sa femme avec la phrase suivante : « *Ma femme surveille [son régime alimentaire], elle a un œil sur tout sans être draconienne* ». Cette petite phrase qui peut passer inaperçue traduit bien la conception traditionnelle du soin domestique de santé. Un paragraphe tiré du même ouvrage et titré *Les qualités essentielles de la garde-malade* indique que la garde-malade : « *doit imposer une règle, ne pas se prêter aux caprices inutiles ou nuisibles du patient et être aussi ferme qu'elle est douce, dans l'intérêt du malade et dans le sien propre* » (*Ibid.*, p. 314).

1.2.3. La conjointe paramédicale

Bien que des épouses réalisent des gestes techniques habituellement réservés, dans d'autres contextes, aux infirmières, certaines tâches ne sont pas effectuées. Cela concerne particulièrement les soins intimes en contact des fluides corporels. La femme d'André dit ne pas aimer et ne pas vouloir s'occuper de cela. Son mari est traité pour un cancer du colon et a une poche de stomie au niveau de l'abdomen : il fait lui-même sa toilette et change la poche (il a une infirmière salariée qui est venue à domicile lui apprendre la procédure).

À l'instar de la division du travail hospitalier peut-on considérer l'épouse comme une agent de service hospitalier (ASH), une infirmière ou une aide-soignante ?

Commençons par un détour sur la genèse de la profession d'aide-soignante et d'infirmière, qui permettra de mieux cerner les contours de ces professions. Nous reprenons des travaux d'Anne-Marie Arborio sur ce sujet (Arborio 1995).

La catégorie d'aide-soignante a été créée en France secondairement à une loi datant de 1946. Cette loi a créé le statut d'infirmière « diplômée d'état » (DE) et a eu pour

conséquence le reclassement du personnel infirmier « non DE ». L'aide-soignante a en charge une activité de « soins » en contact avec le malade mais ses tâches sont définies en creux comme celles qui ne sont pas faites par d'autres : l'agent de service a en charge les travaux matériels, et l'infirmière a un rôle de soins techniques, fruits d'un apprentissage de compétences certifiées par un diplôme d'état : « *L'essentiel de l'activité d'aide-soignante relève des fonctions traditionnelles de l'hôpital qui sont en fait des tâches domestiques même si ces tâches ont été requalifiées comme tâches d'hygiène* » (Ibid., p. 106).

Dans les faits, l'aide-soignante est une catégorie professionnelle dont le cœur de l'activité peut varier selon les besoins de l'administration hospitalière, oscillant entre « *infirmière non qualifiée* » et « *agent de service* » faisant le lien entre le malade et d'autres acteurs de l'institution. Le caractère indéfini des « *soins d'hygiène et de confort* » à la charge des aides-soignantes rend l'activité de ces dernières proche de la figure de la « *bonne à tout faire* » telle qu'elle est décrite par Roland Pfefferkorn à propos de la participation des femmes au travail domestique, soulignant ainsi le caractère de disponibilité permanente envers les autres membres de la famille (Pfefferkorn 2011).

La relecture des activités domestiques, selon la division du travail hospitalier et des catégories des professionnelles paramédicales, met en relief la pluralité de fonctions qu'occupent les épouses. Si les épouses étaient des professionnelles, quel serait leur métier en fonction des activités qu'elles réalisent ? Certaines tâches relèvent des compétences de l'infirmière : pratiquer des injections, préparer le pilulier ou vérifier les ordonnances. D'autres relèvent du domaine de l'aide-soignante : les tâches d'hygiène ou de confort ou bien les tâches qui mettent en lien le malade avec d'autres personnes ou structures comme aller à la pharmacie, se faire apporter le repas, se faire accompagner à un examen médical. Les tâches « d'intendance », de ménage et de façon plus générale, les tâches logistiques nécessaires au fonctionnement domestique relèvent du domaine d'activité de l'agent de service (ASH). Pour les épouses malades le travail de guérison s'ajoute au travail domestique.

Les épouses jouent simultanément plusieurs rôles. Alors qu'en dehors de la sphère domestique, ces activités sont reconnues et donnent lieu à une rémunération, ce n'est pas le cas au sein de la famille.

Ce détour par la profession montre aussi que le travail des femmes n'est pas qu'un travail émotionnel. La famille n'est pas uniquement un lieu « hyperaffectivé » comme l'a décrit Parsons. Le soin prodigué dans la famille n'est pas qu'un soutien émotionnel bienveillant destiné à compléter le soin « *technique* » prodigué dans l'institution médicale. Il y a bien à la fois soutien émotionnel et soin technique. Pour le dire autrement, le *care* et le *cure* procèdent du même mouvement et sont indissociables. Le

cure étant considéré comme un soin thérapeutique (souvent technique) et le *care* comme le fait de prendre soin de quelqu'un, de se soucier de l'autre.

Ce que l'on voit avec la maladie chronique comme le diabète, c'est qu'en déléguant une partie des soins au malade, « l'institution » médicale a laissé une part du soin technique à sa charge et à sa responsabilité. C'est une forme de transfert des compétences. En quittant l'hôpital, ces soins ont réinvesti la sphère familiale, la sphère intime et privée. C'est notamment le cas depuis les années 1970 avec la crise de l'État-providence où une « *nette conscience de l'impossibilité de professionnaliser tous les soins est apparue et où le recours à l'entourage, à la famille, recours gratuit s'il en est s'est alors imposé comme une redécouverte, pragmatiquement, par les praticiens du champ médico-social* » (Cresson 1995, p. 9).

Nous pouvons y voir une forme d'accroissement de l'autonomie du malade mais nous pouvons aussi y voir une forme de sanitarisation de la sphère privée, en particulier de la famille. Historiquement, l'institution comme lieu de soin peut être pensé comme un détour, une parenthèse dans l'histoire du soin. Les soins au départ délégués aux femmes se sont spécialisés et sont sortis de la sphère domestique pour devenir techniques et l'apanage de professionnels, dont les médecins, sont encore aujourd'hui en majorité des hommes. Les maladies chroniques, en reléguant une part de plus en plus importante aux soins au sein de la famille, n'inventeraient donc rien et illustreraient juste un retour de l'histoire du soin vers un modèle antérieur. Quoiqu'il en soit, en « hébergeant » les soins, la famille est confrontée aux normes médicales. Le diabète, en articulant des logiques domestiques à des logiques sanitaires réorganise le travail identitaire familial.

La question du genre, du domestique et du privé peut s'envisager sous l'angle des théories du *care*. Il est défini par Joan Tronto comme « *une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre monde, de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible* ». Elle ajoute que « *ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie* » (Tronto 1993, p. 143). Elle souligne la dimension duelle de la définition : en effet, le *care* est à la fois une pratique et une disposition. En tant que processus actif, le *care* se distingue par quatre phases :

- Se soucier de (*caring about*) : il implique de constater un besoin et d'évaluer la possibilité d'y répondre,

- Prendre en charge (*taking care of*) : c'est l'étape suivante qui implique d'assumer une « *certaine responsabilité par rapport au besoin identifié et de déterminer la réponse à lui apporter* » (*Ibid.*, p. 148),
- Prendre soin (*care giving*) : cela suppose un contact direct des besoins, ce qui exige un travail matériel de ceux qui prennent soin (donner des repas, laver du linge, donner un médicament, réparer un objet, etc.),
- Recevoir le soin (*care receiving*) : c'est la dernière phase du *care* qui correspond à « *la reconnaissance de ce que l'objet de la sollicitude réagit au soin qu'il reçoit* »{Citation}. Cette dernière étape est importante, comme le souligne Tronto, car elle est « *la seule manière de savoir s'il a été apporté une réponse aux besoins de soin* » puisque le besoin du soin est postulé dans la première phase du *care* par celui qui se soucie d'un besoin. Ce point pose la question de l'adéquation du soin.

La pratique du soin suppose qu'il soit pensé et mis en action, c'est-à-dire selon une pratique et non pas selon un principe ni une émotion. En tant que pratique, il implique la possibilité de conflits à chaque phase du *care* ou entre celles-ci. Il existe aussi un conflit entre ceux qui prennent soin des autres et le besoin de s'occuper d'eux-mêmes.

Le *care* dans nos entretiens autour de la sphère domestique semble être du domaine des femmes. Que ce soit sur le plan des émotions, des dispositions ou des pratiques, le travail des femmes porté vers le souci des autres ne peut être réduit à une conception naturaliste renvoyée à une « *construction hétérosexuelle du monde et à sa normalité sexuée* » (Brugère 2011, p. 16).

L'activité du *care* est bien selon Tronto dévalorisée par son association à la sphère privée, c'est-à-dire en pratique, la famille. Tout se passe comme si le soin était naturellement relégué à la sphère domestique, à moins que la famille soit reconnue incompétente, alors les institutions publiques prennent le relais. Que les femmes soient en charge du travail de soin dans la sphère domestique, notamment en cas de diabète de leur conjoint, contribue autant à alléger la maladie de leur mari qu'à peser sur leurs épaules au quotidien. La mise en évidence du travail du *care* dans le cas du diabète révèle une forme d'injustice à l'égard des femmes en même temps qu'elle montre que ce travail est opérant : c'est une ressource nécessaire et même souhaitable en termes de soins.

2. LA FAMILLE COMME LIEU DE SOINS ?

Un détour par la sociologie de Talcott Parsons à travers un article qu'il a écrit en 1952 avec Renée Fox, intitulé *Illness therapy and the modern urban family*¹²⁹, nous permet d'appréhender une première approche sociologique du rôle et de la place de la famille dans la gestion de la maladie. Ce texte vise à comprendre les relations entre la maladie et la famille en liant l'apport de l'analyse fonctionnaliste (la maladie comme déviance sociale) et l'apport de la psychologie (la maladie comme trouble psychologique). Mais ce n'est pas tant dans cette perspective que ce texte nous intéresse que dans celle de la description et l'articulation que ces auteurs proposent entre la famille et l'institution médicale. Ce texte invite à questionner la place de la famille en tant que lieu de soins. Pour ces auteurs, la famille ne doit pas être un lieu de soins pour le malade.

La famille est à la base de la structure sociale. De sa stabilité dépend la structure de la société toute entière. En son sein, chaque membre a une fonction. L'épouse-mère de famille a la charge de la responsabilité psychologique et affective de la famille. Le mari-père subvient aux besoins matériels (économiques) de la famille et détient le statut principal. Ces deux protagonistes constituent le cœur de la famille et sont soumis à des tensions structurelles qui menacent la stabilité familiale et par-delà la structure de la société. La famille est vulnérable et la maladie représente une menace qui permet une échappatoire aux responsabilités individuelles. Ainsi, la famille, lieu des affects par excellence n'est pas le lieu adapté aux soins. Soigner en son sein, inciterait soit à faire durer la maladie, soit au contraire, par un mécanisme de défense contre les « *besoins latents de dépendance universels* », imposerait des sanctions disciplinaires trop dures envers le malade. Parsons et Fox suggèrent qu'il existe un équilibre à atteindre dans le traitement d'une maladie et qu'il oscillerait entre une tendance « *discipline* » et une tendance « *permissivité-soutien* ». Cet équilibre n'est pas envisageable au sein de la famille.

Selon ces auteurs, il existe des espaces fonctionnels étanches entre la « *maladie/déviance* », la « *famille/lieu de socialisation* » et la « *médecine/contrôleur social* ». Car pour eux, il y a une analogie fonctionnelle entre le statut de l'enfance et celui de malade, de même que l'institution thérapeutique ressemble à la famille. Alors que l'enfant est dépendant et ne peut « *remplir les fonctions habituelles de la vie d'adulte* » par immaturité biologique et socialisation incomplète, le malade est, quant à lui, « *frappé d'incapacité* ». Bien qu'il puisse se comporter comme un enfant dans un temps transitoire (rôle socialement légitimé par la maladie), il doit, à l'instar de l'enfant qui

¹²⁹ Traduction « Le soin au malade et la famille américaine urbaine » (Parsons et Fox 1972).

accepte de grandir et qui coopère avec ses parents, se soumettre à des « *personnes plus fortes et compétentes* » que lui, en l'occurrence le médecin (c'est-à-dire dans sa fonction, l'institution thérapeutique).

La maladie, qui autorise un retrait passif des activités et des responsabilités normales, constitue en même temps une échappatoire qui représente un danger sérieux pour la stabilité du système social. D'où la nécessité d'un cloisonnement entre le monde des bien-portants et celui des malades. Cette séparation est physique, c'est le bâtiment hospitalier : il s'agit de « *bâtir des murs de brique entre les malades et les bien-portants* ». Elle est aussi psychologique : il faut retirer le malade de sa famille et du monde des bien-portants en général. De plus, la médecine moderne, en tant que discipline hautement technique et scientifique, ne peut s'exercer à domicile et a besoin d'un lieu spécifiquement dédié. L'isolement des malades dans ce lieu adapté à l'exercice de la médecine est une protection pour le système familial et la société en général. Ce retrait est également un moyen d'inciter le malade à faire des efforts pour guérir. L'amélioration de l'état de santé du malade ne peut se faire que si l'on adopte « *avec méthode, discernement et mesure les attitudes de soutien et de discipline dans le processus thérapeutique* ».

Le rôle de la famille est de donner un soutien affectif, celui de la médecine est le contrôle des déviances biologique et sociale ainsi que le maintien d'une discipline nécessaire aux bons soins.

Que voit-on dans le rôle de malade selon Parsons ?

Parsons a développé la notion de déviance sociale pour expliquer comment le médecin agit en tant que contrôleur social. Dans cette perspective, la maladie est un désordre biologique qu'il faut diagnostiquer et traiter pour, lorsque c'est possible, faire revenir le malade à son état antérieur de bonne santé. Il appartient ainsi au médecin de définir cette déviance et d'en trouver la solution. À la maladie-déviance sociale, le malade adopte un rôle social défini qui légitime son état déviant. Ce rôle implique des obligations et des droits : le malade n'est pas tenu responsable de son incapacité et sera exempté de ses responsabilités habituelles. Il doit souhaiter aller mieux et rechercher une aide compétente. En contrepartie, le médecin a des devoirs (des obligations) qui légitiment son statut de professionnel : il doit être compétent techniquement (bien formé), son action ne doit pas être fondée sur des liens personnels (universalisme), il doit avoir une spécificité fonctionnelle (il est spécialiste du domaine de la santé uniquement), il doit être neutre affectivement et son action doit être orientée vers la collectivité (il veut le bien-être de son patient et ne cherche pas le profit personnel).

Plusieurs critiques sont en général faites au modèle de Parsons.

Premièrement, il ne définit qu'un seul type de relation entre le malade et le médecin. Il correspondrait au modèle dit des maladies aiguës, modèle qui serait obsolète aujourd'hui en raison de l'émergence des maladies chroniques. En effet, dans la maladie aiguë, le malade recourt à des soins pendant le temps nécessaire à sa guérison. Dans cette période, il fait appel à l'institution médicale qui détient la compétence légitime. Elle le prend en charge. Son statut de malade ainsi légitimé le dégage de ses obligations habituelles. Il doit cependant souhaiter aller mieux et se conformer aux prescriptions médicales pour guérir. L'épisode terminé, il retourne à sa vie sociale antérieure pour y assumer ses rôles. La maladie est un épisode « entre parenthèse » dans la vie de la personne. Cette critique est plus formelle que factuelle car la dichotomie entre maladie aiguë et maladie chronique, séduisante sur le plan analytique, paraît moins pertinente dès lors que l'on considère l'étendue et l'hétérogénéité des maladies. Aussi, chaque maladie possède des caractères aigus et chroniques. Les maladies aiguës en tant qu'épreuves ne sont jamais strictement des parenthèses dans la vie d'un individu. Elles sont sous le prisme des sens, des expériences situées qui participent à la construction identitaire et peuvent susciter des ruptures dans la vie de l'individu, en réorientant sa vie, en déterminant des choix professionnels ou familiaux. La maladie aiguë peut ainsi perdurer au-delà du temps biologique (le temps de diagnostic-traitement-guérison). Aussi la maladie chronique peut, en dépit de son déploiement dans la durée, comporter des phases aiguës (crises) et des phases équilibrées, voire asymptomatiques (rémission). Isabelle Baszanger évoque la maladie chronique comme nécessitant pour le malade « *une organisation qui tienne compte de l'alternance potentielle crise/non-crise* » (Baszanger 1986, p. 5). S'il apparaît évident qu'un malade comateux dépend du médecin qui le soigne et constitue de ce fait la forme de passivité maximale que peut revêtir la relation médecin-malade, ce n'est pas le cas des maladies où la coopération du patient est nécessaire. Dans ce cas, le médecin aide le malade à se prendre en charge lui-même et sa passivité devient même non-souhaitable. En fait, dans toutes les situations de maladies (aiguës ou chroniques), le malade participe. Anselm Strauss et ses collaborateurs ont montré que le malade, pour se soigner, effectuait un travail et que sa coopération était toujours nécessaire y compris dans les situations aiguës (Strauss et al. 1982). Pour ces auteurs, tous les efforts du malade pour se soigner sont analysés par le prisme du travail nécessaire et en ce sens, ils s'opposent clairement au modèle fonctionnaliste.

Néanmoins Parsons ne rejette pas entièrement l'idée de « travail » du patient mais l'évoque indirectement lorsqu'il stipule que « *pour tout acteur socialisé, l'acceptation du statut d'enfant [et donc de malade] demande une adaptation considérable [...] qui*

nécessite une lutte affective qu'implique cette désocialisation » (Parsons et Fox 1972, p. 169). Il existe bien un « travail » du malade qui ne peut être pris en charge par d'autres. Le malade chronique ne peut mettre sa vie entre parenthèse et il est bien obligé de vivre au quotidien avec sa maladie. La gestion de cette maladie est un travail nécessaire qui engage le malade dans des situations dont les actions sont sans cesse négociées dans une interaction sociale.

Nous avons vu que les efforts que fait un malade pour essayer de vivre normalement sont considérés par les interactionnistes comme un travail. Nous avons vu aussi que dans le cas de la maladie chronique, celui-ci se fait le plus souvent en-dehors de l'interaction avec le médecin et en-dehors de sa « circonscription », c'est-à-dire en-dehors de l'institution médicale (cabinet, hôpital).

Parsons au cours d'un colloque sur le rôle du malade en 1975 a reconsidéré le rôle du malade à l'aune des critiques et des interprétations de ses écrits antérieurs. Il a pris pour cela l'exemple du diabète (il était à cette époque diabétique lui-même). Selon lui le fait que le diabète ou qu'une maladie chronique ne soit pas totalement curable ne la fait pas sortir de la catégorie de la maladie aiguë. Si le diabétique doit maintenir une vie sociale la plus normale possible, il a besoin pour cela de maintenir son fonctionnement physiologique le plus normal possible. Ce qui nécessairement a un coût, celui de respecter les préconisations prescrites et de s'en remettre à une autorité professionnelle compétente qui définit ce qu'il y a lieu de faire pour se soigner. Aussi selon lui être diabétique implique quand même de se conformer au rôle de malade, mais n'envahit pas totalement le temps que consacre l'individu à se soigner en-dehors des cas sévères (Parsons 1975).

Un deuxième type de critiques au modèle de Parsons réside dans son caractère normatif. Parsons décrit un monde orienté vers des valeurs universelles comme le « bien collectif » qui définirait du même coup, ce que signifie le « bien du patient » et le « bien-portant ». Ce point a été principalement développé par l'école interactionniste. Selon Eliot Freidson, cette vision est médico-centrée et définit en fait les valeurs de la profession médicale (Freidson 1970). La profession médicale ne serait pas guidée par son universalisme (Parsons) mais d'abord par son intérêt propre. Dans cette logique la médecine a une perspective différente de celle des malades, en dépit de l'objectif de soins ou d'une décision partagée entre médecin et patient. C'est ce conflit de perspective qui caractérise les relations médecins-malades. Dans ces conditions, le malade défend son point de vue et fait exister une représentation de sa maladie différente de celle du médecin. Il sait faire valoir des catégories « profanes » de la maladie en adéquation avec ses intérêts et son expérience de la maladie. C'est ainsi que certaines associations de malades offrent une forme organisée de contre-culture, c'est-

à-dire une culture qui se bat pour être reconnue légitime à côté de celle de la profession médicale.

Une troisième critique du modèle parsonien montre que la relation médecin-malade n'est pas une relation suspendue au temps de l'interaction du médecin avec son malade et délimitée par le cabinet du médecin. Le malade n'est pas uniquement l'objet de soins dans cet espace, il interagit aussi dans d'autres lieux comme celui de son travail ou son domicile. À un modèle fonctionnaliste normatif basé sur l'existence de rôles définis dans *une* relation médecin-malade consensuelle et fondée sur l'universalisme, s'oppose *des* relations médecin-malades, objets de négociations, qui dépassent le cadre médico-centré en se déployant dans tous les univers sociaux du malade.

Le soin du diabète concerne le quotidien. C'est un travail qui est accompli pour une grande partie, au travers de l'alimentation, au sein de la famille. Il ne concerne pas uniquement le malade mais aussi, comme nous venons de le voir, le conjoint du malade et particulièrement la conjointe lorsque c'est l'homme qui est malade. C'est pourquoi, nous considérons le travail de soin (mais aussi de santé en général) comme un travail domestique. Le travail domestique et le travail sanitaire se recoupent. Ils sont dans le cas du diabète souvent indissociables. Ne serait-ce que parce que l'alimentation est à la fois un besoin vital, un travail domestique et une condition nécessaire à la préservation de la santé du diabétique.

Comme pour le travail domestique, certaines tâches incombent davantage à l'un ou l'autre des partenaires conjugaux. La gestion du travail domestique chez Francisco n'est pas sans évoquer une répartition genrée de ce travail. Francisco est exempté d'une partie de son travail de malade. Il ne « *touche pas à la cuisine* ». André ne fait jamais les courses. Il ne prépare pas les repas. Sa femme cuisine pour lui, selon les règles diététiques requises à son état de santé. Pour ne reprendre que ces deux exemples, nous voyons qu'à travers la confection des repas, c'est une part de l'activité du diabétique qui est ici prise en charge par les épouses. Tout se passe comme si le diabète venait renforcer la dynamique familiale dans la gestion du quotidien. Bien souvent, lorsque la conjointe, lorsqu'elle n'est pas diabétique, prépare deux repas différents. Parfois elle ne fait qu'un repas par « solidarité » envers le mari et se sacrifie alors qu'elle n'est pas obligée de manger comme un diabétique. Lorsqu'elle est diabétique, elle préserve la plupart du temps l'alimentation traditionnelle du mari. À cette charge ménagère passablement renforcée, s'ajoute la charge mentale du soin. En contrôlant l'alimentation du mari, elle endosse simultanément une part de la responsabilité du soin.

Ainsi, l'homme malade détourne une partie des ressources de la famille pour se soigner. À l'inverse lorsque c'est la femme qui est malade, elle ne doit pas perturber l'économie familiale et continuer à exercer la charge de son travail domestique.

Le couple est bien une entité productrice de santé ou de soins mais ceux-ci dépendent de la femme. Sur le plan de la santé, la maladie est une double épreuve pour la femme : en tant qu'individu « biologique » et en tant qu'« individu social » dans son assignation à un rôle domestique. La femme est, pour reprendre la terminologie de Parsons, « la principale force de soutien de l'entité familiale ». Il en découle pour elle que vivre avec la maladie implique une double « adaptation », sociale (la famille en faisant partie) et individuelle. C'est ce que nous abordons sous le terme de « normalisation » dont nous empruntons le concept et la perspective d'analyse aux interactionnistes : la normalisation est un travail nécessaire et fait partie du « travail de soin ».

3. LA NORMALISATION, UN TRAVAIL NÉCESSAIRE

Face aux critiques de son modèle, Parsons reprendra son analyse en 1975 en précisant que même s'il n'y a pas de guérison possible, il y a possibilité de retour à un niveau de fonctionnement physiologique et social normal, c'est-à-dire une existence normale (Parsons 1975). Toute l'ambiguïté est dans cette supposée normalité.

La normalisation peut être entendue comme le travail nécessaire pour le malade et sa famille pour vivre le plus normalement possible comme les autres.

Ce concept est utilisé par Matt et Kirchgässler à propos de la maladie chronique (Matt et Kirchgässler 1987). Ils définissent la normalisation comme « *un processus d'action et d'interprétation qui doit mener à la reconstitution de la normalité* » (*Ibid.*, p. 97). Selon eux, on se trouve en présence, avec les maladies chroniques de deux « *dimensions idéalisées du normal et du pathologique tant dans le domaine médical de la maladie que dans le domaine social de l'état de malade* ». Les « *formes médicales normales* » comprennent la normalisation « *réussie* » (comme un diabète équilibré) et la normalisation « *ratée* » (comme un diabète compliqué). En regard de ces formes médicales, l'état de malade connaît lui aussi des formes ratées et réussies de normalisation. Elles sont fondées sur des notions de maîtrise (*mastery*) ou d'incapacité (*helplessness*) auxquelles correspondent respectivement une normalisation « *réussie* » (sous contrôle du malade) et une normalisation « *ratée* » (hors contrôle). Ces auteurs fondent leur analyse sur une recherche empirique à partir de deux maladies chroniques différentes : l'épilepsie idiopathique et l'insuffisance rénale chronique. Chaque maladie sert de cadre d'étude d'une part pour la normalisation individuelle et d'autre part pour la normalisation familiale.

La normalisation familiale est illustrée dans le contexte de l'insuffisance rénale chronique (IRC). Dans cette configuration, la normalisation familiale est envisagée sous l'angle de la garantie de la sécurité matérielle de la famille.

Les auteurs distinguent quatre typologies de normalisation familiale dans l'IRC. L'une d'elles est nommée *normalisation traditionnelle* et correspond à une division familiale des rôles de type patriarcal¹³⁰.

L'exemple utilisé est celui de l'homme insuffisant rénal. Celui-ci doit subvenir aux besoins de la famille en dépit de sa maladie. S'il peut continuer à travailler, l'épouse peut continuer à exercer sa profession, mais si sa maladie l'oblige à cesser son emploi alors l'épouse s'arrête aussi de travailler pour consacrer ses efforts « à la reconstitution de la capacité de travail » de son mari. Cette situation se caractérise aussi par le fait que l'homme, alors qu'il a cessé son activité professionnelle, ne prend pas pour autant en charge les tâches domestiques. Il n'y a pas de redistribution des rôles familiaux. Ce mode de normalisation a l'avantage, lorsqu'il est réussi (l'homme se remet à travailler), de permettre à la famille une garantie financière et un maintien de sa forme normale « traditionnelle ». Cette normalisation se fait cependant au détriment de la femme qui doit renoncer à toute activité extérieure pour permettre à l'homme de maintenir son emploi. La relation affective au sein du couple peut aussi en pâtir.

En cas d'échec de la réadaptation professionnelle de l'homme, le couple entre dans une deuxième forme de normalisation, celle de la *normalisation par le chômage*, qui pour les auteurs ne diffère en réalité pas du modèle de normalisation traditionnelle car les rôles traditionnels sont maintenus (le mari touche une rémunération chômage). La répartition des tâches domestiques reste à la charge de la femme.

La troisième forme de normalisation est nommée « *dual career* »¹³¹ : la forme normale recherchée est celle du couple à deux actifs.

Enfin la quatrième forme de normalisation est la forme *rationnelle* où une restructuration des rôles se produit sous la pression des circonstances. Les rôles traditionnels pouvant s'inverser (la femme travaille et l'homme est au foyer et s'occupe des enfants) même si l'inversion des rôles reste souvent partielle notamment dans le domaine des tâches ménagères. Cette situation surcharge le travail de la femme qui doit assumer travail domestique et travail professionnel tout en veillant au bien-être de son mari.

¹³⁰ Cette forme traditionnelle est celle décrite par Parsons. L'idéaltype est défini par le critère « homme actif, femme au foyer, ascension professionnelle du patient, existence assurée financièrement, absence de différents conjugaux et de répercussions négatives psychologiques ou autres sur la vie des enfants » (Kirchgässler et Gerhardt 1987, p. 63).

¹³¹ Le modèle « dual career » est un modèle partenarial et non patriarcal.

Concernant la normalisation individuelle, ces auteurs discutent, à partir de l'exemple de l'épilepsie idiopathique, d'une normalisation de l'identité sociale en réaction au caractère stigmatisant (accepté ou non) de cette affection.

La mise en évidence d'une relation entre des formes de normalisation individuelle et familiale peuvent éclairer l'analyse des rapports entre le diabétique et son conjoint.

Deux hommes et cinq femmes vivent seuls parmi les malades de notre enquête. Parmi ces personnes, Kheira est la seule qui travaille. Elle a 43 ans, aide-ménagère à domicile. Elle est divorcée et vit seule avec 3 de ses 5 enfants. Elle a émigrée du Maroc à l'âge de 20 ans pour suivre son mari qui cherchait du travail et qui avait immigré en France¹³². Elle n'a jamais fait d'études car elle a travaillé dès son adolescence pour ses parents : elle aidait sa mère à la réalisation des tâches domestiques. Toute sa famille est restée au Maroc sauf un frère qui travaille en Espagne. Elle est d'une fratrie de sept enfants.

Son diabète peut être considéré, selon le point de vue médical, comme « mal équilibré » ou pour le dire selon une perspective qui utilise le concept analytique de normalisation, comme une « normalisation ratée » puisque le diabète est incontrôlé.

Kheira exerce habituellement un emploi d'aide-ménagère salariée, cependant elle est au moment de l'entretien en arrêt-maladie depuis neuf mois à cause d'une forte fatigue mise sur le compte du déséquilibre de son diabète. Sa vie sociale en dehors de son travail se limite à recevoir des amies chez elle pour prendre le thé occasionnellement environ une fois par semaine, amener ses enfants à l'école, faire ses courses alimentaires et consulter son médecin traitant (une fois par mois). Elle ne sort pas après 20h le soir en raison d'interdits culturels religieux et ne voyage pas en dehors des fois où elle va voir sa famille au Maroc (une fois par an). L'essentiel de sa vie est tourné vers la sphère domestique qui comprend l'éducation de ses enfants, l'entretien de la maison et la confection des repas. Même son travail « extérieur » investit d'autres sphères domestiques puisqu'elle effectue des ménages à domicile. Au moment du divorce, son mari était au chômage depuis 4 ans. Il restait une grande partie de son temps à la maison. À cette époque Kheira travaillait et assurait les revenus du ménage en même temps qu'elle continuait à s'occuper de la maison et veillait à ce que toute sa famille ait à manger à chaque repas (elle faisait les courses et elle cuisinait). Elle veillait aussi à ce que la maison soit toujours bien ordonnée. Elle n'était aidée par son mari que pour la confection des repas, comme elle le dit « *les fois où je travaillais et que j'étais*

¹³² Les femmes maghrébines de notre enquête ont une histoire migratoire voisine : elles ont immigré en France dans le contexte du regroupement familial après que leurs maris sont arrivés en France (avant 1974, date de l'arrêt de l'immigration économique).

trop fatiguée ». Lorsqu'elle a appris à son mari qu'elle avait du diabète, il lui a dit de faire attention car « *c'est la santé* ». Peu de temps après le diagnostic, elle a acheté un vélo d'appartement (ce qui renforce aussi l'investissement de l'espace domestique). Concernant la confection des repas, elle essaie de faire deux sortes de repas, un pour ses enfants et son mari (« *la viande* », les « *pâtes avec la sauce* » et un pour elle, qu'elle prépare en essayant de respecter les principes diététiques (« *des légumes à la vapeur* » et pas les « *choses sucrées* »). Cependant lorsqu'elle n'a pas le courage, lorsqu'elle est trop fatiguée ou lorsqu'elle n'a pas le temps de faire deux plats différents, elle ne fait qu'un plat et privilégie ses enfants en préparant les « *plats qu'ils demandent, qu'ils aiment* ». Ainsi elle mange comme eux.

Le contexte économique est difficile car elle a en charge trois de ces cinq enfants (deux sont partis du domicile). Elle subvient à ses besoins grâce aux revenus de son travail, aux aides sociales de la caisse d'allocation familiale et la bourse de l'enseignement supérieur de son fils aîné (il s'inscrit depuis deux ans à la faculté pour avoir la bourse mais sans intention de faire des études). Il reverse sa bourse à sa mère qui l'héberge et le nourrit. Le fils aîné joue ainsi le rôle du « père traditionnel » qui subvient aux besoins de la famille mais sans aider aux tâches domestiques. Kheira n'a pas le permis de conduire et dépend des transports en commun. En dehors des moments où elle sort pour faire les courses ou visiter une amie, elle a peu de loisirs et reste chez elle : « *j'ai personne ici parfois je sors pour aller au marché mais je connais personne alors je reste chez moi* ». La seule visite régulière qu'elle reçoit est celle de son infirmière qui vient lui faire la piqûre deux fois par jour, mais elle le vit comme une contrainte dans son organisation car elle doit être présente à son domicile le matin à huit heures et chaque soir à vingt heures. Elle pourrait retourner au Maroc où elle a sa famille et ses amis, mais elle ne préfère pas « à cause des enfants ».

Cette situation est caractéristique d'un modèle d'organisation familiale de type « traditionnel » dans le sens où les rôles entre époux ne sont pas inversés en dépit du chômage du mari et de la maladie de la mère-épouse. Lorsque son mari était encore à la maison, il ne prenait pas part aux tâches ménagères hormis les rares fois où le diabète empêchait Kheira de préparer les repas. Il n'y a pas non plus de délégation de tâches puisque tout le travail domestique est assuré par la mère de famille. Les enfants ne participent pas vraiment aux tâches ménagères non plus : une de ses filles l'accompagne au marché ou pour faire les courses reproduisant ainsi le modèle familial parental, mais son fils qui est en âge de travailler subvient aux besoins en partie de la famille en versant sa bourse au profit du ménage. Le modèle familial traditionnel genré est là aussi reproduit. Sa situation actuelle de mère divorcée, celle de « famille réduite », ne diffère pas de sa situation de femme mariée avec le mari au chômage. Son

rôle n'a pas changé. Elle est seule. Elle a toujours été dans cette configuration qui est celle de la femme seule « veuve » avec enfants. Sa situation est précaire.

Aux tensions dans le couple (elle nous a parlé de divergences concernant l'éducation des enfants notamment) se sont ajoutés des problèmes de « délinquance » du fils (« *il fait des bêtises, il boit, il fume et sort toute la nuit* »). Elle doit maintenant gérer ces problèmes avec un mari absent.

Nous voyons dans cette histoire que la maladie de Kheira, dans une situation familiale traditionnelle, lui a demandé de redoubler d'efforts et ne l'a pas exemptée de son rôle traditionnel d'épouse-mère décrit par Parsons, qu'elle ne peut « échanger » pour celui de malade. La normalisation familiale entre en conflit avec la normalisation individuelle nécessaire à la gestion de sa maladie chronique. La priorité est donnée à sa famille, à une représentation de ce qu'elle doit être aux dépens de sa santé. Le diabète n'est pas équilibré et la fatigue énormément. Aujourd'hui, elle est en arrêt maladie. Cette situation, permise par la médecine, lui permet de concilier sa vie de famille et sa maladie. Comme la normalisation familiale passe par le domestique, nous pouvons dire que le diabète est bien une maladie domestique (voire une maladie « féminine » ?).

Prenons maintenant le cas de François. Il vit en concubinage. Il a été marié puis a divorcé il y a une vingtaine d'années. Il s'est remis en couple et vit actuellement avec sa compagne depuis une quinzaine d'années. Tous les deux travaillent. François a d'abord été à la retraite anticipée puis, pour des raisons financières et aussi pour maintenir un certain train de vie, a repris une activité à son compte. Il a 63 ans et deux enfants grands et autonomes. Sa compagne a aussi deux enfants d'un précédent mariage. Aucun de leurs enfants ne vivent à leur domicile. Ils sont donc en couple sans enfants dans le ménage.

Sur le plan de sa maladie, François cumule des facteurs de risque cardiovasculaires et a fait plusieurs complications cardiaques liées à son diabète (angine de poitrine et infarctus). Du point de vue de sa maladie, nous pouvons dire qu'il y a normalisation pathologique de son diabète (normalisation ratée) car le contrôle de la maladie n'a pas été optimal et n'a pas permis d'éviter la survenue de complications. Sur le plan cardiaque, il est en voie de normalisation mais cela reste précaire. Même si son état cardiaque est stable, il est toujours à la merci d'une aggravation de son état de santé, en raison notamment des difficultés qu'il éprouve à stabiliser son diabète et « observer » le régime diététique qu'il lui a été préconisé. Sur le plan cognitif, il comprend bien cette perspective médicale. Son niveau d'éducation, mais aussi son métier, le rendent familier des logiques médicales. Il travaillait pour l'industrie pharmaceutique et il a pendant longtemps fait la promotion de ses produits aux cardiologues. Il prend

d'ailleurs pour se soigner, les médicaments dont il faisait la promotion auparavant. La normalisation individuelle passe pour François par une représentation de soi réussie. Il doit pour cela changer ses comportements en matière d'alimentation et d'activité physique. Ces derniers sont subordonnés à sa volonté de plaire, d'avoir un corps désirable pour désirer et l'être aussi. Plusieurs fois lors de l'entretien il a fait allusion à ses capacités de séduction. Lorsqu'il était célibataire divorcé, il avait vécu une attirance pour une femme plus jeune que lui sans qu'il aille jusqu'au bout de son désir. Cependant, il évoque les conséquences potentielles de cette relation non aboutie comme le motivant à changer et à « *faire un régime draconien et d'aller courir deux fois par semaine* ». La relation avec son ex-femme « *battait de l'aile* » et ne le poussait pas à prendre soin de lui (il prenait du poids). De même que, comme il dit dans le « *type de rapport familial* » qu'il a avec sa femme actuelle, rien ne le pousse à changer. Il cherche des motivations positives, des « *carottes merveilleuses à atteindre* ».

Dans la routine conjugale actuelle, il ne ressent pas l'énergie suffisante pour entreprendre l'effort que cela lui demande. Au contraire, dans son couple, s'est installé une dynamique inverse, celle d'une contrainte (le « *bâton* ») dans laquelle sa concubine le rappelle à l'ordre en matière de régime notamment. Cette mésentente conjugale actuelle rappelle la situation qu'il a vécu avec la mère de ses enfants. Il justifie l'apparition de son diabète comme une conséquence, d'une part, de ces conditions de travail (les nombreux repas sur la route, etc.) et d'autre part, du stress généré par le conflit conjugal. Ce contexte de vie aurait favorisé sa prise de poids. Dans le même temps, la perte du sentiment amoureux lui a fait abandonner la lutte pour stabiliser son poids et continuer à séduire sa femme. Tout se passe comme si l'état amoureux jouait un rôle de « sursaut » nécessaire à la prise en charge de sa maladie. Diabète et surpoids sont liés sur le plan médical en même temps qu'ils le sont socialement. Son surpoids, il le dit, n'est pas un stigmate social car son embonpoint se localise exclusivement sur son abdomen et cela ne se « voit pas » en public. D'où l'idée, qu'il explique bien, que la stigmatisation pour lui ne se fait pas dans la sphère publique mais dans la sphère privée, c'est-à-dire essentiellement dans le couple. Si ce stigmate était présent publiquement, peut être agirait-il différemment, c'est ce qu'il se demande à propos d'un collègue « obèse » qui a réussi à changer et perdre son excès de poids au prix d'une pratique sportive et d'une vigilance de tous les instants. Ce collègue en a souffert énormément, ce qui a été selon lui le déclencheur principal du changement. Pour lui une normalisation individuelle réussie passerait par une vie conjugale réussie. Ici prendre soin de son corps comme une nécessité liée à la maladie va de pair avec une conjugalité heureuse (imaginaire ou réelle).

La construction d'une identité heureuse passe par la construction d'un soi capable d'autocontrôle, mais cette dernière est dépendante du fonctionnement de son couple dont la raison d'être est l'intersubjectivité et l'amour son principe de fonctionnement. L'analyse de la situation de François est révélatrice d'une forme moderne du lien familial, « désinstitutionné ». Le risque de rupture constitutif de ce lien entraîne avec lui celui d'une rupture d'une forme d'intersubjectivité « où chacun tend à l'autre le miroir qui lui donne consistance et reconnaissance » (Théry 1996, p. 66).

Si le regard pragmatique, instrumental, attribué par les professionnels de santé au rôle de la « famille » (qui regroupe tout individu proche ou éloigné appartenant à la famille mais pouvant aussi faire partie de l'entourage), ne permet pas de comprendre la dynamique de fonctionnement de la famille de manière pertinente, les résultats de notre enquête suggèrent l'importance des interactions au sein du couple mais aussi de l'insertion du malade dans une communauté familiale : vivre seul ou en couple ne représente pas les mêmes enjeux et les mêmes atouts pour la gestion du diabète. Les conséquences que peuvent avoir ce support familial (conjugal) nous obligent à prêter attention aux manières de « faire santé », non plus seulement dans une perspective individuelle, « biologisante » ou « psychologisante », mais aussi au sein de la sphère domestique et de façon plus large au sein de l'entourage du malade. Finalement le diabète, en touchant l'individu malade mais aussi le couple, met en jeu une économie plus large que ne laisseraient à penser les injonctions médicales faites au malade en tant qu'individu, notamment lorsqu'elles l'exhortent à modifier ses comportements. Ce constat rapproche aussi une sociologie de la famille à une sociologie de la santé.

IV. LE MALADE, LE MÉDICAMENT ET LES MÉDECINS

Le diabète induit une relation chronique à la médecine, notamment au travers du suivi médical. Si une large part des actions de soins sont réalisées par le malade seul ou aidé par ses proches en dehors du périmètre de l'institution médicale, il subsiste cependant des rapports fréquents et réguliers avec le corps médical. En particulier, les contacts avec le médecin généraliste et le spécialiste du diabète qui font partie de la vie normale des diabétiques.

Les consultations médicales de suivi sont ritualisées autour des résultats des analyses de sang (qui évaluent le contrôle glycémique des périodes entre deux rendez-vous médicaux), de la présentation du carnet de suivi des glycémies (lorsque le malade est sous insuline), de l'examen physique (qui comprend la prise de la tension artérielle), du renouvellement de l'ordonnance de médicaments pour les trois

prochains mois (périodicité habituelle du suivi) et enfin de quelques conseils diététiques ou d'encouragements. Pour les malades, ces rendez-vous sont parfois l'occasion d'enjeux importants mais se déploient le plus souvent dans une routine bienveillante dont la perspective médicale laisse avec le temps la place à d'autres types d'interactions moins centrées sur le biologique. Ces relations ont du sens pour les malades et sont des liens sociaux importants.

Pour certains retraités, aller chez le médecin, ou recevoir sa visite ou celle de l'infirmière, représente les seules interactions sociales qui subsistent. Ces activités, associées ou non à d'autres univers de socialisation mettent en lien le malade avec le social « extérieur », par opposition au social de la sphère domestique (qui pourrait être défini comme un « social du dedans »). Si le « social du dedans » est essentiellement constitué par les relations conjugales et se déploie dans la sphère domestique, le « social du dehors » est en partie constitué par les relations avec les soignants. Alors que le social du dedans est un travail domestique, le social du dehors est un travail de santé. Cela est particulièrement visible pour les malades les plus âgés.

Appréhender les rapports des personnes interrogées avec leurs médecins, mais aussi avec leurs médicaments, nous aide à comprendre la manière dont ils s'inscrivent dans le monde de la maladie, mais aussi dans le « social du dehors ». Le malade est en lien avec son généraliste, son spécialiste, ses médicaments et la science. Ces relations forment une partie de l'univers du malade. Il est en quelque sorte l'autre face du domestique. Il nous montre comment l'individu malade s'inscrit dans une interaction négociée avec d'autres acteurs. Nous considérons ces activités comme un travail de santé.

Enfin, nous interrogeons le vécu du diabète à partir d'une modélisation du concept de maladie tel qu'il a été proposé par Claudine Herzlich dans son ouvrage *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale* (Herzlich 1992).

I. ÊTRE ACCOMPAGNÉ-E

Comme nous avons envisagé le diabète comme un enjeu de soins et de territoire pour les médecins dans la partie III.9. de la première partie, nous envisageons, de façon complémentaire, le rapport du malade à son médecin dans le cadre de la gestion de son diabète

Quels que soient leur statut social et/ou leur niveau d'éducation, la plupart des personnes malades du diabète décrivent un attachement fort avec leur médecin, particulièrement envers leur généraliste. Il est considéré comme un partenaire de santé et un accompagnateur dans l'épreuve de la maladie. Pour la plupart, la place du

généraliste est décrit comme une ressource, souvent en complémentarité, de celle du spécialiste.

Les relations entre le malade et son généraliste s'étendent au-delà du biologique. Le généraliste est décrit comme celui qui connaît le mieux l'état de santé du malade, comme celui qui ne soigne pas uniquement le diabète mais l'ensemble des problèmes de santé du malade. Le généraliste va au-delà du diabète. Mais davantage que la compréhension du diabète, notamment dans ses aspects les plus techniques, c'est la compréhension de la personne dans le contexte de la maladie qui est recherchée. Les qualités les plus fréquemment citées à propos du généraliste s'articulent autour de ses compétences relationnelles, comme la qualité d'écoute, mais aussi d'autres caractéristiques comme sa proximité sociale (genre, statut social, valeurs, etc.). Voici comment Christine décrit son ancien généraliste :

Il était super parce qu'il savait écouter, parce qu'il comprenait les choses, parce qu'il avait un diagnostic assez sûr, parce qu'il savait conseiller, il m'a suivi dans les périodes très difficiles, et il a été très humain, il prenait le temps, voilà. Alors même si on passait 2h dans la salle d'attente (j'apportais du courrier à faire), ça valait le coup d'attendre (Christine, 66 ans).

Les enquêtés se sentent souvent proches de lui. Certains le considèrent parfois comme un ami. Entre le généraliste et son malade, la dimension affective est souvent mise en avant. Jean-Marie témoigne de cette caractéristique, il se sent lié avec son généraliste. Sa relation déborde le cadrage de la définition parsonienne du rôle de médecin (neutralité affective, universalité, spécificité fonctionnelle) :

Je l'apprécie car je le connais depuis longtemps et que je l'ai connu dans des circonstances heu privées, c'est-à-dire non médicales [...] et puis ensuite parce que j'ai confiance en lui et puis que c'est un gars sympa et puis, qui est au courant, qui est de bonne volonté et tout, avec lequel je discute librement, pas des traitements si vous voulez mais de ma pathologie et ce que j'en pense... je suis facilitateur par rapport à sa tâche, j'organise les rendez-vous, je fais les synthèses... je canalise ses ardeurs... « Bon ne vous occupez pas de ça, j'ai pas de rétinite... euh... j'ai pas d'œdème rétinien, j'ai pas de ci, j'ai pas de ça ». Je lui dis « ça je m'en charge, j'ai besoin de ça vous pour me gérer mon quotidien et puis j'ai eu un doute sur telle et telle chose voilà donc c'est comme ça que je fonctionne. On rigole ensemble si vous voulez, moi je suis très à l'aise avec lui, lui il est très à l'aise avec moi » (Jean-Marie, 74 ans).

Comme il connaît une part de l'histoire biographique, de l'intimité des malades qui se sont confiés à lui, il constitue un accompagnant privilégié. Les consultations régulières mensuelles ou trimestrielles, qui s'inscrivent dans la durée, le rendent familier aux yeux des malades.

Souvent, la relation entre le généraliste et le malade existait avant l'apparition du diabète, si bien que le diabète a été parfois l'occasion d'une réaffirmation du choix du généraliste. Le diabète vient alors éprouver cette relation, en même temps qu'il en devient l'objet principal.

Michel, 77 ans, avait auparavant un médecin de famille homme pendant 25 ans (qui est parti s'installer ailleurs). Avant il a eu un autre médecin traitant qui était une femme. Il en parle ainsi :

Je parlais bien un peu avec Mme C. [son médecin traitant de l'époque], mais bon c'était pas le moment, c'était pas la période et c'était pas non plus pour des trucs... euh c'était des trucs bénins... maintenant c'est pas la même chose, sans être grave ou trop grave, c'est quand même plus sérieux ma visite au médecin aujourd'hui que celle que je pouvais faire il y a 30 ou 40 ans, elle a pas du tout le même caractère. Avant c'était pour des bricoles de rien du tout alors que maintenant, même si dans mon esprit je le considère pas comme trop grave ou trop sérieux, je n'avais ni diabète ni cholestérol à l'époque, j'y allais pour des affections bénignes (Michel, 77 ans).

Il essaie de définir le lien qui l'unit à son médecin. Son témoignage est une bonne illustration du rôle du médecin pour le malade :

Je recherche chez mon médecin un peu d'écoute et aussi qu'il me remette sur le droit chemin. Médecin... docteur en médecine, c'est pas le notaire, c'est pas l'avocat, c'est un métier un peu à part, il est le confesseur... il soigne l'esprit et le corps en même temps, il y a les deux quand même. Je ne me sens pas tout à fait comme un élève, peut-être plus comme un étudiant avec un professeur... on ne sait pas tout... ni même le docteur, il ne sait pas tout mais il sait davantage, il connaît davantage, d'abord il a étudié et puis il a une expérience de professionnel [...] Le médecin que je vais voir, c'est le professionnel de la santé. Son physique, ce n'est pas le physique du jeune ou le physique de la personne âgée que je recherche, c'est une sympathie dans les rapports ensemble. Par contre, je ne suis pas macho, mais je préfère quand même un petit peu les hommes, je sais pas pourquoi d'ailleurs, peut être que c'est parce que je suis de la vieille école (Michel, 77 ans).

Plusieurs dimensions caractérisent ce rôle et déterminent en retour la manière dont s'inscrit le malade dans la relation avec son médecin : il est un élève qui écoute son professeur qui est aussi un sage (qui sait « *davantage* »), un fidèle (qui se confesse). Michel a besoin de se sentir proche socialement avec son médecin (il préfère être soigné par un homme, comme lui).

L'apparition du diabète entraîne une redistribution des places et des rôles de chacun autour du soin. Les malades, qui ne consultaient pas de généralistes et qui consultaient directement des spécialistes pour des problèmes ponctuels, ont en général recours régulièrement à un généraliste depuis l'apparition de leur diabète. C'est le cas de Patrice par exemple. La gestion du diabète et l'organisation du système de soin en

France, notamment depuis la réforme relative au médecin traitant, contraignent les malades à choisir un médecin traitant. Les personnes interrogées ont toutes déclarées avoir un médecin traitant. En pratique, il a en charge la gestion de la maladie au moins sur le plan administratif. En effet, c'est à lui qu'incombe la gestion des formulaires de déclaration de l'affection de longue durée auprès de la sécurité sociale. C'est aussi en général lui qui fait lien entre les différents spécialistes consultés. Les résultats des examens complémentaires lui sont adressés. Les comptes rendus des consultations et hospitalisations lui parviennent également. En tant que médecin traitant et professionnel de premier recours, il est quasi incontournable dans la gestion du diabète. Nous avons vu en Partie 1 (les univers médicaux) que son rôle était d'ailleurs prépondérant car le diabète de type 2 est géré principalement par lui.

Médecin et malade sont pourtant liés au-delà du simple contrat. La réforme du médecin n'a eu d'autre effet que d'officialiser des usages déjà en place. Le généraliste jouit depuis longtemps d'une confiance et d'une popularité fréquemment retrouvées dans les enquêtes d'opinion.

Mais le malade qui a recours au médecin est aussi dépendant de lui. Cette dépendance est à l'origine d'une ambivalence d'appréciation. La confiance n'est jamais acquise une fois pour toute. Elle est mise en jeu régulièrement. Tous se passe comme si la relation était mise à l'épreuve du temps.

Jean-Marie tend des pièges à son généraliste, car, bien qu'il n'exige pas de lui une expertise du même ordre que son diabétologue, il recherche un médecin généraliste, comme il dit, « *fiable et infailible* ». Son généraliste est « *bon en diabète* ». Il dit de lui qu'il ne l'a jamais pris en défaut :

Sur des trucs tout récents qui étaient à l'état de publication, il était au courant, je lui tendais des pièges de temps en temps. Je lui disais que j'avais entendu parler d'un nouveau médicament, le *Victoza*, que ça devait marcher... il me répondait oui qu'il allait m'expliquer ce que c'est et tout. C'était pour le tester, pour voir s'il était au courant. Je le teste régulièrement sur le diabète pour voir s'il sait, s'il est au courant et ce qu'il pense. De temps en temps un petit piège ! Jusqu'à maintenant, je ne l'ai pas pris en méconnaissance. Par contre c'est pas le cas de la diabétologue. Une fois je lui ai tendu un piège et elle n'a pas été foutue de me répondre. Elle m'a répondu de façon évasive... je me suis rendu compte que c'était une bonne besogneuse mais que ce n'était pas un aigle, elle ne dominait pas son sujet. Mais avant de lui poser ma question, je voyais qu'elle était un peu expéditive, un peu trop catégorique. Je ne me sentais pas en pleine confiance. Je voulais voir si elle dominait son sujet, si elle était au courant de certaines choses. Si elle hésite sur ces posologies, si elle me sort des âneries. Pour adapter les traitements bon elle me fait commencer par une dose moyenne standard puis elle me dit vous verrez en fonction de vos glycémies... je lui dis bon ben ça je suis capable de le faire. Et puis voilà donc je vois après je lui pose quelques questions que je sais plus ce que je lui avais posé comme piège, c'était un peu vicelard je me souviens mais elle avait pas été foutue de me répondre, elle tournait autour du

pot mais elle m'a jamais donné la réponse parce qu'elle savait pas, j'ai bien vu qu'elle savait pas. Moi après je n'ai plus confiance. Mon médecin traitant, lui, il répond bien aux petits tests depuis des années » (Jean-Marie, 74 ans).

Les interactions entre Jean-Marie et ses médecins sont l'occasion d'éprouver une confiance jamais acquise. Il semble que Jean-Marie se permette de défier ses médecins à propos de son diabète pour lequel il se sent particulièrement concerné et dont il se juge capable et légitime pour en comprendre les logiques médicales. Il est intéressant de faire le parallèle entre les pièges qu'il tend à son médecin traitant et son diabétologue et les pièges qu'il ne tend pas à son cardiologue. À cette remarque, il répond de la sorte :

Je ne lui tends pas de pièges d'abord parce que je ne suis pas suffisamment spécialisé et que je ne veux pas lui faire perdre son temps et deuxièmement que c'est un type remarquable qui vous ausculte le cœur pendant un quart d'heure dans toutes les positions... il laisse passer le temps, il a une oreille extraordinaire. Et moi qui ai fait de la sémiologie [il était vétérinaire], je sais ce qu'il fait. J'ai eu de bonnes discussions avec lui sur l'homéopathie, la phytothérapie et tout, c'est un type partisan qui trouve que les cardiologues tapent trop fort. Il est partisan d'aller decrescendo sur les doses jusqu'à la limite inférieure. J'ai souvent remarqué que les médecins vieillissants, près de la soixantaine combattent la tendance à aller trop fort en dose. Mon cardiologue examine à fond, il fait un examen complet du malade. Il regarde tout, il fait ou ne fait pas l'échographie du cœur. Moi en général je regarde sur l'écran, il m'explique et je vois bien quelle est la démarche, leur approche, ça se sent si on y connaît un peu quelque chose, je vois si les gens sont rationnels, s'ils sont bons, si l'on peut avoir confiance en eux ou s'ils font semblant (Jean-Marie, 74 ans).

Si Jean-Marie teste la fiabilité de ses médecins, c'est qu'il a besoin d'eux pour se soigner, qu'il doit se persuader qu'il est bien pris en charge et qu'il peut déléguer la responsabilité de ses soins à d'autres. Il doit pour cela se faire une idée des compétences d'autrui. Les rapports avec ses médecins sont révélateurs de cet exercice de jugement. Le moindre fait et geste est analysé. Pourtant Jean-Marie montre une nette affinité avec son cardiologue. Nous l'interprétons comme une conséquence de leur proximité sociale. Ils ont le même statut social : ils sont tous les deux docteurs (en médecine vétérinaire et en médecine humaine et ils sont proches en âge (son cardiologue est décrit comme un « *médecin vieillissant* »). Ils ont des valeurs communes : le cardiologue est réceptif à son discours sur l'homéopathie, il ne « *tape pas fort sur les doses* », c'est un bosseur qui ne compte pas ses heures, comme Jean-Marie. Il se lie à lui par la fascination qu'il éprouve face à la technique : le cardiologue est celui qui lui permet de décoder la science lorsqu'il lui commente les images visibles à l'échographe. Il se lie à lui, car il objective la réalité : les appareils de mesure ne trompent pas (le stéthoscope, l'échographe).

Le malade cherche une relation singulière avec son généraliste. Il ne veut pas être un numéro, un client parmi d'autres. Il veut ressentir, dans le déroulement de la consultation, qu'il est compris et entendu dans sa spécificité, c'est-à-dire dans son histoire familiale, ses parcours de vie, son rapport à la maladie et ses préférences. Finalement, le malade demande une considération, une proximité. Émile dit à propos de son médecin généraliste :

Quelqu'un nous a dit qu'il fallait voir untel parce qu'il était bon et consciencieux. Alors j'y suis allé et j'ai trouvé effectivement qu'il était bon et consciencieux et quand je vais le voir je ne reste jamais moins d'une demi-heure avec lui. Il passe partout, il discute de tout, on fait le point, il a mon dossier dans son ordinateur et il connaît ma vie depuis 10 ans, il sait tout de moi, il suit mes taux et mes traitements donc si vous voulez il ne bâcle pas quoi. Ma femme, qui est pharmacienne, avait quelques infos plus facilement que quelqu'un qui n'est pas du métier quoi. Moi je voulais le meilleur parce qu'on paye le même prix. Mon médecin que je ne citerai pas d'ailleurs me dit « moi j'ai choisi cette médecine. Voilà c'est mon choix de vie, c'est mon choix de professionnel, je fais cette médecine je prends le temps pour voir les gens, je prends du temps pour eux » ça me va bien moi. Il a choisi de voir 20 patients par jour ou 15 plutôt que 40 ou 50. J'ai l'impression qu'il m'écoute, qu'il prend du temps pour moi. Je fais davantage confiance aux généralistes qu'aux spécialistes hospitaliers, en tout cas mon généraliste car il est plus proche de moi et il aborde différemment les choses, à l'hôpital on vous donne un traitement et on attend 4 mois pour voir comment cela réagit, il y a moins de contact si vous voulez (Émile, 73 ans).

Cette exigence de la part de celui qui est malade provoque parfois souffrance et rupture. Alors que les médecins ont tendance à pointer les difficultés d'observance de leurs patients, certains malades de notre enquête pointent « l'inertie clinique » des médecins. Habituellement définie, du point de vue médical, comme « *l'échec de la part des médecins à entreprendre ou intensifier un traitement lorsque celui-ci est indiqué* » (Phillips et al. 2001), elle est définie, ici, du point de vue des malades, comme une incapacité du médecin à prendre en compte la singularité de son patient dans le long terme en restant attentif et alerte sur le plan médical. Cette inertie est responsable, de la part de certains malades interrogés, d'insatisfactions voire de ruptures avec leur médecin. C'est le cas de Gérard et Martine.

Gérard a rompu sa relation avec son médecin traitant car il ne se sentait pas assez examiné, ausculté. Son examen corporel bénéficiait de l'attention routinière distraite d'un « *vague coup de sthétô* », qui, dans le temps, a eu raison de leur relation :

Lorsque je suis sorti de mon mois de convalescence, je suis allé voir la toubib qui me suivait à l'époque, elle sévit dans le quartier des Beaux-Arts. Elle a été mon médecin pendant des années, elle a même suivi mes neveux qui étaient tout petits quand ils sont venus en France avec leurs parents et qui maintenant ont plus de 30 ans. Je suis

allé la voir et alors elle s'est pas fait chier, elle m'a reconduit le traitement que j'avais là-bas [au centre de rééducation]. Elle ne l'a jamais modifié d'ailleurs. Alors cette nana, elle me gonflait parce que moi pour n'importe quoi, je prends le premier rendez-vous de la personne, pour le coiffeur, le dentiste... comme ça il n'y a pas d'attente. Alors et quand euh je rentrais donc que je la voyais arriver, qu'elle ouvrait sa porte bon elle me dit « bon allez dans la salle d'attente » et elle faisait passer quelqu'un avant moi, quelqu'un que je sais pas d'où il venait alors ça, ça me gonflait. Je trouvais ça pas convenable je prenais rendez-vous le premier, ben c'est pour passer le premier. C'est pas pour passer le deuxième. Alors je suis toujours passé entre un quart d'heure et une demi-heure de retard. Alors une fois deux fois et j'ai dit merde. Bon et en plus pendant tout le temps où j'étais hospitalisé c'était elle mon médecin traitant, elle sait même pas enquis de ma santé. Un coup de téléphone ça lui aurait pas arraché la gueule quoi... sur le plan des relations humaines quoi... bon elle ne s'est jamais posé la question de savoir s'il fallait adapter le traitement, elle reconduisait à l'identique quoi... un jour j'en ai eu plein le cul et l'opportunité s'est présentée d'avoir un autre médecin, une de mes sœurs était allé voir le Dr A. qui, d'après ce qu'elle m'avait dit était mieux qu'elle et alors je suis passé d'elle à lui. Non... voilà ce qu'il s'est passé c'est qu'un jour, j'avais rendez-vous avec mon [médecin traitant] euh et elle était partie en congés et je suis tombé sur sa remplaçante. C'était une jeune femme, une nana qui devait avoir une trentaine d'années. J'arrive donc pour 9 h, l'heure à laquelle j'avais rendez-vous comme d'habitude. Neuf heures, j'ouvre la porte, elle me fait entrer sur le champ, oh putain, j'ai apprécié. Et euh, qu'est-ce qu'elle me dit : qu'elle était arrivée bien avant moi, « bon ben j'ai regardé sur votre ordinateur votre dossier » donc elle connaissait tout mon pédigrée elle m'a fait un examen complet, elle m'a fait enlever la chaussette, elle m'a ausculté, elle m'a fait une visite complète. Chose que [mon médecin traitant] ne faisait pas, tout ce qu'elle faisait c'était vaguement la tension et vaguement un coup de stétho. C'est que je me suis dit « ben putain c'est quand même autre chose quoi... euh... elle est hautement sérieuse cette fille ». Et donc suite à ça et sachant qu'une de mes sœurs était satisfaite des services du Dr A., j'ai rien dit je ne suis plus allé la revoir. Point final. La consultation était devenue une routine enfin, ça n'avait de consultation presque que le nom quoi, que le mot (Gérard, 63 ans).

Gérard, en changeant de généraliste, se situe, pour reprendre la trilogie de Hirschman, dans *Exit*. Il « vote avec ses pieds ». Insatisfait car négligé, il change de médecin sans rien lui dire.

Martine perd confiance. Elle est suivie par un médecin généraliste depuis plus de 10 ans. Elle l'avait choisi sur les conseils de sa belle-fille et aussi car elle pratiquait l'homéopathie à laquelle elle était sensible. Mais maintenant, elle souhaite changer. Elle nous explique pourquoi :

Je crois que je vais changer car il y a des trucs qui ne m'ont pas plu mais je la garde parce que c'est comme ça. Pour l'instant j'ai la diabétologue, j'ai pas trop de problème de santé je la garde. Je voudrais changer parce qu'elle est âgée et il y a des trucs qui ne me conviennent pas [...] je trouve qu'elle a été négligente, elle aurait pu me secouer davantage et me dire d'aller voir un diabétologue plus tôt [...] Bon je ne veux pas faire de discrimination, je ne sais pas comment on appelle ça ; l'autre personne [son

médecin traitant d'avant] elle était plus jeune, alors c'est peut-être parce qu'elle est plus jeune, plus dynamique ; est-ce qu'un médecin parce qu'il est plus jeune, il est plus dans la métier, il est plus au goût du jour, il est au courant des dernières nouveautés [...] ou alors c'est parce que j'ai été contrariée à cause de cette histoire de Médiateur [son médecin lui en avait prescrit], ce qu'elle m'a dit, voilà. Est-ce que c'est ça ? Je n'aime pas changer, elle me convenait et j'aime bien discuter avec un médecin femme, j'ai l'impression que d'être avec une femme, je me sens mieux comprise, à tous les niveaux que ce soit gynécologique ou de tout ce qu'on veut, je préfère parler avec une femme parce que je me dis je ne vais pas faire la femme-qui-se-plaint, alors je me dis s'il y a un homme en face, je me dis comment il va le concevoir alors qu'une femme elle a eu des enfants, elle a un vécu de femme (Martine, 65 ans).

Martine reste cependant fidèle à son médecin, elle se sent proche d'elle, notamment en raison des expériences propres à la féminité et la maternité. Elle partage une histoire commune qui fait sens pour elle. En cela elle se sent solidaire de son médecin et elle a du mal à la laisser. Elle est loyale (*Loyalty*) car elle se sent engagée dans une relation. Elle ne consulte pas ponctuellement pour un service. Elle est insérée dans une relation durable.

Lucien se vexe de ne pas être entendu dans sa souffrance liée à son handicap à la marche. Son médecin met cela sur le compte de la « vieillesse ». Son grand âge légitime ses souffrances aux yeux de son médecin. Un jour où il voulait un rendez-vous rapide, il a argué de ne pas pouvoir patienter des heures dans la salle d'attente mais cela ne lui a pas permis d'obtenir une faveur. Lucien doit attendre comme tout le monde. Pourtant il aurait souhaité qu'on prenne en compte sa vulnérabilité :

Là en ce moment je suis en train de changer de médecin euh pff... parce que l'autre jour il m'a joué un sale tour... il reçoit jusqu'à 17h, il laisse son cabinet ouvert, il commence à 14h30, alors vous savez, à 14h30 y'a des gens qui arrivent alors quelques fois je lui téléphonais à 17h parce que moi je vais pas passer 2 h dans la salle d'attente hein, j'ai autre chose à faire. Je lui téléphone l'autre jour parce que j'attendais un coup de fil à 17 h. À 17h30 je lui téléphone « dites-moi j'attends un coup de fil, est-ce que je peux aller vous voir ? ». Lui : « Non monsieur, j'ai fermé la porte à 17h, la salle d'attente est pleine et j'ai encore des gens qui doivent arriver, ceux qui travaillent jusqu'à 18h ». J'ai dit « eh ben c'est bien, merci je réfléchirai » et je suis en train de réfléchir pour savoir si je le laisse... je voulais aller le voir pour les démangeaisons et du coup je suis allé voir le cardiologue qui m'a changé le médicament mais je voulais aussi lui parler de mon épaule, parce qu'il m'avait donné 10 séances de kiné et ça n'avait rien fait... mais lui sous prétexte... et pourtant on est très amis depuis 22 ans que j'habite C. On faisait même partie du même club parce que ma femme étant finlandaise et la sienne étant suédoise, on faisait partie du club scandinave et on allait aux réceptions ensemble tout ça mais... non il m'a tellement déçu que je crois que je vais le laisser, l'abandonner alors qu'il connaît toute mon histoire médicale. Je voulais à tout prix le voir mais j'attendais un coup de fil d'un éditeur de Paris, et lui me dit : « non non je peux pas là non non » Je suis allé voir un autre le médecin après mais il le connaît bien puis ils sont arrivés ensemble pratiquement à C. y'a plus de 30

ans et il dit « ah il devait être en colère un petit peu ». Ah moi il faut pas qu'on me marche sur les pieds non plus hein ben écoutez il faut savoir que j'ai quand même 83 ans, que je ne suis pas un gamin et puis surtout, je sens bien que pour lui tous mes malheurs, il met ça sur le compte de l'âge. Je ne suis pas n'importe qui quand même, il ne faut pas me prendre pour un infantile ou un débile non. Alors donc j'ai mes exigences et je crois y avoir droit » (Lucien, 83 ans).

« *Je vais l'abandonner alors qu'il connaît toute mon histoire familiale* » : tels sont les mots de Lucien. Ce n'est pas une décision qu'il peut prendre facilement, c'est pourquoi, il a besoin de temps pour y réfléchir. Il s'agit de mettre fin à une « *amitié qui dure depuis 22 ans* ». Lucien est aussi lié à son médecin par le partage d'activités en dehors du « colloque singulier » classiquement décrit en médecine libérale. Il se sent proche de lui car ils ont tous les deux une épouse scandinave et ils ont partagé le même club. Si Lucien fait référence à cette histoire commune, c'est que cela a du sens pour lui et que cela fait partie du cadre relationnel avec son médecin. Pour lui son médecin n'est pas simplement un professionnel. Il ne se considère pas non plus comme un simple patient et il le revendique. Mais le généraliste est aussi un professionnel qui obéit à d'autres logiques (organisation des rendez-vous, etc.). Lucien ne se sent pas concerné par elles.

Denise, 55 ans a choisi un médecin qui a su trouver les mots pour la convaincre de se soigner. Elle décrit une difficile acceptation de son diabète dans un contexte de vie délicat. L'enjeu pour elle avait été alors d'accepter de l'aide pour se soigner car la situation devenait critique sur le plan de sa santé (risques de complications aiguës). L'enjeu pour le médecin avait été de nouer une relation de confiance et d'essayer de la revoir pour mettre en place un traitement. Ce fut l'objet d'une négociation :

Je suis arrivée chez le docteur A., j'étais très fatiguée, j'étais énervée et tout donc je lui dis « je suis diabétique mais je ne me soigne pas ». Il s'est levé, est allé chercher l'appareil à glycémie, chose qui est très rare chez un médecin généraliste [...], fait le Dextro, j'avais 5 grammes de sucre et j'avais 18 de tension. Il m'a dit : « madame vous bougez pas, j'appelle le SAMU¹³³ ». Je me suis levée j'ai dit : « je m'en vais » et il m'a dit « non, non vous vous rendez pas compte » j'ai dit « il est hors de question que je sois hospitalisée » il me dit « attendez, vous êtes en danger » j'ai dit « ben oui mais je suis libre de faire ce que je veux, en France on oblige pas les gens à se soigner » alors il m'a dit « bon alors on fait quoi ? » et ben on fait... quoi, j'ai dit « ben écoutez, vous me notez les médicaments » il me dit « oui mais ça va pas faire effet » j'ai dit « vous me marquez les médicaments, j'irai marcher tous les jours... et je vais manger que des légumes je vais même pas manger de protéines ni rien comme ça je mettrai mes reins au repos tout ça » parce que bon lui il était pas au courant mais moi je doutais de mes reins depuis la toxémie... en plus je savais que c'était pas bien, bon, il m'a traitée de marchande de tapis au passage, et, il a accepté. De toute manière c'était ça ou il ne me

¹³³ Service d'aide médicale urgente.

revoyait plus, j'étais dans un tel état d'esprit en même temps [...] mais pour moi les autres comptaient plus que moi. Et donc c'est ce que j'ai fait alors il me dit « je veux vous revoir dans 3 jours » j'ai dit « dans 3 jours... au téléphone alors ». J'étais en retard, le téléphone a sonné il me dit « vous venez ou je viens vous chercher ? » alors je me dis bon ben tant pis quoi il a l'air vraiment motivé... et il m'a suivi comme ça pendant 15 jours et le sucre est redescendu. Il m'a prêté un appareil à Dextro, il m'a dit « je veux que vous contrôliez tout ça il m'a dit sinon euh c'est pas possible, vous pouvez pas vous avez des enfants enfin il a été très patient quand même mais j'étais dans un état vous savez ou quand vous voulez plus écouter les gens, tout ça. De toute manière quand un âne ne veut pas avancer, vous le ferez pas avancer. Il a fait ce qu'il a pu. Voilà. C'est qu'au niveau régime et tout j'ai repris une hygiène alimentaire très stricte, voilà je lui avais dit que je m'engageais à faire ça (Denise, 55 ans).

Maintenant, sa relation avec son généraliste est devenue selon ses dires une « camaraderie, une amitié ». Il est invité à boire l'apéritif à Noël, il apprécie « l'intelligence de vie » de la famille de Denise. Il fait partie de sa vie de malade et celle-ci se prolonge dans la sphère familiale. Effectivement, les mots de Denise à propos de son généraliste évoquent l'amitié ou en tout cas un souci de l'autre : « *Il a su me convaincre [...], trouver les mots, [...] prendre le temps nécessaire* », etc. Là aussi, le rôle fonctionnaliste parsonien s'applique particulièrement mal à ce cas de figure. Denise est émue à l'évocation du rôle qu'a eu son médecin à cette période, elle considère qu'il l'a « sauvée », qu'il lui a permis de se soigner.

Cette exigence concerne aussi pour certains les aspects les plus techniques du diabète. Jean-Claude voudrait que son médecin soit « à la pointe de sa maladie ». Comme il ne lui a pas proposé le *Byetta*, médicament qui était déjà commercialisé depuis un certain temps aux États-Unis et qui était très récemment mis sur le marché en France, il a dû aller le chercher par lui-même auprès d'un endocrinologue hospitalier. Même si ce traitement a des risques et des inconvénients, il aurait préféré que son généraliste lui propose. Il aurait lui-même fait son choix : « *Lorsque le Byetta est sorti en France, c'est moi qui lui ai apporté le document, il ne savait pas* ». Son médecin ne se tient pas à jour des innovations technologiques. : « *Maintenant, il existe des aiguilles pour stylo à insuline très fines qui sont d'un confort extraordinaire et il ne le savait pas non plus* » (Jean-Claude, 64 ans). Voici comment Jean-Claude décrit la consultation chez son généraliste :

J'y vais pour qu'il me prenne la tension que je connais déjà parce que je me la prends chez moi et il va me vérifier un peu pour le cœur et tout cela et puis c'est tout. Il me renouvelle mon traitement et il vérifie que je n'ai rien aux pieds, mais, comme il me connaît, il sait que je fais très attention à tout cela et c'est tout. Point barre (Jean-Marie, 64 ans).

Comme il le dit, « *un diabétique doit être son propre médecin dès le départ* ». La consultation chez son généraliste est une formalité nécessaire à l'obtention des ordonnances de renouvellement de ses médicaments. Pour lui, consulter exclusivement un généraliste, lorsque l'on est diabétique, serait une perte de temps (et de chance) car Jean-Claude les juge inaptes à prendre « *la juste valeur de la maladie* », le spécialiste du diabète étant l'endocrinologue. Pourtant « *se tenir informé et rester à la page sur les nouveautés* » serait intéressant au sens commercial du terme. S'ils ne sont pas compétents, en matière de nouveautés, dans un domaine aussi porteur que le diabète, ils risquent de perdre des patients : « *s'ils [les médecins] n'arrivent pas à comprendre que le fait de se tenir au courant, quitte à aller se faire des formations, car il y en a, sur les nouvelles molécules et tout ça. S'ils n'acceptent pas de se remettre en question, eh bien, ils vont perdre leur crédibilité vis-à-vis des [malades] chroniques* » (Jean-Claude, 64 ans).

De par sa position intermédiaire entre la « science » et la « vraie vie » des personnes, le généraliste constitue à la fois une voie d'accès à la science, à la technique et à l'érudition, en même temps qu'il en constitue un rempart, une protection contre ses dérives. C'est là toute l'ambivalence de la figure du généraliste. Il n'est ni vraiment savant car non spécialiste et ayant peu accès aux dernières innovations technologiques, ni vraiment ignorant car il est pourvu d'un solide bon sens, de qualité de discernement et fait preuve d'une expérience professionnelle.

2. LE RAPPORT À L'EXPERTISE

Le rapport au médecin révèle le rapport que l'individu malade entretient avec la science. Davantage que le généraliste, c'est par le spécialiste qu'elle transparaît le mieux, parce qu'il incarne volontiers dans les croyances et les représentations, la figure du savant, de l'expert. Pour Émile, mais aussi d'autres malades rencontrés (Jean-Claude notamment), le rapport entre généraliste, malade et spécialiste obéit à une triangulation : le professeur (spécialiste) détient une expertise sur la maladie, il teste des traitements sur le malade qui, en contrepartie, accepte de faire le « cobaye », tandis que le généraliste veille, tempère voire rectifie les prescriptions du professeur.

L'interpellation de l'endocrinologue pour son expertise lui donne un statut d'autorité qui n'est pas sans évoquer d'autres figures d'autorité, comme l'instituteur. C'est le cas de Gérard :

Je me suis organisé pour bien prendre mes traitements parce que je me suis fait remonter les bretelles par mon endocrinologue... c'est un petit bout de femme mais elle me fait filer droit, elle me mène à la baguette quoi et elle a raison, elle me violente. Le vélo, c'est elle. La bouffe, c'est elle. Ce n'est pas le même rapport qu'avec mon

médecin traitant. Elle m'a remis au vélo. Elle me l'a dit avec suffisamment de force pour me convaincre. Je suis sorti de son cabinet un jour, je me suis dit, elle me gonfle mais je vais le faire (Gérard, 63 ans).

Ce type de relation n'est cependant pas du goût de tous. Alors qu'elle était allée voir son diabétologue, Denise a dû affirmer sa désapprobation relative au ton directif de son médecin: « *si vous m'engueulez, je sors et vous ne me reverrez plus...il m'avait engueulé une fois quand j'étais enceinte de mon fils, je m'étais levée et je lui avais dit au revoir, il m'avait demandé où j'allais et je lui avais dit que je ne venais pas chez un docteur pour me faire engueuler et de toute façon moi personne ne m'engueule* » (Denise, 55 ans). Denise se situe dans *Voice*, selon la trilogie de Hirschman. Elle exprime son mécontentement mais ne rompt pas sa relation pour autant. Elle est aussi dépendante de son médecin pour se soigner. C'est important qu'elle puisse « négocier » ses soins avec ses médecins. Nous l'avons vu avec son généraliste. C'est sa manière de s'inscrire dans le monde du social (*Voice*).

L'endocrinologue prescrit des préceptes tandis que le généraliste les accompagne, les nuance et aide le malade à y voir plus clair. Parfois le généraliste traduit le langage du spécialiste pour le rendre compréhensible et permettre aux malades de se l'approprier.

Émile et Jean-Claude décrivent une diffusion du savoir de l'hôpital vers la ville : « *ça démarre par les hôpitaux, les malades testent et les généralistes attendent de voir ce que ça donne* ». Ainsi l'innovation est du côté de l'hôpital et les classiques (les traitements) du côté de la ville, en particulier du généraliste : « *mon généraliste est sur les classiques, il attend de voir, il ne part pas à toute vitesse sur les nouveautés. Il dit qu'on n'a pas de recul. Il ne bouge pas* ». L'innovation est au centre hospitalo-universitaire car les « *médecins font aussi de la recherche et il n'y a qu'à l'hôpital que l'on trouve cela* ». Pour Jean-Claude, les innovations vont tellement vite que « *les médecins ne peuvent plus suivre* », ce qui est favorisé par la suppression des visiteurs médicaux : « *Les visiteurs médicaux ont leurs défauts mais aussi leurs qualités. Ils sont formés sur les nouveautés* » (Jean-Claude, 64 ans). Il précise que la relation qu'il a avec son médecin traitant relève davantage du coaching que du commerce, même si ce dernier aurait un intérêt à suivre des diabétiques « *le gars [le médecin] qui va avoir 10 diabétiques dans son cabinet, c'est quand même une petite manne trimestrielle* ».

Par contre, avec le diabétologue, Jean-Claude se sent davantage un client qu'un patient. Il le revendique d'ailleurs : « *je suis un client dans la mesure où je sais ce que je viens chercher* ». Il demande à ce qu'on lui prescrive tel ou tel médicament. Bien entendu, il précise qu'il y a quand même une « *certaine auscultation* » pour savoir si le

médicament n'est pas contre-indiqué mais « à l'heure d'aujourd'hui, si je veux, je me soigne tout seul car maintenant, je connais bien ma maladie et que le diabète est une des maladies où on se connaît le mieux, où on connaît les conséquences de ce qu'on ne fait pas et non pas de ce qu'on fait » (Jean-Claude, 64 ans).

Le même discours est tenu par Jean-Marie, presque mot pour mot, à propos de son généraliste. Il tient lieu de sage, partenaire du malade qui peut en cas de besoin défendre sa cause sur le terrain scientifique auquel il a accès. Pour la plupart des malades, le généraliste reste le garant de la santé du malade dans son intérêt.

Les malades de ce type savent s'entourer d'un généraliste qu'ils définissent comme un partenaire, comme un coach santé. Jean-Marie résume son rapport à son généraliste en ces termes : « *je dirige la consultation, je cadre, je lui fais gagner du temps* ». Jean-Claude nous dit qu'il veut diriger sa maladie et son traitement tout en faisant confiance à son médecin, il se considère « *associé* » à son médecin. Il le dit clairement : « *personne n'a la science infuse ni moi ni le médecin et vous apportez à votre médecin autant qu'il vous apporte* »¹³⁴.

Ainsi « armés », épaulés par le généraliste, ils se confrontent avec l'autorité scientifique en consultant en général le « meilleur » spécialiste reconnu pour leur diabète. Ils cherchent en lui, un accès à la science médicale innovante. Le soin spécialisé est vécu comme un soin technique, rationnel, innovant, proche de la recherche et de l'industrie pharmaceutique. Ces malades-là ont l'habitude de diriger, ils ont exercé des professions privilégiées et ont un niveau social plutôt favorisé. Ils cherchent le meilleur pour leur santé et ont adopté une stratégie de type partenariale avec leurs médecins. Le cas d'Émile est sur ce point représentatif. Émile a choisi un professeur d'endocrinologie d'un centre hospitalier universitaire pour son suivi médical : « [pour les médicaments qu'il me donne] *je suis obligé de faire confiance. Si j'y vais, c'est que j'ai confiance compte-tenu du fait qu'il est prof à l'hôpital, qu'il est jeune donc j'ai confiance jusqu'à preuve du contraire. J'ai fait le choix de faire confiance sinon je n'irais plus* » (Émile, 73 ans). Le diabétologue n'est pas le seul canal d'information qu'utilise Émile, 73 ans :

Je connais mon spécialiste depuis plus de 10 ans. Bon, les consultations c'est : « comment ça va, tiens votre glycémie a monté, on va changer de traitement », c'est technique, il est là pour cela, il est pas là pour cajoler. Je pioche du côté de l'innovation thérapeutique du côté de mon spécialiste hospitalier, j'écoute mon généraliste, je vais aussi sur des forums et sur *Prescrire*... tout ça fait un faisceau

¹³⁴ Nous l'avons vu, le patient est une ressource pour le médecin selon Jean-Claude. Il dialogue avec lui en essayant de l'influencer, armé de son expérience de malade renforcée par celles de ses pairs, les adhérents de l'association.

d'information qui me permet de prendre mes responsabilités s'il faut décider (Émile, 73 ans).

3. LE MÉDICAMENT, OBJET DE NÉGOCIATIONS

À la fin de chaque consultation, les malades repartent avec une ordonnance. Pour beaucoup de malades chroniques, consulter son médecin signifie ainsi aller chercher une ordonnance pour acheter des médicaments. Médecin, ordonnance, médicaments semblent donc procéder d'une même logique. Pourtant tous les malades n'ont pas le même rapport au médicament. Il révèle les rapports qu'entretiennent les malades avec la science et l'autorité médicale.

Quels que soient les rapports des malades avec la science et la médecine, le médicament semble symboliser plus que tout autre, une autorité qui légitime le statut du prescripteur, la reconnaissance de la maladie et la célébration du progrès scientifique à travers l'innovation. Certains malades se décrivent comme dociles face à l'ordonnance. Les médicaments prescrits sont respectés car émanent d'une autorité compétente. Lucien, « *bête et discipliné* », « *ferme sa bouche devant les médecins* ». Patrice ne rechigne jamais à prendre ses « *quinze médicaments par jour* » car il fait confiance à ses médecins et adhère aux prescriptions :

Moi je suis bête et discipliné. Un malade devant ses médecins, il ferme sa bouche. Moi j'ai pris à cœur de me soigner, je suis réglo parce que je veux vivre longtemps [...] oui, parce que je me dis les médecins ont la science. C'est eux qui nous indiquent ce qu'il faut faire pour notre bien et pour nous maintenir en vie. Donc j'obéis aux médecins à la lettre (Lucien, 83 ans).

Pour Michel, les médicaments sont à la fois indispensables, légitimes et faciles à prendre :

Sur la question de mon comportement alimentaire, de mon activité physique, je sais ce qu'il faudrait que je fasse mais je ne le fais pas... ou pas toujours. Hormis une chose : si mon médecin me prescrit un traitement. Les médicaments sous quelque forme que ce soit, si je dois prendre des médicaments le matin, à midi et le soir, je les prendrais parce que je vais vous dire une chose, ça ne me pose aucune contrainte le fait d'avaler des cachets ou de dissoudre une poudre (Michel, 77 ans).

Robert, en dépit de ces résistances, prend aussi des médicaments : « *Je ne me sens pas malade au point de prendre 15 médicaments par jour... c'est pas anodin les médicaments, c'est quelque chose qu'il faut prendre, mais je ne me jetterais pas sur les médicaments, je les prends parce que je suis obligé, mon médecin me les marque, je les prends et puis c'est tout* » (Robert, 66 ans).

Cet autre enquêté, nous fait part de sa difficulté à faire le régime en contraste de la relative facilité dont il fait preuve pour prendre ses médicaments :

Pour moi, c'était le plus dur parce que, bon, prendre 15 ou 12 comprimés par jour... on y arrive. Je suis un peu distrait m'enfin bon, mais on y arrive à peu près quoi. Mais le régime pour moi, ça, ça a été le plus difficile quoi, quand on aime manger, quand on fait la cuisine soi-même. Ça reste encore mon problème numéro un (Patrice, 65 ans).

Néanmoins, prendre des médicaments n'est pas une évidence pour tout le monde, même si tous les interviewés disent prendre les médicaments prescrits par leur médecin, Martine l'accepte mal :

Je n'ai pas bien vécu le fait de devoir prendre des médicaments, mon père prenait 3 ou 4 cachets, ma mère aussi donc prendre un cachet équivaut à être vieux entre guillemets. Être vieux, c'est péjoratif. Être âgé et être dépendant de quelque chose, quand on prend des médicaments... tu es passé de l'autre côté, tu es vieux, tu es dépendant (Martine, 65 ans).

Elle ajoute : « *ça m'embête de prendre des médicaments parce que c'est chimique et avec toutes les contre-indications... mais c'est pas la même contrainte que s'il fallait que je me pique, je ne suis pas obligée de prendre ma glycémie tous les jours* » (Martine, 65 ans).

Alors que pour ces malades, la prescription d'un médicament par un médecin suffit à légitimer son bienfondé, ce n'est pas le cas pour d'autres malades qui veulent comprendre les bénéfices attendus du médicament pour le prendre. À cette fin, le malade replace sa décision dans une logique d'évaluation rationnelle, voisine des logiques médicales. Émile témoigne :

Je suis obligé de faire confiance à l'industrie pharmaceutique et à *Prescrire*. J'ai la possibilité d'avoir des informations donc j'y vais comme un professionnel : je vais voir sur *Prescrire* ce qu'ils pensent de tel ou tel médicament, c'est là que j'ai vu que l'*Actos* était dangereux et n'apportait rien, alors je me suis dit, merde, c'est pas terrible. J'ai vu que *Victoza* était un nouveau médicament et qu'il y avait des risques, mais voilà je suis informé par des gens censés être compétents et objectifs, indépendants par rapport aux labos (Émile, 73 ans).

Il raconte apporter parfois un article à son médecin traitant au sujet d'un médicament qu'il prend (il l'a fait pour *Actos*) et en discute avec lui. Il apprécie d'ailleurs beaucoup de pouvoir discuter librement avec son médecin traitant à propos de ses traitements. Il ne le fait pas avec le professeur qui le suit pour son diabète. Selon lui, il est surtout important que son médecin se « *tienne au courant* », cela le rassure.

La prescription n'est pas perçue comme automatique dans une logique *a priori* naïve d'un savoir autonome qui serait appliqué sur des bases rationnelles et légitimes. Certes, le médecin garde une compétence, un savoir et une légitimité, mais celles-ci sont en quelque sorte mises à l'épreuve du jugement du malade pour qui, il y a lieu de

s'enquérir personnellement de la gestion de sa maladie. La participation au choix du médicament en fait partie.

Pour Jean-Claude, « *sa maladie est sa vie* » et le concerne d'abord, il est donc naturel qu'il s'y intéresse dans tous ses aspects notamment celui des médicaments. Il consulte des articles disponibles sur Internet mais aussi dans la revue spécialisée *Prescrire*. Il peut opposer si nécessaire à son médecin ces articles ou des informations glanées sur la toile. Il a interrogé le professeur qui lui a prescrit certains médicaments controversés¹³⁵ sur les risques liés à leur utilisation. Sa réponse ne l'a pas convaincu : « *il me raconte ce qu'il veut* ». Il a donc convenu avec lui qu'il aviserait en fonction de ses prochains résultats d'analyse. Si les résultats ne sont pas au rendez-vous alors il arrêtera ce traitement. Cette négociation ne remet nullement en cause les compétences de son spécialiste. Il admet le caractère révisable de la médecine qui procède par essais et ajustements, par tâtonnements. Il témoigne aussi d'un intérêt pour la discussion et la négociation avec son médecin, particulièrement de la part de son généraliste.

Au-delà du médicament, transparait pour Jean-Claude (mais le cas est similaire chez Jean-Marie et Émile) son rapport à la science. Pour lui, elle est un processus dynamique qui passe par la publication d'articles dans la presse spécialisée internationale. L'innovation a lieu selon lui outre-Atlantique, dans un monde libéral où l'influence de l'assureur ne vient pas limiter la diffusion des nouvelles molécules sur le marché. Il existe ainsi, un vivier de malades qui bénéficient des derniers progrès de la médecine et qui ont l'expérience de tel ou tel nouveau médicament. Jean-Claude essaie d'en prendre connaissance des effets ressentis par ces malades afin de pouvoir juger ce qui, en France, en est encore au stade expérimental. Voici comment il fait pour obtenir des informations sur un médicament :

La dernière fois, c'était à une conférence donc là c'était facile quand je suis rentré chez moi le soir paf Internet... j'ai été regardé la molécule... je suis allé voir aux USA les gens qui l'avaient prise depuis déjà deux ans ou trois ans et les conséquences, les essais thérapeutiques qui avaient été faits sur les rats parce que moi je vais jusque là hein... je vais sur Google je tape « Byetta ». Tu as tout sur Internet même s'il faut en prendre et en laisser mais ça correspondait à ce que j'avais entendu à la conférence. Déjà je faisais un comparatif entre ce que la diabétologue chercheuse avait dit et ce que j'ai vu sur d'autres sites Internet [que celui du CHU]. D'ailleurs et j'ai fait ma propre synthèse en me disant ça vaut quand même le coup d'essayer et je vais aller en discuter avec elle. Je vais comparer deux trucs, je vais comparer le laboratoire qui fait le produit et je vais ensuite voir s'il y a des articles de patients qui ont déjà été sous cette molécule aux USA, ce qu'ils en pensent et qu'est ce que ça leur a fait. Après il faut chercher c'est un

¹³⁵ Notamment les analogues du GLP-1.

labyrinthe tu ne tombes pas forcément sur les bons...Et puis de là je me fais une opinion personnelle car l'expérience des patients ne triche pas. Ils vont te dire ce qu'ils vivent. Je ne compte pas le temps que ça prend hein...plutôt que de regarder la télévision avec les merdes qu'il y a je préfère être sur Internet hein. Cela peut durer plusieurs heures mais par petits bouts. Je ne m'abrutis pas dessus non plus hein. Là en ce moment je suis en train de m'intéresser à *Victoza*, je recherche des articles aux USA, sur la fameuse piqûre qu'il va y avoir une fois par semaine. Ensuite je m'intéresse au calcul de la glycémie par une espèce de bande qu'on va mettre ici qui ne piquera plus comme ça clac on aura notre glycémie en instantané bon que des trucs comme ça. Je regarde pour les pompes même si cela ne m'intéresse pas pour moi mais pour en parler à mes collègues voir les nouveautés qu'il y a. Il y a des nouveautés mais que l'on ne voit pas en France parce qu'elles sont trop chères mais elles existent. Une pompe avec calcul de glycémie automatique et injection automatique c'est-à-dire que le mec il ne s'occupe même plus de son diabète mais ça cela ne viendra pas en France tout de suite car je crois que le truc c'est 2500 ou 3000 dollars... donc je ne crois pas que la sécu... Donc vous voyez moi je peux vous dire exactement aujourd'hui enfin pas exactement ce serait mentir, je peux vous donner l'évolution des traitements des diabètes à 5 ans (Jean-Claude, 64 ans).

Cette forme « d'expertise profane » est utilisée par le médecin traitant de Jean-Marie qui lui a dit un jour « *À chaque fois que j'ai besoin d'un renseignement je n'ai qu'à m'adresser à vous* ». Jean-Marie est fier de servir son médecin :

J'y amène plein de documentation à chaque fois et je lui explique pour ses patients quels sont les inconvénients et les avantages donc il les connaît par mon intermédiaire... il apprend avec moi, il n'y a pas de honte à cela. Je lui donne une expérience point. Et il en fait ce qu'il veut. Vous avez très peu de gens qui réagissent comme moi, je pense que je suis un peu une exception. Je veux diriger ma maladie, je veux diriger mon traitement tout en faisant confiance au médecin. Attention je ne m'écarte pas du corps médical moi. On est des associés ça c'est le mot. Lui a sa connaissance, moi avec ce que je peux glaner mes petites connaissances et ensemble on arrive à faire quelque chose de bien. Personne n'a la science infuse, personne... On tâtonne, la maladie... on tâtonne, il y a des maladies qui sont claires et d'autres moins. C'est pour ça aussi que je suis à l'association parce qu'on apporte notre petit grain de sel au médecin, petit grain de sel... je précise qu'on n'est pas médecin, on est patient (Jean-Marie, 74 ans).

Il interagit dans différents lieux avec le corps médical. Il est représentant de patient au sein de l'hôpital. Une partie de son action a aussi lieu dans le cabinet de son généraliste, comme il dit pour lui « *il faut lui amener les billes, après il est intelligent, il comprend* ». Il accepte la politique du médicament qui, selon lui, passe inévitablement par la mise sur le marché d'une molécule, dont les effets en termes de risque sont incertains, mais qui permet d'avoir accès à l'innovation thérapeutique : « *On ne peut pas reprocher à un laboratoire de faire évoluer la médecine ou d'inventer de nouveaux*

médicaments sinon on n'en serait toujours à l'aspirine ». Cette vision rejoint d'ailleurs la position tenue par les industriels du médicament. Elle traduit chez ce malade une réflexivité typique de la modernité que nous avons observé à propos de l'alimentation. En effet il est conscient de l'existence du risque inhérent à la science et aux procédures de mise sur le marché : « *Dans mon raisonnement, vous savez très bien qu'un médicament a des aspects positifs et quand les aspects positifs sont plus forts que les aspects négatifs eh bien tu tentes. Autrement si c'est tout négatif, évidemment on n'y va pas mais il ne serait pas sur le marché* ».

Il est capable d'identifier les acteurs en scène et de se situer dans ce jeu. Il adopte une attitude de veille permanente, une vigilance, examinant les effets sur son corps et sa maladie comme le produit de ses actions et des effets des médicaments. Il est capable de ne pas faire l'amalgame entre le produit pharmaceutique, celui qui le délivre et l'évolution de sa maladie, tout en naviguant dans cette dynamique d'ajustements, de négociations, de contrôle et d'autonomie. Il fait confiance « *à l'usage, en marchant* », en essayant de « *décortiquer chaque situation* » car pour lui prendre un médicament pour se soigner, c'est prendre un risque de s'exposer à des problèmes qui ne doivent pas contrebalancer les bénéfices attendus du médicament. Cette conception utilitaire coïncide à une vision expérimentale du soin qui l'inscrit comme un cobaye de l'industrie pharmaceutique. Cette vision n'est pas sans rappeler l'essence de toute activité scientifique qui « *met les faits à l'épreuve* ». Ce sentiment est partagé par plusieurs personnes dans nos entretiens. Certains se sentent des cobayes de la science.

Mon médecin m'a prescrit du *Médiator* pendant presque dix ans. Ça m'a rien fait. Si, cela jouait sur ma glycémie. Mon médecin [diabétologue] me fait essayer les médicaments des fois, de temps en temps, il me dit « je vais vous mettre ça vous me direz ce que vous en pensez ». Il m'a foutu des piqûres, je sais plus comment ça s'appelle mais c'était pas de l'insuline, une piqûre le soir. Cela ne me faisait rien, je lui ai dit « ça sert à rien votre truc » et c'est pas donné en plus, hein (Robert, 66 ans).

À propos de l'insuline *Lantus*, certains patients ont eu connaissance de la publication d'une liste de médicaments sous surveillance par l'AFSSAPS. Certains ont demandé des explications à leur médecin. Lucien est de ceux-là. Voici ce qu'il en dit :

J'ai posé la question à mon médecin [traitant] par téléphone. Il m'a dit de ne pas m'inquiéter. Le patient doit s'informer mais en faisant contrôler son information par quelqu'un d'autre et j'ai demandé à mon médecin un contrôle d'une information que j'ai lu dans les médias parce que si le *Lantus* fait mourir, je préfère demander aux médecins avant si on peut pas changer. Ce ne sont pas les journalistes qui m'enseignent, ils m'agacent quelquefois même s'ils me renseignent. Donc il faut à la fois écouter et critiquer, avoir l'esprit critique [...] il peut y avoir une vérité scientifique mais la vérité scientifique doit être contrôlée par la raison voyez, la raison et la vérité scientifique. Elle ne peut être que provisoire parce qu'elle peut être remise

en cause. Prenez la diététique en ce moment, la diététique y'a des choses qu'on disait y'a 20 ans, il faut manger ceci, il faut manger cela, maintenant on dit il faut plus manger de ceci et cela bon, alors vous voyez la science est mobile en quelque sorte. Mais je crois qu'il faut la contrôler par la raison, la raison c'est... c'est la philosophie. Ce qui vous permet de contrôler c'est bien sûr ce que vous êtes, ce que vous êtes avec votre intelligence, avec votre cœur et avec aussi votre formation. Mais j'ai jamais remis en cause les médicaments que mon médecin traitant m'a donné pour le diabète, je prends les médicaments qu'il m'a ordonné et régulièrement comme il faut. Quand un médecin me prescrit un médicament, je dis ça c'est de la science, parce qu'il a appris et il transmet cette science et moi j'obéis à ça. Mais par exemple si le lis dans le journal, je lis les articles du Figaro du lundi matin, et que je vois un nouveau médicament pour le diabète, eh ben, je n'irais pas prendre ce médicament sans la consultation de mon médecin qui m'a ordonné d'autres choses avant. Je peux apporter un article à mon médecin mais je suis fidèlement ce qu'il m'ordonne (Lucien, 83 ans).

Émile, diabétique sous antidiabétiques oraux et piqûres (*Victoza*) nous raconte son rapport aux médicaments :

Aujourd'hui j'ai aucun problème de faire ma piqûre journalière de *Victoza*. Je gère facilement. Le plus dur c'était la première piqûre, parce que pour moi c'était associé à l'insuline. Alors le fait que ce soit pas de l'insuline ça voulait dire que j'ai pas passé un cap, ce qui est important pour moi. Au départ j'avais *Byetta*... putain j'ai pas été bien hein avec le *Byetta*. Alors je suis allé sur les forums [sur Internet] et effectivement j'étais pas le seul hein à être dans cette situation-là, dans cet état. Le *Victoza* par contre c'est d'un confort extraordinaire, aucune nausée, aucun problème. Par contre j'ai dit au [professeur], je veux bien prendre deux médicaments surveillés qui sont sur la liste [celle des médicaments surveillés par l'ANSM] mais à condition que j'aie un retour parce que je vais pas m'emmerder à prendre des trucs qui m'apportent rien. Il m'a répondu que justement c'était bien que ces médicament soient sous surveillance parce qu'au moins on les surveillait... enfin il avait sa réponse quoi, moi il ne m'a pas convaincu, je me suis dit il me raconte n'importe quoi. J'en ai parlé à ma femme [qui est pharmacienne], elle m'a dit qu'il me racontait ce qu'il voulait bien... Enfin elle a raison, quand vous voyez l'*Actos* qui vous provoque des problèmes cardiaques ou même le *Victoza* qui peut provoquer un cancer de la vessie, vous vous posez des questions, vous vous dites « euh merde il faudrait pas que pour sauver mon diabète euh je me chope autre chose quoi [...] c'est idiot je suis obligé de faire confiance ou bien je change de prof (Émile, 73 ans).

Pour cet homme, il ne s'agit pas d'obéir à son médecin traitant et de prendre les médicaments qu'il prescrit, mais de négocier les traitements en engageant une discussion :

Une fois je lui ai dit qu'il m'avait filé deux médicaments sur la liste. Je lui ai dit que je voulais bien prendre des risques mais que je ne voulais pas prendre n'importe quoi pour soigner mon diabète si c'est pour choper autre chose. Il m'a répondu que c'était normal que ces médicaments soient sur la liste car ils étaient nouveaux et qu'il n'y avait pas de soucis avec ces médicaments. J'ai dit ok je continue mais en me disant que

si dans 3 mois quand j'irais faire ma nouvelle analyse, et que ça ne va pas mieux, je lui dirais « on va changer votre truc, votre affaire » car non seulement ils risquent de me procurer des problèmes mais en plus ils ne m'apportent rien. Concernant le *Byetta*, il m'en parlait depuis un an, il m'avait dit « il y a une molécule, faut l'essayer, il faut tenter ». Je me sentais cobaye. Je sais que je suis un cobaye. D'ailleurs je vais vous dire, j'ai parmi mes copains au moins 5 ou 6 pharmaciens, à Toulouse, à Marseille, à Montpellier, à Perpignan enfin des copains à qui je peux parler de ce genre de choses et je leur ai dit « *Victoza*, tu connais ? » « non » y'en a pas un sur les 5 qui connaissait alors je me suis dit que dans ma pharmacie ici, je suis LE client *Victoza*. Alors bon bien sûr tout le monde me dit que ça démarre par les hôpitaux et mon généraliste me dit « nous on attend de voir et on laisse les hôpitaux faire leurs tests »...donc on est sous test quoi (Émile, 73 ans).

4. LE RAPPORT AUX SOINS COMME TRAVAIL DE SANTÉ

Revenons au cas de Jean-Claude. En tant que malade actif, il dispose de deux garde-fous pour l'aider à choisir ses médicaments et à gérer sa maladie en général. Le premier est son médecin, en général le professeur hospitalier chez qui il va chercher des informations et des ordonnances et avec qui il discute des indications des traitements. Le deuxième réside dans sa capacité à juger ce qu'il recueille comme information *via* différents canaux. Même s'il déclare, « à la limite », pouvoir se passer de son médecin généraliste pour se soigner, il ne s'en passe pas dans les faits. Il connaît « mieux » sa maladie que son médecin (il la connaît mieux car comme il dit, il en fait l'expérience personnelle) et se tient au courant des avancées de la science médicale sur ce sujet : il a plusieurs fois déclaré avoir appris des choses sur le traitement du diabète à son médecin. Pourtant, il a besoin de lui pour juger si la molécule est adaptée à son cas, pour bénéficier aussi de sa sagesse professionnelle sur la manière et le moment d'introduire un traitement. Ce n'est pas son expertise sur le diabète qui l'intéresse. Celle-ci est vouée à être immédiatement dépassée par de nouvelles données scientifiques. Il recherche en lui, le bon sens clinique et la prudence éclairée du professionnel qui sauront juger de l'utilité de l'innovation en général et sauront lui donner son avis quant à la pertinence de son utilité dans son cas particulier.

L'information ne fait pas la décision. Le malade ne remplace pas le médecin. Il y a une décision commune. Jean-Claude, en quelque sorte, pousse son médecin à discuter de son cas particulier à l'aune des données médicales récentes. Il se place sur le terrain médical pour aborder son cas personnel. Cette démarche est revendiquée avec fierté dans l'entretien avec ce malade. En s'emparant du vocabulaire médical, mais aussi en endossant la point de vue du médecin (il se met à sa place), il montre qu'il est capable d'en comprendre la logique et la perspective et d'acquiescer une légitimité utile à la négociation. Il se fait entendre en empruntant les codes du discours médical.

Ce nouvel équilibre relationnel se fonde sur un travail du malade, qui, rationnellement et de manière instrumentale, sollicite chacun des protagonistes afin d'en retirer le meilleur pour se soigner. À cette fin le malade explique sa maladie comme le dysfonctionnement d'un corps-machine, qui nécessite des réglages, dont les grands principes se consultent dans le cabinet du spécialiste, dont la compréhension et l'interprétation s'acquièrent avec l'aide du généraliste, mais dont la maîtrise des rouages les plus fins et les plus intimes sont le fruit d'une expérience personnelle irremplaçable. Il s'approprie cette expérience qui devient un moteur de son action et en légitime toutes les formes. Il donne une image de lui que l'on pourrait rapprocher de l'idéologie du *self made man*.

Les entretiens réalisés avec des femmes issues de milieu populaire (Antoinette, Kheira, Meriem et Ouardia) mettent en évidence une autre inscription sociale en lien avec les acteurs de santé.

Le cas de Ouardia, qui a été amputée d'une jambe lors d'un séjour hospitalier, est révélateur d'une dimension de défiance qu'elle exprime par le fait qu'on ne lui a rien dit, qu'on lui a caché ses problèmes de santé. Elle a gardé le sentiment d'une immense injustice et d'incompréhension, surtout qu'elle n'avait pas les mots pour se défendre. Elle a pourtant remis son sort entre les mains du médecin. Cela ne veut pas dire qu'il n'existe pas de formes de résistance, mais celles-ci sont dissimulées. Le malade peut ne pas contredire ouvertement son médecin et de son côté ne pas suivre secrètement ses prescriptions.

Ces femmes ont été interviewées à l'hôpital et j'ai été présenté comme un chercheur médecin afin de pouvoir accéder aux malades. De ce contexte il ressort une impression de volonté de « jouer le jeu » de la part du malade, c'est-à-dire, sans aller jusqu'à emprunter la posture du bon élève, de montrer que le malade a compris la logique de la domination et l'a intégrée dans son discours. En effet, la distinction entre le « nous » et les « autres » (les médecins) est présente. Elle fait partie du jeu qui se noue autour de l'entretien.

C'est particulièrement le cas avec les entretiens d'Antoinette, Kheira et Meriem. Toutes ont à plusieurs reprises fait remarquer qu'elles respectent les prescriptions du « docteur », qu'elles font attention à ce qu'elles mangent et qu'elles font du sport (deux d'entre elles ont acheté un vélo d'appartement). En même temps elles précisent que la gestion de l'alimentation et de l'activité physique ne va pas de soi. En dépit des efforts consentis, la maladie progresse dans une logique de fatalité qui est un mode de présentation commun à ces femmes : j'essaye-c'est pas facile-mais c'est comme ça. L'enjeu pour elles est de montrer qu'elles ont essayé, c'est-à-dire qu'elles ont participé

au « jeu social du soin » même si elles ont « perdu ». Car l'important n'est pas de gagner, *a fortiori* lorsque celui qui décide est de l'ordre du divin (Kheira et Meriem). Perdre veut dire que le diabète n'est effectivement pas équilibré. Pour elles, les complications du diabète sont soit déjà présentes, soit imminentes. Mais perdre cache peut-être des victoires ailleurs, dans d'autres logiques (domestique, familiale, etc.). Autrement dit, il existe une forme d'existence « non-conforme » à une logique médicale dominante. Leur combat est aussi ailleurs et il est mené dans d'autres logiques propres à leur socialisation.

Daniel Thin, dans un article paru en 2009, analyse les rapports entre les familles populaires et l'institution scolaire. Selon lui, ces familles dans leurs relations avec l'école ont des pratiques d'appropriation à partir des logiques socialisatrices populaires et des logiques scolaires qui s'imposent à elles (Thin 2010). À la fin de son article, il encourage d'autres chercheurs à utiliser son approche pour décrire d'autres relations entre les membres des classes populaires et des institutions de socialisation et d'encadrement.

Nous suivons sa proposition dans le domaine médical en élargissant son analyse en stipulant que toute classe sociale face à l'institution médicale est en quelque sorte « populaire » mais dans un sens différent.

Lorsque Daniel Thin utilise le terme « populaire », il fait référence aux catégories dont le niveau socioéconomique est caractérisé par un statut social et professionnel peu élevé, des ressources économiques faibles et un éloignement par rapport au capital culturel. Ces catégories englobent essentiellement les ouvriers, les employés, mais aussi les chômeurs et les précaires (Alpe 2007, p. 31).

Nous envisageons le terme « populaire » dans un sens plus anthropologique par opposition à celui de « savant ». Dans cette acception, il signifie « profane ». Même si le terme « profane » est souvent discrédité par les anthropologues, car il supposerait définir des pratiques en référence à un point de vue hégémonique, en l'occurrence ici, le monde médical, il a pour notre propos toute son importance. C'est justement aussi en raison de cette connotation qu'il nous intéresse. Nous nous permettons un glissement pour l'analyse entre la classe populaire et le savoir populaire ou profane. Le caractère profane du savoir obéit à un processus de construction à partir d'un point de vue hégémonique hétéronome médical.

Comme le montre Daniel Thin, la confrontation entre deux logiques différentes (voire divergentes) ne renvoie pas « *dos-à-dos les individus et leurs logiques demeurées intactes mais contribue à transformer les pratiques des uns et des autres* » (Thin 2010). Le terme profane témoigne de cette construction et rappelle que les malades

appréhendent le monde médical et le soin aussi à partir de la domination symbolique du mode médical de socialisation. Les pratiques populaires, ici profanes, ne peuvent se saisir que dans leurs relations à une norme dominante. Ainsi, si le diabète peut toucher n'importe quelle catégorie sociale, il n'affecte pas chacun dans son identité de malade de la même manière en fonction de sa catégorie sociale d'appartenance.

Ce que l'on voit dans le rapport à la maladie et au monde médical à partir de nos entretiens est une expression différenciée d'une inscription dans le social. Les ressources de chacun déterminent la manière d'être malade. En l'occurrence être malade pour Jean-Claude ne signifie pas être seulement le patient qui souffre, inféodé à un pouvoir médical indépassable. Ce qui le caractérise est d'abord l'existence d'une distance au rôle de malade. Son répertoire des possibles est varié. Il a, en reprenant les termes de Le Bart¹³⁶ cité par Kaufmann (Kaufmann 2005, p. 208), le pouvoir de filtrer sa maladie à travers une multiplicité d'identités spécifiques. La particularité de Jean-Claude (mais aussi Émile, Jean-Marie et d'autres) réside dans l'existence de cette distance critique. Les malades les plus « démunis » sont « *tout entiers dans une seule identité* », souvent celle qui n'est pas valorisée et qui correspond aujourd'hui à la figure de malade passif, celui qui ne sait pas se soigner lui-même, celui qui subit sa maladie sans essayer d'en être un acteur, c'est-à-dire le malade le moins « autonome » dans les univers médicaux.

C'est aussi comme cela que nous interprétons les différentes réponses à la question « Qu'est-ce que votre diabète vous apporte dans votre vie ? ». Les malades issus des catégories populaires ont eu du mal à comprendre l'intérêt même de la question et ont tout au plus déclaré que la maladie ne leur avait apporté que du malheur, des tracas ou des angoisses, c'est-à-dire une vision négative dans une forme de soumission à la fatalité. D'autres ont certes témoigné des tracas et des contraintes liées à la gestion du diabète, mais ont aussi exprimé une réflexivité critique. Le caractère inévitable, incontournable du soin, est retourné comme une force. Alors que pour certains, la maladie les condamne et les restreint dans une identité de malade englué dans la gestion quotidienne contraignante de leur glycémie et des complications, les autres déploient d'autres formes d'identités. Pour ces derniers, la maladie comme « autre allure de la vie » est une réalité possible.

¹³⁶ Christian Le Bart soulignait dans une enquête sur les fans des Beatles qu'être fan selon que l'on est d'une catégorie populaire ou d'une catégorie sociale haute ne prend les mêmes expressions identitaires et que celles-ci varient en fonction du niveau de ressources (au sens large).

Cependant il existe à notre sens un continuum entre ces malades et ceux des catégories les plus défavorisées. Le cas de Denise et son rapport à l'activité physique semble obéir à une forme d'expression identitaire de type *Voice*, pour reprendre les termes de la trilogie interprétative d'Albert Hirschman *Voice, Exit et Loyalty*. Pour gérer son diabète, elle pratique une activité physique, le vélo elliptique, de façon intensive depuis des années. Alors qu'elle avait des difficultés à accepter sa maladie et se sentait en échec dans les débuts de son diabète (elle avait rompu sa relation avec son diabétologue), elle a ensuite repris contact avec le soin. Elle était au moment de l'entretien assez fière de montrer sa détermination, sa réussite après son repentir. Elle explique comment elle a pu, grâce à l'activité physique, se débarrasser de son insuline (suite à sa perte de poids), mais aussi comment son opiniâtreté suscite l'admiration de ses médecins et de son entourage. Elle étonne même son cardiologue pour qui sa musculature n'est pas celle habituellement rencontrée chez les diabétiques de type 2. Son identité se construit par une distinction entre elle et les autres diabétiques. Elle déplace les frontières de la maladie : elle fait machine arrière, diminue ses besoins en insuline, puis la supprime et renforce ses muscles au point de tromper le spécialiste. Elle en témoigne lorsqu'elle déclare avoir envie de faire bouger tout le monde, surtout « *les gens mous* » ou ces « *femmes qui se baladent dans la rue avec un gros ventre, qui sont peut-être diabétiques et ne le savent pas* ». Elle opère une rupture entre Denise d'avant et celle de maintenant. Elle affiche un soi déterminé, qui se prend en main, qui se contrôle et qui est capable d'agir sur l'évolution de son diabète, de défier la maladie et d'une certaine manière de gagner certaines batailles. Cette présentation de soi est une manière pour elle de retourner le stigmatisme de la maladie : le malade ordinaire passif et mou. En s'opposant à ce malade stigmatisé, elle construit son identité. Il n'est pas étonnant dès lors qu'elle stigmatise à son tour et présente comme non désirable le sort des gens obèses qu'elle rencontre dans la rue.

5. LE DIABÈTE, UN MÉTIER

Sylva définit son diabète comme un « *état à risque qu'il faut accepter et gérer au risque de tomber malade* » et Meriem le définit comme « *la maladie des grosses décidée par Dieu* ». Ces deux visions n'entraînent pas le même rapport à la maladie et opposent deux profils de gestion du diabète.

D'un côté la maladie est envisagée comme un risque. Ce dernier s'insère dans une logique de vie qui se projette dans le temps. Il en résulte des comportements qui se veulent en cohérence avec cette vision d'une valeur santé présentée comme un bien capital. Le médecin est davantage un partenaire qu'une autorité, il est au service de

l'individu malade qui le considère comme une ressource pour mener sa vie de la meilleure façon.

De l'autre côté, des tensions naissent des impératifs divergents qui obéissent à des logiques propres, notamment dans le cadre de perspectives centrées sur le domestique. La résolution de ces tensions parfois antagonistes se fait par des arbitrages, des concessions sans qu'il y ait véritablement une intégration de la maladie dans un projet de construction de soi. La maladie n'est pas présentée comme constitutive d'une nouvelle identité. Elle est plutôt indésirable et reste étrangère à soi. Personne ne peut rien face à la maladie, même le médecin.

Sylva aussi doit réaliser des arbitrages quotidiens et elle est aussi prise dans des logiques différentes, mais à l'opposé de Meriem, elle cherche à accepter et intégrer la maladie comme une part constitutive de soi, comme un nouvel ingrédient qui deviendra familier et participera à l'élaboration de son identité. Cette construction n'est possible que s'il y a comme elle dit « *acceptation de la maladie* » et son discours en rapport passe par la mise en lumière de déclencheurs de prise de conscience. Elle recherche chez les professionnels de santé (médecin, diététicienne ou psychologue) des partenaires susceptibles de l'aider dans ce cheminement. Ses mots en témoignent : le carnet de glycémie n'est plus un *confessionnal* mais « *un carnet de bord* ». Elle est à la manœuvre en même temps qu'elle œuvre pour son bien-être. Être diabétique est un travail exigeant proche d'une ascèse mais il lui ouvre des horizons nouveaux.

Lorsque Sylva a aidé des malades diabétiques hospitalisés, elle a rencontré des personnes comme Meriem. Pour Sylva, il s'agit d'une inégalité de santé : il y a ceux qui seraient prédisposés à changer et les autres, ceux à qui on sait qu'il va « *arriver les pires trucs, ceux pour qui on sait qu'à la base il ne vont pas y arriver* », ceux pour qui c'est « *la double peine* », ceux pour qui « *il ne fallait vraiment qu'ils aient du diabète* ». Son diabète est parfaitement équilibré. Elle le doit à sa volonté, au travail qu'elle a fait pour accepter sa maladie et à la chance qu'elle a eu d'être née dans une famille compréhensive qui l'a toujours soutenue sans la juger.

Le cas de Sylva illustre assez fidèlement une conception de la maladie de type maladie-métier telle que l'a définie Claudine Herzlich. Elle identifie trois façons pour l'individu d'exprimer son rapport à la maladie : la maladie-destructrice, la maladie-libératrice et la maladie-métier (Herzlich 1992, p. 140).

Cette dernière catégorie comporte deux points essentiels qui sont « *les deux fondements de la lutte contre la maladie* » : premièrement l'acceptation de la maladie et deuxièmement le pouvoir que le malade prend sur sa maladie et qui prend sa source dans la nécessité même d'accepter. Dans cette conception, Herzlich relève dans ses

entretiens l'utilisation par les malades de phénomènes organiques pour définir le concept de maladie et cela davantage en fréquence que dans la maladie-destructrice. Elle interprète ce point comme la conséquence de l'acceptation de maladie qui suppose une reconnaissance des symptômes de la maladie à un niveau corporel davantage que social : « *la lutte et l'action supposent la connaissance* ». Le recours au médecin, pour cette catégorie conceptuelle, a pour Herzlich et dans notre enquête un triple but : diagnostique, thérapeutique et préventif. Il est complémentaire avec la lutte personnelle (psychologique) du malade. Le malade doit faire preuve de volonté afin de bénéficier des compétences de son médecin : la relation entre le malade et le médecin est une coopération. Herzlich décrit cette relation comme « plus symétrique », dans laquelle la lutte impose des échanges de savoirs et engage le médecin et le patient dans un rapport de confiance, de transparence.

Aussi par la maladie, la personne peut tirer un bénéfice de cette expérience, comme se sentir « plus fort », avoir confiance en soi. L'épreuve de la maladie renforce l'individu. Comme le note Herzlich dans la maladie-métier et comme le précisait Sylva dans notre enquête, les « *relations avec autrui ne sont pas radicalement transformées [...], le malade ne se sent pas totalement isolé des bien-portants* » (*Ibid.*, p. 163). L'entourage bienveillant de Sylva lui a permis de faire face sereinement à l'expérience de l'adversité. Le fait qu'elle partage ses expériences avec d'autres malades et qu'elle tente d'apporter réconfort et soutien témoigne bien, pour reprendre les termes de Claudine Herzlich que « *le monde des malades est un monde socialisé* ». Le diabète-métier permet la « *conservation des valeurs sociales de la santé* » et devient une « *situation d'apprentissage* ». Cette dernière consiste à comprendre et connaître sa maladie mais aussi à lutter contre elle. Ainsi armée, la personne malade est à même de réutiliser ce savoir pour la préservation de sa santé. C'est dans ce sens que nous interprétons les propos de plusieurs diabétiques qui, après avoir compris et appris l'« art de la guerre » contre le diabète, sont prêts à mener ce combat pour le bien des autres malades (en militant dans une association), mais aussi se placent dans une disposition nouvelle par rapport à leur propre santé. Ils témoignent d'un intérêt renforcé pour celle-ci. La perspective sanitaire de la vie est de ce fait mise en avant. Dès lors et comme le notait Herzlich, « *santé et maladie ne sont pas hétérogènes ; elles s'incluent dans un même ensemble. La vie contient simultanément et au même titre la santé et la maladie* » (*Ibid.*, p. 164).

La maladie-libératrice est définie par Herzlich comme une libération des contraintes et des responsabilités habituelles, comme un « *monde exceptionnel* » caractérisé par un « *effacement du quotidien* », une rupture de la temporalité ordinaire. Cette première conception n'est pas retrouvée dans notre enquête et semble davantage

être l'apanage des maladies aiguës. Cette réalité correspond bien au modèle parsonien où la maladie est une « parenthèse » dans la vie d'un individu.

Une autre acception de cette catégorie correspond à une conception de la maladie qui, au lieu d'être une déviance sociale, « est retournée en accomplissement de la personne », en enrichissement. L'expérience de la maladie a « une valeur formatrice [...] qui entraîne à la réflexion, à la lucidité et à la connaissance [...] ; un enrichissement qui prend la forme d'une plus grande ouverture à autrui » (*Ibid.*, p. 156).

Maladie-destructrice et maladie libératrice ont pour point commun et comme point de départ, la désocialisation du malade. Pour la maladie-destructrice, c'est l'abandon du rôle professionnel et/ou familial du sujet, ainsi que ses liens avec les autres, qui favorisent ce sentiment d'exclusion sociale. Typiquement, la maladie est dans cette conception une déviance sociale. Le statut de malade est incompatible avec un rôle social. Il revêt ici un caractère très négatif car la maladie entraîne une diminution du sujet et sa mort sociale. C'est aussi une régression de l'état d'adulte autonome et indépendant à celui d'enfant dépendant où le malade est un objet de soin, oscillant entre négation de la maladie pour « préserver sa vie et sa personnalité intacte de par l'intégration sociale » et passivité pour ne pas participer à la maladie et refuser d'en être le personnage qu'elle a créé.

Parmi les trois conceptions de la maladie proposées par Herzlich, aucune ne rend compte à elle seule de l'expérience vécue du diabète de type 2. En effet, elles semblent coexister simultanément bien que l'on puisse voir parmi les enquêtés des tendances qui sont à l'œuvre.

La maladie-métier et dans une certaine mesure la maladie-libératrice corroborent une partie de nos observations. La maladie-métier semble immédiatement utile à une compréhension du rapport à la maladie. Herzlich envisage le rôle de l'entourage (« l'attitude des autres ») dans cette conception comme susceptible d'atténuer ou, au contraire, de faciliter le bénéfice de la maladie. Le rôle des autres malades, dépeint comme des « nouvelles relations » possibles, n'est pas spécifiquement abordé. Aujourd'hui, l'essor des associations de malades montre le chemin parcouru dans ce sens. Plus de quarante ans séparent le moment où Claudine Herzlich a réalisé son enquête et le moment où l'on écrit ces lignes. En raison de l'essor de la maladie chronique et dans notre enquête en particulier, la « guérison comme issue normale de la maladie » n'est plus d'actualité. Si le malade était autrefois, dans la maladie-métier, totalement occupé à guérir, ce n'est pas le cas avec le diabète dans notre enquête. Notre travail montre davantage un malade dont la maladie a envahi la vie quotidienne. Alors qu'une vision de l'extérieur tendrait à définir la maladie chronique comme une

maladie qui dure dans le temps, elle est aussi définie de l'intérieur, par les malades, comme une maladie tout le temps présente, continue, permanente qu'il faut penser et gérer sans relâche. Cette caractéristique cardinale opère un glissement de temporalité. Ce n'est pas que la quantité de vie qui est donc le centre d'intérêt des malades mais bien leur qualité de vie quotidienne, ici et maintenant. C'est tout le paradoxe du diabète qui impose des mesures anticipées de prévention qui se déploient au quotidien mais qui sont destinées à la préservation de la quantité de vie (ou de la quantité de vie sans incapacités). En ce sens on peut dire que le diabète est une « maladie du risque ».

L'ironie du sort voudra que ce sont aussi les malades les plus populaires, ceux-là mêmes qui aspirent à une « bonne vie » dans l'immédiateté du présent et sans songer à organiser des comportements en fonction de l'avenir ou de la préservation de la santé qui sont les plus touchés par la maladie, dans sa dimension épidémiologique mais aussi sa dimension la plus intime.

CONCLUSION

DE LA MALADIE CHRONIQUE À L'INDIVIDU « HYPERMODERNE »

Notre travail de recherche avait pour objectif de déconstruire la définition de la maladie chronique à partir de différentes perspectives autour du diabète de type 2. Pour cela, nous avons confronté les logiques disciplinaires et institutionnelles de la maladie chronique (épidémiologie, santé publique, politique de santé, économie...) que nous avons appelées les univers médicaux, à celles des personnes atteintes de diabète, que nous avons appelées les univers du malade. Le propos de notre travail est davantage la perspective nouvelle offerte par la confrontation de ces deux regards que la recherche de l'exhaustivité de ces descriptions.

Dans un premier temps, nous résumons les idées fortes qui ressortent de l'analyse de chaque logique, ensuite nous discuterons leurs articulations et les ouvertures qui s'en dégagent.

Le diabète nous a servi à illustrer comment les catégorisations de la maladie chronique sont définies et travaillées par les institutions médicales et certaines disciplines concernées par le soin et la santé.

Selon les catégories de l'épidémiologie, la maladie chronique relève d'une mise en risque qui se traduit par la production de corrélations multiples et extensives dont le fondement tient de l'inférence statistique. Issue de catégorisations héritées du temps des épidémies, la maladie chronique est définie en creux des maladies aiguës dans une logique d'action par les différentes instances sanitaires. Classée parmi les maladies non transmissibles, elle se déploie dans la modernité, « malade » de son mode de vie.

Alors que la lutte contre les épidémies met en jeu un modèle causaliste, le modèle de la maladie chronique est caractérisé par la mise en évidence de multiples facteurs de risque qui, dans certaines conditions environnementales et sociales « favorables », provoquent l'apparition de complications cliniques.

Les résultats des études épidémiologiques montrent que la découverte d'un facteur de risque (par exemple l'hyperglycémie) n'est jamais isolée et qu'elle entraîne la recherche d'autres facteurs de risque qui lui sont liés (hypertension artérielle, dyslipidémie...). La mesure de la glycémie est elle-même une conséquence de la présence d'autres éléments : des antécédents familiaux de diabète, un surpoids, etc. Le « syndrome métabolique », bien que controversé en termes d'application clinique, est l'exemple typique de construction d'une maladie « clinique » par agrégation de risques liés entre eux. Les maladies cardiovasculaires, aujourd'hui premières causes de mortalité dans le monde (OMS), peuvent être ainsi caractérisées, dans un nouveau paradigme médical, comme une intégration de multiples facteurs de risque cardiovasculaire, appelé le risque cardiovasculaire global. Les frontières classiques entre le normal et le pathologique, entre santé et maladie, seraient ainsi obsolètes et céderaient le pas à une catégorie unique dont le variable est le risque. La question de soumettre la population entière à un traitement médical préventif se pose dès lors que ce risque est mesurable. La tentation et la possibilité d'abaisser son seuil de risque selon la logique de *lower is better* fait ainsi partie des nouvelles questions auxquelles la science est sommée de répondre.

Mais cette mise en risque du monde, outre le fait qu'elle propose une description du réel en donnant la primauté à la prévention ou la prévision sur la compréhension, n'est jamais une production isolée orientée par l'action au service d'une politique sanitaire. Les catégories construites par les instances de santé publiques distinguent ainsi des risques particuliers identifiés comme modifiables, c'est-à-dire sur lesquels des actions sont possibles. Pour l'essentiel des maladies chroniques, c'est le mode de vie qui est incriminé. Les actions quotidiennes les plus banales vont être redéfinies en autant de comportements à risque. L'homme devient ainsi peu à peu le déterminant principal de sa santé. Il en devient aussi le principal responsable.

Dans cette perspective de changement de comportement ou de style de vie, les politiques sanitaires utilisent une rhétorique destinée à marquer les esprits et à éveiller les prises de conscience. L'OMS n'hésite pas à dire par exemple que « *le diabète tue une personne toutes les huit secondes dans le monde* » et qu'il faut « *choisir la santé : des aliments sains, un environnement adéquat et des activités (physiques)* ». Elle prône aussi la lutte collective contre la maladie chronique : sensibiliser, soutenir et diffuser les

connaissances scientifiques, formuler des guides d'application de programmes de lutte contre la maladie. En France, la loi du 9 août 2004 quantifie des objectifs chiffrés de santé publique. Elle réaffirme le rôle de l'État et, avec lui, le « *primat du rationalisme positiviste* » de la santé publique où les individus sont « *des cibles d'une démarche programmatique* » (Goudet 2004). La quantification et l'évaluation d'indicateurs de santé (les déterminants de santé) sont au cœur de la loi. Les populations qui concentrent le plus de risques de maladies chroniques sont catégorisées « populations à risque » et deviennent des « cibles » d'actions sanitaires prioritaires.

Les tentatives de rationalisation des soins font apparaître de nouveaux modes de gestion du soin qui seront pilotés par l'administration. Le coût économique agit comme justification à l'action politique et ouvre de nouvelles voies de régulation des dépenses qui associent rationalisation et efficacité du système de soin. Le modèle de *disease management* peut se lire comme la convergence des perspectives économique et sanitaire. Il constitue une des réponses au défi des maladies chroniques. La production scientifique analysée à partir d'indicateurs bibliométriques montre une prépondérance d'articles sur la maladie chronique indexés avec « *chronic disease* » en association avec « *disease management* ». Elle tend cependant à céder le pas à l'association « *quality of life* », « *self care* » et « *telemedicine* », ce qui témoigne d'un transfert des préoccupations sanitaires auparavant dévolues au système de soins vers l'individu malade. L'approche médico-économique et l'incitation à la qualité des soins ont ainsi présidé à la mise en place de nouveaux modes de rémunération et d'organisation des soins dont le diabète a été le fer de lance. En France, deux types de leviers d'action ont été mis en place ces dernières années et concernent respectivement les professionnels de santé et les patients : la rémunération à la performance (la ROSP) et les programmes d'accompagnement du patient (type *Sophia*).

En faisant ce choix, l'assurance maladie ouvre la voie à une logique médicale rationnelle et comptable car les médecins qui remplissent leurs objectifs sont gratifiés financièrement. Le malade est évaluable selon des indicateurs (la réalisation des objectifs de santé publique sur ces indicateurs permettant une rémunération forfaitaire du médecin). Il s'insère dans une nouvelle catégorie, celle des malades quantifiables. Dans ce collectif, chaque individu malade est comparable selon les critères de définition (et donc d'inclusion) de la catégorie. Pour le médecin, le malade n'est plus seulement un individu atteint de diabète. La catégorisation diabétique se double d'une autre catégorie, celle des malades quantifiables, pour lesquels on pourrait imaginer d'autres sous-ensembles : les malades qui répondent aux objectifs de santé publique et ceux qui n'y répondent pas. Ces considérations laissent la place à une appréciation

peut-être différentielle de la part du médecin. Parallèlement les malades sont informés et accompagnés par des *managers* en santé pour « *choisir la santé* » comme l'OMS le recommande. La logique marchande est aujourd'hui bien intégrée à la logique médicale.

La comparaison des recommandations françaises et américaines sur le diabète montrent deux intégrations différentes. Alors que les recommandations américaines privilégient un individu qui consomme le soin « à la carte », selon ses préférences, les recommandations françaises envisagent l'individu comme défini par le collectif, et sur lequel pèse l'édition de normes « par le haut », au nom de la santé et de la responsabilité. Dans la version française, l'individu malade a le choix du « menu » mais celui-ci est produit par d'autres acteurs.

Les recommandations françaises sont réinterprétées par des pratiques médicales différentielles qui opposent généralistes et spécialistes sur le médicament antidiabétique. Le débat autour de sa prescription montre que le malade est pris en étau entre deux logiques. La pratique du généraliste met en scène un individu malade défini par le collectif tel qu'il est préconisé par les recommandations. La pratique du spécialiste, qui ne traite pas les catégories de malades, individualise le soin par le médicament. Pour le spécialiste, la logique de marché sert la logique médicale, car elle lui permet une liberté de choix de traitement, et lui offre l'opportunité de singulariser sa pratique. La logique marchande de l'industrie pharmaceutique, qui commercialise des *me-too* au nom de la liberté des soignants et des malades, défend la même logique. Chaque médicament sur le marché a une cible. Le spécialiste saura la trouver. Le malade est un client.

Parallèlement, les recommandations françaises et américaines proposent des versions sensiblement différentes de l'individu. Dans les deux cas, l'individu est au centre des préoccupations, mais il n'est pas défini de la même façon. En prônant une approche centrée sur le malade, les recommandations américaines se départissent de la logique médico-centrée. L'objectif glycémique n'est pas considéré avec autant d'importance que pour la version française qui elle, au contraire, renforce l'approche médicale de plusieurs manières : contrôle glycémique, prépondérance du médicament, identification de catégories de populations spécifiques sur des bases physiologiques, etc. Cette approche française ne signifie pas que l'individu malade n'est pas pris en compte, mais il est circonscrit à une dimension biologique ou psychologique.

Selon les médecins spécialistes de la nutrition ou de l'addiction, le malade est tantôt déterminé par ses émotions, tantôt prisonnier de sa raison (la restriction

cognitive). Pour s'en sortir, le malade doit retrouver ses sensations naturelles, physiologiques (de faim, de satiété...) et le médecin doit l'y aider. Le malade est un individu physiologique. La maladie chronique accule la médecine à trouver d'autres horizons que la guérison du malade. Le changement de comportement nécessaire aux soins favorise l'émergence et la diffusion de techniques issues des sciences cognitivo-comportementales. Le modèle de changement comportemental de Prochaska-Diclemente et la technique de l'entretien motivationnel de Rollnick et Miller¹³⁷ sont de bons exemples de la tournure comportementaliste prise par la médecine ces dernières années. Toutes ces approches sont compréhensives et visent à redonner au malade les capacités de son autonomie. Dans ces approches le malade est un individu capable dont il faut (ré)activer la volonté.

L'essor de l'éducation thérapeutique a parallèlement mis l'accent sur l'amélioration de la qualité de vie des malades et l'amélioration de l'observance des traitements (redéfini par le terme d'adhésion). La loi HPST¹³⁸ de 2009 en définit le cadre national et les contours : « *l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie* ». Ce modèle peut être défini aussi comme celui du « patient apprenant » où les maladies chroniques seraient l'objet d'apprentissage. Le soin migrerait du modèle du *cure* (traitement) vers celui de l'éducation. Le malade devient éducatif, il est un apprenant. Dans cette perspective, comme tout bon élève, le malade peut réussir à se soigner ou échouer : la question du mérite et, par effet mécanique, celui de l'échec deviennent au centre du travail de santé. Parallèlement, les assureurs, préoccupés par une régulation financière de plus en plus limitée des prestations de santé (notamment de l'ALD), voient dans l'éducation thérapeutique une opportunité d'économie substantielle. Ils font l'hypothèse qu'un malade gestionnaire efficace de sa maladie coûte moins cher à la collectivité. Gains en qualité de vie pour le malade et gains d'efficacité pour l'assureur vont de pair. Pour l'assureur, le malade est défini collectivement comme responsable. Il est aussi individuellement un gestionnaire.

¹³⁷ L'ouvrage de référence sur l'entretien motivationnel de Rollnick et Miller, *Motivational Interviewing, preparing people for change* (2002) a récemment été décliné dans une version spécifique aux professionnels de santé : *Motivational Interviewing in Health Care: Helping Patients Change Behavior*.

¹³⁸ LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

L'enquête sur les malades (« les univers des malades ») avait pour objectif de donner la voix à ceux concernés par la maladie dans leur corps et dans leur vie. Nous avons mené l'enquête dans l'idée d'une définition de la maladie par les malades à partir d'une approche compréhensive. Notre hypothèse est que la maladie vécue par les malades, ne se réduit pas à un état physiologique tel qu'il est décrit par la science médicale. Elle n'est pas non plus réductible aux descriptions et classifications produites par les instances sanitaires, politiques et administratives telles que nous les avons abordées en première partie de notre travail. Il était donc essentiel d'éclairer la compréhension de la maladie par les acteurs en charge de se soigner. Ces acteurs ne sont pas isolés du monde social, et interagissent avec l'univers médical et ses normes de soins, mais aussi avec d'autres univers sociaux de la vie quotidienne. Les malades sont à la fois objet et sujet de soins, et cette dualité dynamique les contraint d'articuler différentes logiques. La plupart des malades connaissent et manient les concepts biomédicaux, parfois en empruntant les mêmes terminologies, voire pour certains malades en empruntant aussi les mêmes perspectives. Ainsi notre hypothèse de départ, de croire en l'existence d'une réalité de la maladie strictement inhérente à un point de vue de l'acteur malade, s'est avérée rapidement inadaptée. D'emblée ou très rapidement le malade éprouve la maladie en même temps qu'il en prend connaissance sous l'angle de la science médicale. Avec le diabète, nous ne sommes pas dans la situation où le malade souffre d'un mal inconnu. Au contraire, et c'est une des caractéristiques du diabète, le malade est d'abord défini comme tel par l'institution médicale. La réalité de la maladie vécue par le malade n'est donc pas séparable d'une réalité médicale (ou institutionnelle, etc.). Progressivement, particulièrement dans la maladie chronique, le malade prend connaissance de sa maladie et s'y confronte simultanément dans l'ensemble des univers sociaux auxquels il appartient. Cependant, il est licite de penser que les univers médicaux y tiennent une place centrale, ne serait-ce que par le biais des pratiques de soins rendues nécessaires par la maladie. Une part du vécu du malade est donc déployée dans ses rapports aux univers médicaux.

D'autres univers sont apparus prépondérants, nous les avons nommés les univers du quotidien. Ils comprennent une dimension temporelle et spatiale. L'horizon de la maladie chronique, décrit par les univers médicaux, se conjugue au futur : il faut prévenir aujourd'hui les complications de la maladie de demain. L'individu est invité à prendre du recul sur son existence et à se projeter sur une « timeline » qui se calque sur « l'histoire naturelle » du diabète, terme consacré par la médecine pour décrire l'évolution d'une maladie. La vie du malade est indexée à l'histoire de la maladie¹³⁹. Au

¹³⁹ Le diabète est une épreuve pour celui qui vit avec la maladie. Nous pouvons rapprocher cette expérience de la conception d'épreuve de Danilo Martuccelli dans *Forgé par l'épreuve*. Selon lui,

contraire, pour le malade, la maladie chronique se conjugue au présent. Elle amplifie la dimension quotidienne, celle de « tous les instants ». L'horizon temporel est paradoxalement focalisé par les pratiques de soins sur le moment présent. La maladie est permanente, elle envahit et exacerbe le quotidien de la vie. La dimension spatiale du quotidien est constituée des espaces dans lesquels ce quotidien se déroule. Pour les malades interrogés, l'espace domestique est cet univers. Il y côtoie la famille qui, pour les enquêtés en âge de la retraite, était réduite, pour la plupart, au conjoint. Même si les malades agissent ici et maintenant, ils sont capables d'envisager la menace que représente la maladie pour leur santé. Mais l'horizon des complications apparaît souvent comme une abstraction. Concilier moment présent, et risque futur, nécessite des pratiques qui intègrent l'abstraction et la réflexivité. Cela suppose d'une part, une vision de la santé comme valeur essentielle de la vie, et nécessite d'autre part, une réorganisation du travail identitaire au prisme du risque. Or ce travail n'est jamais acquis. Si pour la majorité des gens, vivre implique de vivre comme si la vie était éternelle et que les actions quotidiennes ne sont pas envisagées sous l'angle de la vulnérabilité ou de la finitude, le malade diabétique, vit avec la conscience de sa vulnérabilité. Il n'est cependant pas confronté avec elle à tout instant. Les moments de confrontation sont ceux où la maladie « parle » par l'intermédiaire du corps douloureux (l'infarctus par exemple), ou du corps limité (l'amputation ou les troubles de la vue). D'autres prises de conscience se passent dans le silence des organes et nécessitent une interprétation du malade. C'est par exemple le cas lorsque les mesures de glycémie ne suivent pas leur régularité habituelle, lorsqu'un « accident chiffré » ne trouve pas d'explication logique et rationnelle. Un des malades nous disait que dans ces moments-là, il était « *bien obligé d'admettre qu'il était vraiment malade* ».

En dehors de ces moments circonscrits, le sentiment de vulnérabilité est noyé dans le flot des activités quotidiennes et de leurs raisons pratiques. La maladie accompagne l'individu au quotidien et devient une variante de la vie normale. La dimension sanitaire de l'alimentation est le canal par lequel passe le souci de préservation de soi.

plusieurs épreuves types sont à même de caractériser un dénominateur commun à tous les individus. Il identifie quatre épreuves : l'école (le parcours scolaire), la vie familiale, le travail et le rapport à la ville. Ces épreuves se déclinent de façon transversale en quatre domaines dont un d'entre eux s'intitule « l'épreuve de soi ». Dans le chapitre qui lui est consacré, il évoque la maladie (la santé) comme élément majeur du rapport à soi mais aussi comme un élément qu'il n'a pas pu aborder autrement que de façon ponctuelle dans les entretiens qu'il a mené. Pourtant, au vu de notre travail, il semble intéressant d'envisager le diabète, en tant qu'expérience ordinaire de la maladie, comme une épreuve particulièrement révélatrice de la condition moderne. Elle est d'ailleurs aussi condition humaine : « *l'humana conditio est toujours là au milieu de la condition moderne, elle enveloppe la vie d'une charge tragique, silencieuse et solitaire* » (Martuccelli 2006, p. 327).

En même temps, l'alimentation est le siège de confrontations des normes socioculturelles et diétético-médicales. Davantage qu'un conflit frontal, ces confrontations opèrent des réorganisations du sens que prend l'acte alimentaire. Chacun justifie ses pratiques culinaires à l'aune d'une épistémologie profane du risque. Les réarrangements avec la maladie montrent des catégorisations personnelles des aliments « autorisés » ou « interdits », les malades allant au-delà des recommandations médicales, qui aujourd'hui, n'interdisent aucun aliment. Certains malades se conforment dans une hygiène de vie routinière, avec des temps dévolus à la maladie et aux privations qu'elle génère (la semaine), et d'autres réservés à une forme de transgression alimentaire (le dimanche ou les moments de fête). Ce type de partage du temps remet en scène la dimension transgressive de la fête par la maladie. L'épreuve de la maladie génère simultanément des privations et des transgressions qui prennent formes et sens ensemble. En même temps qu'elle définit des normes et produit des contraintes (le régime), la maladie produit aussi d'autres normes (les transgressions). Il n'y a donc pas nécessairement davantage de normes mais déplacement ou transformation de celles-ci. Chacun est libre de décliner ses transgressions en fonction de ses préférences. Gâteau au chocolat, brioche, canard aux olives, crèmes glacées symbolisent autant d'espaces de liberté aménagés par le malade. D'autres fois, ces libertés sont définies en fonction d'autrui : manger comme les autres lorsque l'on est en public ou chez des amis est autorisé. Mais dans tous les cas, ces arrangements avec les règles sont présentés comme raisonnables, et immédiatement resitués dans un discours rationnel : il est possible de faire des entorses au régime (elles sont mêmes nécessaires pour pouvoir continuer à se soigner), à condition d'être raisonnable. Pour la plupart des malades, il existe une frontière qui distingue les comportements alimentaires contrôlés pour lesquels des transgressions sont possibles, des comportements alimentaires incontrôlés. C'est le caractère contrôlé ou non qui rend ces comportements normaux et donc sains, ou anormaux et donc malsains. Plusieurs malades l'ont dit : le diabète est l'équilibre dans les déséquilibres. Nous avons qualifié ces comportements de tempérants. Le malade est un individu tempérant qui sait mettre à distance ses pulsions, peut-être pour mieux apprécier ses plaisirs. Peut-être aussi pour le plaisir de se contrôler, c'est-à-dire d'éprouver ses capacités à se gouverner. En cela, le malade est un individu gouverné. Il est contrôlé qualitativement (ses échecs et ses réussites ont des effets sur l'estime de soi) et quantitativement. Les malades qui mesurent régulièrement leurs glycémies opèrent une mise en chiffre de soi (*quantified-self*), qui est à la fois une entreprise de connaissance de soi, de surveillance et de réflexivité. C'est à la lumière de ces objectivations chiffrées de soi que le malade ajuste ses actions et prend des décisions. L'effet des médicaments, mais aussi les activités

pratiquées (la nature et la quantité des aliments ingérés ou l'intensité de l'activité physique réalisée) passées ou à venir sont réinterprétées au prisme de l'indicateur chiffré, qui est un paramètre biologique (la glycémie ou l'hémoglobine glyquée).

Le diabète touche le quotidien de la vie du malade dans ses dimensions individuelles et collectives. Les manières de manger des malades nous montrent qu'en se confrontant à des normes diététiques, ils sont aux prises avec une redéfinition de l'acte alimentaire dans sa dimension (et son insertion) sociale. Le malade doit changer ses habitudes alimentaires pour lui-même, alors que ces habitudes se déploient dans des collectifs. Face à la maladie, les individus ne sont jamais seuls mais bien en lien avec d'autres. Parce que le diabète nécessite d'agir sur son comportement alimentaire, que l'alimentation a lieu la plupart du temps à la maison et que, d'autre part, les repas sont préparés par les femmes (surtout pour la génération des personnes interrogées), la conjointe s'avère un partenaire incontournable pour le soin. Nous avons vu concrètement les actions que les conjointes des hommes malades réalisaient et à quel point leur rôle s'avérait décisif dans la gestion du diabète. Le travail domestique de ces femmes est réarticulé par la survenue de la maladie. Leur charge du travail de soins n'est pas qu'émotive ou mentale, elle est pratique. Pour la plupart des hommes malades, ce travail réalisé par leurs femmes est indispensable à leur santé et ils en sont reconnaissants. Les conjointes sont vigilantes, surveillent les traitements du diabète, dépistent les erreurs, rappellent et accompagnent leur mari (ou conjoint) aux consultations médicales. Parfois, elles jouent le rôle d'infirmière. Pour ces maris et ces femmes, le diabète est une maladie conjugale. Malade et conjointe forment un collectif. La maladie concerne l'individu malade lié à sa conjointe et il est soutenu par elle. Le mari malade est un individu dépendant mais c'est un individu soutenu (par le collectif). Lorsque la femme est malade, elle met son diabète entre parenthèses pour assurer son rôle de « mère nourricière ». Elle est doublement fragilisée, par la maladie et par le collectif dans lequel elle s'insère (sa famille).

Dans notre enquête, nous avons rattaché ce travail domestique qui se double d'un travail de santé, au travail de *care*. Ce dernier est à la fois une force et une injustice. C'est une force car il a un réel pouvoir d'amélioration de la santé du malade et les maris diabétiques qui bénéficiaient des soins attentifs de leur épouse, « vigilante et dévouée », vivaient mieux leur maladie que les autres. C'est une injustice pour les femmes pour qui le travail domestique, déjà inégalitaire, s'alourdit par les contraintes domestiques de la maladie, en particulier lorsque la femme est malade. En effet, dans cette configuration, les épouses malades ne sont en général pas davantage aidées par les conjoints tant les territoires domestiques apparaissent sexués. Les femmes malades doivent continuer à assurer leur rôle de « bonne à tout faire ». Les hommes, au mieux,

se préoccupent de la santé de leur femme, de façon intermittente, ce qui ne se traduit pas dans des actions au quotidien. Le fait que l'activité domestique des femmes soit invisible et non reconnue accentue ces inégalités. Le diabète est une maladie domestique. Il montre l'importance de repenser le domestique comme une tâche de soins noble, dont il faudrait tenir compte tant elle détermine la santé des malades. Même si notre travail n'avait pas pour ambition de prouver cette détermination en termes sanitaires, il la suggère fortement. Au-delà d'une reconnaissance, notre travail plaide aussi pour une théorie du *care* comme politique de lutte contre les inégalités et comme renouveau de la justice sociale.

Les descriptions des réalités de la maladie chronique nous ont permis de construire plusieurs figures de malades, tantôt définis comme des individus isolés, tantôt définis comme des individus insérés dans des collectifs. La confrontation des perspectives des univers médicaux avec celles des malades nous permet de proposer un canevas pour le soin qui tiendrait compte des individus et des collectifs présents dans chacune des perspectives.

L'articulation entre individu et collectif proposée par Annemarie Mol dans *Ce que soigner veut dire*¹⁴⁰, nous permet de discuter notre analyse, en particulier parce qu'elle pose la question de la pertinence des catégorisations de la maladie pour le soin.

Nous avons vu au chapitre relatif à la figure du patient consommateur, que la logique du soin pouvait être appréhendée comme un modèle en contrepoint de la logique économique. Pour nous, la logique du soin qu'elle construit dans son ouvrage, bien qu'elle ne la définisse pas avec cette terminologie, se rapproche des théories du soin que nous avons abordées sous le concept de *care*.

La catégorisation est inhérente à l'activité des univers médicaux, la maladie et, à travers elle, le malade peuvent être définis de façon multiple. Ces définitions servent les perspectives de ces univers. Le collectif créé par des catégorisations semble construit selon le principe de l'agglomération, c'est-à-dire que le collectif est la somme des individus qui le composent. Dans l'univers des malades, l'individu malade est lié à des collectifs multiples mais ces derniers sont constitués de relations. En effet, chaque malade est inséré dans un environnement familial, côtoie ses collègues ou anciens collègues de travail, habite dans un quartier avec des voisins, fréquente des amis, etc. L'individu n'est donc jamais isolé. C'est-à-dire que le soin ne s'adresse jamais *seulement* à l'individu. Vivre au quotidien avec un diabète nous a montré en quoi la famille, le domestique, en particulier le ou la conjointe, déterminaient les soins, le vécu et

¹⁴⁰ Chapitre 5, p.117.

l'évolution de la maladie. Certes le taux d'hémoglobine glyquée, la tolérance aux médicaments, le poids, le groupe ethnique sont importants, mais ils ne suffisent jamais à soigner un individu inséré collectivement. De plus l'appartenance de l'individu à un collectif le précède toujours, et il ne peut, la plupart du temps, s'en extraire. Le malade appartient à une famille et il s'insère dans des habitudes alimentaires déjà existantes, au sein de sa famille ou au travail. Ces appartenances fortes sont pour le malade des identités sociales : « *je suis d'une famille de gourmands* » ou de « *costauds* ». Les malades sont dépendants de ces collectifs. Sans leur femme, Dominique, Francisco ou André ne pourraient se soigner comme ils le font. Ce que nous montre la vie avec le diabète est que le malade est d'abord un individu relationnel, interdépendant et inséré. Les univers médicaux que nous avons décrits font des catégorisations qui agglomèrent des individus atomisés. Ils sont supposés libres et autonomes, mais ils sont enserrés dans des catégories. Or, ces catégories n'ont pas de sens dans les univers des malades. L'analyse de leur vécu suggère ainsi d'autres catégories plus pertinentes dans leurs perspectives. Par exemple, la catégorie « diabétique de type 2 » est utilisée dans les univers médicaux. Pour le malade, cette catégorie est explosée. Entre un malade diabétique célibataire qui ne cuisine pas et un autre qui vit en couple et dont l'épouse prépare tous les repas, ce n'est pas la même vie. Entre un malade diabétique commercial, constamment en déplacement et qui partage « *table de repas et table professionnelle* », et un malade diabétique enseignant, ce n'est pas la même vie. Nous pourrions continuer ainsi la liste des exemples. Dans cette perspective, nous pourrions mettre en cause la pertinence de la catégorie médicale « diabétique de type 2 ». Ce que suggère Mol ici est que la logique du soin a besoin de catégories opérationnelles pour pouvoir travailler et ne devrait pas figer l'individu. Autrement dit, catégoriser ne signifie pas collecter, mais « *faire émerger une différenciation entre les collectifs [où] la catégorie et l'individu qui en fait partie prennent sens ensemble* » (Mol 2006, p. 128). Ainsi, les catégorisations sont ouvertes et « *ne sont pas envisagées comme des reproductions figées d'une réalité donnée* ». Mol donne d'autres exemples pour définir des catégories de population, toutes « atteintes de diabète ». Elle fait trois catégories selon les hypothèses actuellement considérées comme participant à la survenue du diabète par la science : « *des personnes qui partagent des gènes, des personnes qui partagent des habitudes et des personnes qui partagent une histoire personnelle de malnutrition* » (*Ibid.*, p. 130). À chaque catégorie produite ou réutilisée¹⁴¹, nous nous posons la question de la pertinence de la catégorie pour le malade (ou dans la logique

¹⁴¹ Les univers médicaux qui mobilisent les catégories du travail (les CSP) ne les ont pas créées. Elles ont été créées par d'autres.

du soin pour Mol). Par exemple est-ce que la catégorie femmes d'origine maghrébine est pertinente pour le soin ? Le pays d'origine est-il plus pertinent que l'histoire migratoire ou le genre et les conditions de vie ?

Revenons sur les recommandations françaises du diabète. Presque toutes les catégories mobilisées sont des catégories biologiques. Mais ces catégories sont plus fines et nombreuses que dans les recommandations précédentes. La tendance est à l'affinement de ces catégories. Nous pourrions donc conclure à une meilleure prise en compte des particularités de chaque malade. Mais en multipliant ces catégorisations biologiques (ou comportementales), le malade est de plus en plus atomisé et réduit à un individu biologique. Sans lien aux collectifs dans lesquels il s'insère, il est désocialisé.

Le concept de médecine personnalisée participe à ce mouvement de « singularisation du soin ». En préconisant une médecine de la personne, ce concept semble prendre en compte l'individu dans sa singularité. Mais de quel individu est-il question ? Nous avons vu que ce mouvement va dans le sens d'un accroissement de la connaissance biologique et génétique. Il est en effet question d'identifier des marqueurs prédictifs de réponse aux traitements ou des facteurs de mauvais pronostics. Né dans le domaine de la cancérologie, ce concept constitue une forme de « biologisation de l'individu » destinée à identifier des sous-groupes de population et de choisir, pour ces derniers, les thérapeutiques les plus efficaces. L'expression de « médecine personnalisée » n'est donc pas une médecine singularisée à la personne, mais à ses marqueurs biologiques. L'individu est davantage biologique que social dans l'acception médicale du terme.

La maladie chronique, en particulier le diabète de type 2, est aujourd'hui un enjeu de recherche de la médecine personnalisée. Qu'en est-il ? Si la communauté scientifique s'accorde sur une participation génétique et environnementale de la survenue du diabète, elle cherche maintenant à comprendre la susceptibilité au caractère délétère de l'environnement « diabétogène ». Selon Froguel, l'héritabilité du poids, principal facteur de risque de diabète avec l'âge, est de 70 %. Cela veut dire, selon ses termes, que « *la plus grande partie des kilogrammes de graisse qui nous différencient en 2013 est liée à nos gènes et non à notre environnement* » (Froguel 2013, p. 56). Nous ne serions pas tous égaux face aux changements environnementaux. Ainsi, comme le précise Froguel¹⁴², si « *l'hypothèse des généticiens est que notre*

¹⁴² Philippe Froguel est praticien hospitalier en endocrinologie à l'hôpital de Lille et généticien. Il dirige le seul institut français de recherche sur le diabète (labex EGID).

patrimoine génétique détermine notre réponse biologique à nos habitudes de vie », il sera dès lors « *illusoire de croire qu'une prévention non ciblée sera suffisamment efficace pour faire diminuer la prévalence du diabète* ». Il ajoute : « *à un moment où tous les diabétiques, quelles que soient leurs caractéristiques, sont traités de la même façon (c'est du moins ce que recommandent les autorités sanitaires), il serait utile d'utiliser la génétique pour élucider le diabète de chaque malade et de proposer enfin une médecine personnalisée plus efficace et moins coûteuse* » (Ibid., p. 59). Autrement dit, la médecine personnalisée, appliquée au diabète, accentue les catégories biologiques et continue la lente progression de l'individualisation du malade par le biologique. Dans ce contexte la génétique offre l'espoir d'une singularisation absolue. Pourtant la mise en évidence de gènes de susceptibilité à l'environnement pourrait aussi nous faire discuter la réalité de cet environnement. Certains chercheurs ont mis en évidence que les risques de devenir obèse sur une période donnée sont corrélés positivement à l'obésité ou la prise de poids de ses amis, de sa fratrie et dans une moindre mesure de son conjoint (Christakis et Fowler 2007). Comment ces résultats qui plaident pour l'existence d'une épidémie « sociale » de l'obésité, sont expliquées par la susceptibilité génétique à l'environnement ?

La médecine personnalisée n'induit-elle pas avec elle le risque de « dépersonnalisation » ? C'est-à-dire comme le soulignait Jean-Claude Ameisen¹⁴³ dans le rapport du Sénat consacré aux progrès de la génétique, « *une identité absolument abstraite, un point dans un nuage de points* ». Que la génétique comprenne mieux les mécanismes qui expliquent que chacun est unique ne donne pas de solution pour la prise en compte singularisée de la personne, qui impliquerait une prise en compte d'autres dimensions de l'individu et non un renfort de sa dimension biologique. Aussi, il ne faut pas oublier comme le rappelle Jean-Claude Ameisen, que « *le premier facteur de mortalité du cancer aujourd'hui n'est pas la séquence génétique de la tumeur mais le niveau socioéconomique des personnes atteintes de cancer* » (Claeys et Vialatte 2014, p. 138).

Évoquer des individus liés aux collectifs dans des relations avec d'autres est une autre manière de parler du social. Car c'est bien de lui qu'il s'agit et il reste souvent un impensé pour les univers médicaux. Que ce soit dans les campagnes de santé publique relatives à l'alimentation et à l'alcool (Memmi 2013) ou plus généralement concernant

¹⁴³ Jean-Claude Ameisen est médecin, président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE).

la fabrique des campagnes de prévention (Berlivet 2004), la tendance observée est une « *disjonction du biologique et du social* ». Tout se passe comme si le social n'existait pas (Memmi utilise les termes de déni et de dénégation). L'identité sociale « *serait noyée dans la catégorisation biologique* » accentuant d'autant la valorisation de la santé, du corps et du biologique. Or il existe bien un gradient social de l'obésité et du diabète. Les classes défavorisées sont celles qui sont le plus en surpoids et font le moins d'activité physique. La cible des campagnes de santé publique devrait donc logiquement concerner ces catégories de population qui sont bien des catégories socialement identifiées. Pourtant, au risque de les stigmatiser (dans son article, Memmi rapporte une résistance à situer socialement les populations dans les campagnes de santé publique par le personnel de l'INPES), le social est euphémisé dans « *une mise en scène du biologique* » qui est décrite par Memmi comme « *un des instruments de la mise en silence du social* » (Memmi 2013, p. 129). Les catégorisations biologiques deviennent prépondérantes car « politiquement correctes » et évacuent la dimension sociale de la santé¹⁴⁴. D'autres instruments existent et ont été décrits par Berlivet. Il s'agit de la psychologisation des comportements et de l'individualisation. C'est l'idée de la nécessité de renforcer la conscience de soi des individus pour favoriser les changements de comportements, de leur faire prendre possession de leurs capacités de changement : « *travailler à renforcer l'estime de soi et la confiance de tout un chacun dans ses propres capacités d'individu autonome à devenir acteur de sa propre vie, y compris en exerçant un niveau accru d'autocontrôle* » (Berlivet 2004, p. 65). Cette estime de soi est mobilisée en premier lieu par les médecins (l'entretien que nous avons réalisé avec un nutritionniste allait pleinement dans ce sens), mais est aussi intégrée par les malades eux-mêmes qui croient au pouvoir de la volonté et de la pensée positive (deux exemples décrits dans nos entretiens). En forçant le trait, on pourrait dire que le gouvernement du social passerait par le gouvernement de soi. Or si le rapport à l'autocontrôle varie en fonction du gradient social, il est licite de penser aux conséquences inégalitaires qu'une telle vision produirait. En effet, dans notre enquête, tous les malades n'étaient pas égaux face à la gestion du diabète. Les classes les plus

¹⁴⁴ Par exemple, le genre prend le pas sur la classe sociale. Il n'est pas rare de trouver ce genre de « disjonction » entre social et biologique. Sur le tabac, les messages sanitaires (et les formations médicales) insistent sur le caractère néfaste du tabagisme des femmes. Si les femmes sont plus vulnérables que les hommes aux effets du tabac (eu égard à l'augmentation de prévalence des cancers broncho-pulmonaires dans cette catégorie), il est rare aussi que le gradient social soit mentionné comme facteur de risque. Concernant la problématique des femmes qui fument pendant leur grossesse, il est montré que cette consommation suit un gradient social très net, « *cumulant gradient social de l'usage du tabac avant la grossesse et gradient social d'arrêt pendant la grossesse* » (Leclerc, Kaminski et Lang 2008, p. 182) Voir en Annexe 11 pour une illustration de soirée de formation médicale organisée sous l'angle du tabagisme féminin.

défavorisées (qui incluent faibles niveau socioéconomique et/ou niveau d'éducation) n'ont pas les mêmes capacités d'arbitrage, de réflexivité, d'autocontrôle que les classes plus favorisées. D'une part parce qu'elles montrent une dépendance à l'autorité médicale et à la technique (le médicament) dans sa forme la plus arbitraire, d'autre part car elles ne manient pas avec la même aisance les concepts de risque et ce d'autant plus que les activités quotidiennes de la vie de ces populations les éloignent des préoccupations d'ordre sanitaire. L'idée de réalisation de soi par l'exercice de l'autonomie et de l'autocontrôle n'est pas non plus perçu comme un idéal à atteindre.

Avec le diabète, nous avons abordé la catégorie de la maladie chronique. Nous avons vu que, selon les définitions, cette catégorie englobait jusqu'à une personne sur deux. Aujourd'hui rien ne nous laisse penser que cette catégorie va voir ses effectifs décroître, bien au contraire. L'essor des connaissances médicales et des progrès des thérapeutiques, associé au vieillissement de la population, laisse présager d'une mutation de la catégorie traditionnelle « malade » vers une autre catégorie que l'on pourrait définir comme « personne à risque ». Selon cette perspective, toute personne peut être définie par son niveau de risque par rapport à une maladie donnée, pas seulement sur des facteurs de risque dépistés et mesurés, mais aussi par la recherche d'une susceptibilité génétique, parfois bien en amont de l'apparition de ces facteurs de risque. Cette sanitarisation du monde est celle de la prévention pour tous. Nous pouvons ainsi étendre notre analyse faite à partir de l'individu diabétique, malade chronique, à l'individu moderne.

Dans cette perspective, le malade chronique apparaît comme une figure exacerbée de l'individu contemporain. Nous l'avons appelé dans le titre de notre conclusion « l'individu hypermoderne ».

Cet individu est aux prises avec le risque et de plus en plus informé de toutes parts des conséquences potentielles de ses comportements. S'il doit agir prudemment, avec tempérance, il doit sans cesse arbitrer entre des normes qui s'imposent à lui. Normes médicales, normes socioculturelles sont bricolées dans un contexte libéral où l'injonction à l'autonomie et à la définition de soi passe par la dénégation des interdépendances au profit d'un modèle proche du *self made man*. La réalité sociale de l'individu est masquée par le biologique et le psychologique. Les identités biologiques tendent à occulter les réalités plus complexes de l'individu.

Pour l'homme d'aujourd'hui, l'autocontrôle est permanent. L'explosion récente des outils technologiques de mesure qui démocratisent et rendent possible la mise en chiffre de soi ou autres quantification de soi (comme les appareils de glycémie pour les

diabétiques) sont performatifs pour « l'individu-projet » qui « *doit se contraindre tout seul, pour devenir gestionnaire et responsable de soi* » (Pharabod, Nikolski et Granjon 2013, p. 118). Cette réflexivité chiffrée offerte par les possibilités de mesure de paramètres se développe par le sanitaire et, sous couvert d'objectivation, permet une « *performativité à mettre les individus en mouvement et à cadrer leurs actions* ». Les chiffres agissent aussi sur l'individu qui les produit pour mieux se contrôler et cessent d'être un moyen pour devenir une fin en soi : « *on ne compte plus alors pour agir, mais on agit pour compter et pour contempler la trace chiffrée de l'action* » (Granjon, Nikolski et Pharabod 2012, p. 23). C'est ce que nous disait une malade diabétique de notre enquête qui ne court plus pour le plaisir ou le bien-être que cela lui procure, mais pour réaliser ses trente minutes de sport par jour.

À la fois individu biologique, individu consommateur, individu psychologique ou rationnel, l'individu moderne, qui est pourtant enraciné dans des collectifs, aspire à toujours plus d'autonomie. La maladie chronique n'échappe pas cette injonction qui, à travers les institutions et les soins délivrés, mobilise les ressources du malade et l'enjoint à se responsabiliser et construire sa santé. Chacun aujourd'hui est invité à être son propre médecin et arbitrer ses choix sanitaires en « connaissance de cause ». Mais si les normes médicales misent sur l'individu biologique en singularisant le soin, elles ne renforcent pas son insertion sociale qui est bien la réalité vécue par le malade. La « vraie vie » du malade est ainsi mise à mal par l'individu biologique qui n'offre comme horizon du soin qu'une forme de repli sur soi.

Si le malade chronique d'aujourd'hui nous révèle les traits de l'individu contemporain, alors nous pouvons aussi imaginer que les logiques du soin, telles que nous les avons esquissées pourraient aussi se transposer à tous.

Tout l'enjeu de la modernité est donc de concilier autonomie (sans mettre en cause sa valeur émancipatrice) et dépendance ou, pour reprendre les termes du *care*, autonomie et vulnérabilité. Le pari est de réussir à penser la société comme conciliant l'individu et le collectif. C'est-à-dire une « société du *care* ». Fabienne Brugère, dans *La politique de l'individu* plaide en faveur d'une politique de soutien à l'individu. Le constat qu'elle dresse, d'un individu qui doit de plus en plus compter sur lui-même, peut inquiéter, puisque lui-même, sa « *personnalité* » comme elle dit, « *dépend de la possibilité qu'il a d'exprimer sa puissance d'agir [...] et qu'elle peut être gravement mise en péril par un manque d'accès à tout ce qui permet à un individu de se développer* » (Brugère 2013, p. 99). Cette politique de l'individu passe par la reconnaissance et le soutien des singularités plurielles de chacun.

BIBLIOGRAPHIE

- ABDELAZIZ A. Ben, SOLTANE I., GAHA K., THANET H., TLILI H. et GHANNEM H., 2008, « Facteurs déterminants du contrôle glycémique des patients diabétiques de type 2 suivis en première ligne », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 2008.
- ADAM Philippe et HERZLICH Claudine, 1994, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Nathan.
- AFSSAPS, 2005, *Prise en charge thérapeutique du patient dyslipidémique. Recommandations*, Saint-Denis.
- AGARDH Emilie, ALLEBECK Peter, HALLQVIST Johan, MORADI Tahereh et SIDORCHUK Anna, 2011, « Type 2 diabetes incidence and socio-economic position: a systematic review and meta-analysis », *International Journal of Epidemiology*, 2011, vol. 40, n° 3, p. 804-818.
- AGRINIER Nelly et RAT Anne-Christine, 2010, « Les maladies chroniques. Quelles définitions de la maladie chronique ? », *Actualité et dossier en santé publique*, 2010, n° 72, p. 12-13.
- AÏACH Pierre, 1998, « Les voies de la médicalisation » dans Pierre Aïach et Daniel Delanoë (eds.), *L'ère de la médicalisation : Ecce homo sanitas*, Paris, Anthropos (coll. « Sociologiques »).
- AÏACH Pierre et DELANOË Daniel, 1998, *L'ère de la médicalisation : Ecce homo sanitas*, Paris, Anthropos (coll. « Sociologiques »).
- ALLAMEL-RAFFIN Catherine et LEPLÈGE Alain, 2008, *Histoire de la médecine*, Paris, Dunod.
- ALLOUCHE Réginald Maurice, 2013, *Le plaisir du sucre au risque du prédiabète*, Paris, France, Odile Jacob, vol. 1/, 227 p.
- ALPE Yves, 2007, *Lexique de sociologie*, Paris, Dalloz.
- AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2013, « Standards of Medical Care in Diabetes », *Diabetes Care*, 2013, vol. 36, n° Supplement_1, p. S11-S66.
- AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2012a, *Medical management of type 1 diabetes*, Alexandria, Va., American Diabetes Association.
- AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2012b, *Medical management of type 2 diabetes*, Alexandria, Va., American Diabetes Association.
- ANAES, 2004, *Méthodes d'évaluation du risque cardio-vasculaire global. Recommandation en santé publique*, Saint-Denis.
- ANAES, 2003, *Principes du dépistage du diabète de type 2. Recommandations*, Saint-Denis.
- ANDRIANTSEHENOHARINALA Lanja, 2014, *Les médecins ayant refusé la rémunération sur objectifs de santé publique : une approche qualitative des raisons exprimées de leur refus*,

- Thèse d'exercice, Université de Montpellier I. Faculté de médecine, Montpellier, France, 207 p.
- ANNANDALE Ellen, RABEHARISOA Vololona et SCAMBLER Graham, 2013, « Théorie sociologique et sociologie de la santé et de la médecine dans les revues internationales », *Sciences sociales et santé*, 2013, vol. 31, n° 1, p. 13-35.
- APFELDORFER Gérard, 2010, « Addiction aux aliment sucrés : vrai ou faux débat ? » dans Marie-Sylvie Billaux (ed.), *Le goût du sucre : plaisir et consommation*, Paris, Autrement, p. 138-153.
- APFELDORFER Gérard et ZERMATI Jean-Philippe, 2001, « La restriction cognitive face à l'obésité. Histoire des idées, description clinique », *La Presse Médicale*, 2001, vol. 30, n° 32, p. 1575-1580.
- ARBORIO Anne-Marie, 1995, « Quand le « sale boulot » fait le métier : les aides-soignantes dans le monde professionnalisé de l'hôpital », *Sciences sociales et santé*, 1995, vol. 13, n° 3, p. 93-126.
- ASCHER François, 2005, *Le mangeur hypermoderne, une figure de l'individu éclectique*, Paris, Odile Jacob, 330 p.
- AZRIA Élie, 2012, « L'humain face à la standardisation du soin médical - La Vie des idées », *www.laviedesidées.fr*, 2012, p. 13.
- BARBOT Janine, 1998, « Science, marché et compassion. L'intervention des associations de lutte contre le sida dans la circulation des nouvelles molécules », *Sciences sociales et santé*, 1998, vol. 16, n° 3, p. 67-95.
- BARLÖSIUS Eva, 2008, « Entre Est et Ouest, la moralisation de l'alimentation en Allemagne » dans Claude Fischler et Estelle Masson (eds.), *Manger : Français, Européens et Américains face à l'alimentation*, Paris, Odile Jacob.
- BASZANGER Isabelle, 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, 1986, vol. 27, n° 1, p. 3-27.
- BECK Ulrich, 2008, *La société du risque: Sur la voie d'une autre modernité*, Paris, Flammarion (coll. « Champs essais »).
- BEDSON John, MCCARNEY Rob et CROFT Peter, 2004, « Labelling chronic illness in primary care: a good or a bad thing? », *The British Journal of General Practice*, 2004, vol. 54, n° 509, p. 932-938.
- BENAMOUZIG Daniel, 2005, *La santé au miroir de l'économie : une histoire de l'économie de la santé en France*, Paris, PUF.
- BÉRARD Alain, 2007, « Les médecins spécialistes de santé publique », *Santé Publique*, 2007, Vol. 19, hs, p. 53-60.
- BERGERON Henri et CASTEL Patrick, 2010, « Captation, appariement, réseau: une logique professionnelle d'organisation des soins », *Sociologie du Travail*, 2010, vol. 52, n° 4, p. 441-460.

- BERLIVET Luc, 2004, « Une biopolitique de l'éducation pour la santé. La fabrique des campagnes de prévention » dans Didier Fassin et Dominique Memmi (eds.), *Le gouvernement des corps*, Paris, Éd. EHESS, p. 37-75.
- BÉZY Olivier, 2009, « La santé c'est la vie dans le silence des organes », *La revue lacanienne*, 2009, vol. 3, n° 1, p. 47-50.
- BIHAN Hélène, LAURENT Silvana, SASS Catherine, NGUYEN Gérard, HUOT Caroline, MOULIN Jean Jacques, GUEGEN René, TOUMELIN Philippe LE, CLÉSIAU Hervé LE, ROSA Emilio LA, REACH Gérard et COHEN Régis, 2005, « Association among individual deprivation, glycemic control, and diabetes complications: the EPICES score », *Diabetes Care*, 2005, vol. 28, n° 11, p. 2680-2685.
- BLOY Géraldine, 2010, « L'identité de la médecine générale au prisme des consultations simulées » dans Géraldine Bloy et François-Xavier Schwyer (eds.), *Singuliers généralistes. Sociologie de la médecine générale*, Rennes, Presses de l'EHESP (coll. « Métiers Santé Social »), p. 189-203.
- BLOY Géraldine et RIGAL Laurent, 2012, « Avec tact et mesure ? Les médecins généralistes français aux prises avec les évaluations chiffrées de leur pratique », *Sociologie du Travail*, octobre 2012, vol. 54, n° 4, p. 433-456.
- BOISSEL Jean-Pierre, 2006, « Ce ne sont plus des hypertendus ou des hypercholestérolémiques, ce sont des patients à risque cardiovasculaire », *Médecine*, 2006, vol. 2, n° 3, p. 100-101.
- BOLTANSKI Luc, 1971, « Les usages sociaux du corps », *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*, 1971, vol. 26, n° 1, p. 205-233.
- BOURDIEU Pierre, 1979, *La distinction critique sociale du jugement*, Paris, Les Éditions de Minuit.
- BOURDILLON François, 2013, *Le diabète, une épidémie silencieuse*, Lormont, Le Bord de l'eau.
- BRAS Pierre-Louis et DUHAMEL Gilles, 2008, *Rémunérer les médecins selon leurs performances: les enseignements des expériences étrangères*, Paris, IGAS.
- BRAS Pierre-Louis, DUHAMEL Gilles et GRASS Etienne, 2006, *Améliorer la prise en charge des maladies chroniques: les enseignements des expériences étrangères de « disease management »*, Paris, IGAS.
- BRUGÈRE Fabienne, 2013, *La politique de l'individu*, Paris, Seuil.
- BRUGÈRE Fabienne, 2011, *L'éthique du care*, Paris, PUF (coll. « Que sais-je ? »).
- BRUNN Matthias et CHEVREUL Karine, 2013, « Prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Concepts, évaluations et enseignements internationaux », *Santé Publique*, 2013, Vol. 25, n° 1, p. 87-94.
- BURY Jacques A., 2007, « Deux ou trois rêves à propos d'une école de santé publique pour la France », *Santé Publique*, 2007, Vol. 19, hs, p. 89-95.

- BURY Michael, 1982, « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health & Illness*, 1982, vol. 4, n° 2, p. 167-182.
- BUTON François, 2006, « De l'expertise scientifique à l'intelligence épidémiologique : l'activité de veille sanitaire », *Genèses*, 2006, n° 65, n° 4, p. 71-91.
- BUTON François, 2002, « Faire parler l'épidémiologie », *Vacarme*, 2002, n° 19.
- CAMBON Linda, ALLA François et LOMBRIL Pierre, 2012, « Pour une nouvelle loi de santé publique en France au service d'une politique nationale de santé plus égalitaire et plus efficiente », *Santé Publique*, 2012, Vol. 24, n° 3, p. 253-261.
- CARADEC Vincent, 2001, « Hommes et femmes face aux transitions biographiques : le cas de la retraite et du veuvage » dans Pierre Aïach, Dominique Cèbe, Geneviève Cresson et Claudine Philippe (eds.), *Femmes et hommes dans le champ de la santé. Approches sociologiques*, Rennes, Éditions de l'École nationale de la santé publique.
- CDC, 2012, *Chronic Disease Prevention and Health Promotion*, <http://www.cdc.gov/chronicdisease/overview/index.htm>, 2012, consulté le 15 juillet 2013.
- CHAMBAUD Laurent et DESCHAMPS Jean-Pierre, 2004, « Loi de santé publique : explications et points de vue », *Santé Publique*, 2004, Vol. 16, n° 4, p. 585-586.
- CHEVREUL Karine, BERG BRIGHAM Karen et BOUCHE Clara, 2014, « The burden and treatment of diabetes in France », *Globalization and Health*, 2014, vol. 10, p. 6.
- CHRISTAKIS Nicholas A. et FOWLER James H., 2007, « The Spread of Obesity in a Large Social Network over 32 Years », *New England Journal of Medicine*, 2007, vol. 357, n° 4, p. 370-379.
- CLAEYS Alain et VIALATTE Jean-Sébastien, 2014, *Les progrès de la génétique : vers une médecine de précision ? Les enjeux scientifiques, technologiques, sociaux et éthiques de la médecine personnalisée*, Paris, Sénat.
- CNAMTS, 2014, *La rémunération sur objectifs de santé publique, deux ans après. des progrès significatifs en faveur de la qualité et de la pertinence des soins*, Paris.
- CNAMTS, 2013, *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses: proposition de l'assurance maladie pour 2014*, Paris.
- CNAMTS, 2012, *Propositions de l'assurance maladie sur les charges et produits*, Paris.
- COHEN-SCALI Jonathan, 2009, *Les déterminants du périmètre d'activité des médecins généralistes de l'Hérault. Influence des caractéristiques socio-démographiques et des sources d'information médicale*, Mémoire de master 2 de sociologie, Université Victor Ségalen, Bordeaux, 145 p.
- COHEN-SCALI Jonathan, 2008, *La décision médicale en situation de controverse : étude qualitative auprès de 20 médecins généralistes de l'Hérault*, Thèse d'exercice, Université de Montpellier I. Faculté de médecine, France, 106 p.
- COHEN-SCALI Jonathan, SEGURET Pierre, LAMBERT Philippe et AMOUYAL Michel, 2013, « Les groupes d'échanges de pratiques tutorés pendant l'internat de médecine

- générale : modalités pratiques, pertinence pédagogique et perspectives pour l'enseignement », *Exercer*, 2013, vol. 24, n° 107, p. 126-130.
- COMTE-SPONVILLE André, 1995, *Petit traité des grandes vertus*, Paris, PUF (coll. « Perspectives critiques »), 391 p.
- CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS, 2012, *Commentaires du code de déontologie médicale*, Paris.
- COUCHOUD Cécile, VILLAR Emmanuel, FRIMAT Luc, FAGOT-CAMPAGNA Anne et STENGEL Bénédicte, 2008, « L'insuffisance rénale chronique terminale associée à un diabète : fréquence et conditions d'initiation du traitement de suppléance », *BEH*, 2008, n° 43.
- CRESSON Geneviève, 1995, *Le travail domestique des santé. Analyse sociologique*, Paris, L'Harmattan (coll. « Logiques sociales »), 346 p.
- DAB William, 2005, « La responsabilité sociale des épidémiologistes : un débat nécessaire », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 2005.
- DANAEI Goodarz, FINUCANE Mariel M, LU Yuan, SINGH Gitanjali M, COWAN Melanie J, PACIOREK Christopher J, LIN John K, FARZADFAR Farshad, KHANG Young-Ho, STEVENS Gretchen A, RAO Mayuree, ALI Mohammed K, RILEY Leanne M, ROBINSON Carolyn A, EZZATI Majid et GLOBAL BURDEN OF METABOLIC RISK FACTORS OF CHRONIC DISEASES COLLABORATING GROUP (BLOOD GLUCOSE), 2011, « National, regional, and global trends in fasting plasma glucose and diabetes prevalence since 1980: systematic analysis of health examination surveys and epidemiological studies with 370 country-years and 2.7 million participants », *Lancet*, 2011, vol. 378, n° 9785, p. 31-40.
- DESROSIÈRES Alain, 2008, *Gouverner par les nombres. L'argument statistique*, Paris, Presses des Mines (coll. « Sciences sociales »).
- DOUSTE-BLAZY Philippe, 2004, « La loi relative à la politique de santé publique », *Santé Publique*, 1 décembre 2004, Vol. 16, n° 4, p. 581-582.
- DREES, 2011a, *Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique*, Paris, DREES (coll. « Études et résultats »).
- DREES, 2011b, *Comptes nationaux de la santé*, Paris, DREES (coll. « Études et statistiques »).
- DRUET Céline, ROUDIER Candice, ROMON Isabelle, ASSOGBA Frank et BOURDEL-MARCHASSON isabelle, 2012, *Échantillon national représentatif des personnes diabétiques, Entred 2007-2010*, Saint-Maurice, Institut de veille sanitaire.
- DRULHE Marcel et SICOT François, 2011, *La santé à coeur ouvert sociologie du bien-être, de la maladie et du soin*, Toulouse, Presses universitaires du Mirail.
- DUBOYS DE LABARRE Matthieu, 2004, « L'expérience du régime au féminin. Une question d'éthique ou d'esthétique ? » dans Annie Hubert (ed.), *Corps de femmes sous influence. Questionner les normes*, Paris, (coll. « Les Cahiers de l'Ocha »), p. 75-95.

- DUHAMEL G. et GRASS E., 2007, « Prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques : quelles perspectives en France ? », *Médecine des Maladies Métaboliques*, mars 2007, vol. 1, n° 1, p. 88-92.
- ESCHWÈGE Eveline, 2013, « Diabète, ce qu'il faut retenir d'Obépi 2012 » dans *Le diabète, une épidémie silencieuse*, Lormont, Le Bord de l'eau, p. 15-36.
- EVERT A. B., BOUCHER J. L., CYPRESS M., DUNBAR S. A., FRANZ M. J., MAYER-DAVIS E. J., NEUMILLER J. J., NWANKWO R., VERDI C. L., URBANSKI P. et YANCY W. S., 2014, « Nutrition Therapy Recommendations for the Management of Adults With Diabetes », *Diabetes Care*, 2014, vol. 37, n° Supplement_1, p. S120-S143.
- FAGOT-CAMPAGNA Anne, FOSSE Sandrine, ROUDIER Candice, ROMON Isabelle, PENFORNIS Alfred, LECOMTE Pierre, BOURDEL-MARCHASSON Isabelle, CHANTRY Michèle, DELIGNE Jean, FOURNIER Cécile, POUTIGNAT Nathalie, WEILL Alain, PAUMIER Alain et ESCHWÈGE Eveline, 2009, « Caractéristiques, risque vasculaire et complications chez les personnes diabétiques en France métropolitaine : d'importantes évolutions entre Entred 2001 et Entred 2007. », *BEH*, 2009, n° 42-43, p. 450-455.
- FAGOT-CAMPAGNA Anne, ROMON Isabelle, FOSSE Sandrine et ROUDIER Candice, 2010, *Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France. synthèse épidémiologique*, Saint-Maurice, Institut de veille sanitaire.
- FASSIN Didier, 2005, *Faire de la santé publique*, Rennes, Éditions de l'École nationale de la santé publique.
- FASSIN Didier, 2003, « Naissance de la santé publique », *Genèses*, 2003, vol. n°53, n° 4, p. 139-153.
- FÉDÉRATION FRANÇAISE DES DIABÉTIQUES, 2013, *Diabète et alimentation. Les bénéfices pour mon diabète*, Paris.
- FÉNINA Annie, GEFFROY Yves, MINC Corinne, RENAUD Thomas, SARLON Emmanuelle et SERMET Catherine, 2006, « Les dépenses de prévention et les dépenses de soins par pathologie en France », *Bulletin d'information en économie de la santé*, 2006, n° 111, p. 8.
- FISCHLER Claude, 2013, *Les alimentations particulières : mangerons-nous encore ensemble demain ?*, Paris, Odile Jacob.
- FISCHLER Claude, 1990, *L'omnivore : le goût, la cuisine et le corps*, Paris, Odile Jacob.
- FISCHLER Claude, 1979, « Gastro-nomie et gastro-anomie », *Communications*, 1979, vol. 31, n° 1, p. 189-210.
- FOND-HARMANT Laurence, 2011, « Programmes de lutte contre le diabète dans six pays européens et au Canada », *Santé Publique*, 2011, Vol. 23, n° 1, p. 41-53.
- FOSSE Sandrine, DALICHAMPT M. et FAGOT-CAMPAGNA Anne, 2011, *Prévalence du diabète et recours aux soins en fonction du niveau socio-économique et du pays d'origine en France métropolitaine. Enquête décennale santé 2002-2003 et enquêtes santé et protection sociale 2002 et 2004*, Saint-Maurice, Institut de veille sanitaire.

- FOSSE Sandrine, JACQUEMINET Sophie-Anne, DUPLAN Hélène, HARTEMANN-HEURTIER Agnès, HA VAN Georges, GRIMALDI André et FAGOT-CAMPAGNA Anne, 2006, « Incidence et caractéristiques des amputations de membres inférieurs chez les personnes diabétiques en France métropolitaine », *BEH*, 2006, n° 10.
- FOUQUET Annie et CHADEAU Ann, 1981, « Peut-on mesurer le travail domestique ? », *Économie et statistique*, 1981, vol. 136, n° 1, p. 29-42.
- FRANZ Marion J., BANTLE John P., BEEBE Christine A., BRUNZELL John D., CHIASSON Jean-Louis, GARG Abhimanyu, HOLZMEISTER Lea Ann, HOOGWERF Byron, MAYER-DAVIS Elizabeth, MOORADIAN Arshag D., PURNELL Jonathan Q. et WHEELER Madelyn, 2002, « Evidence-Based Nutrition Principles and Recommendations for the Treatment and Prevention of Diabetes and Related Complications », *Diabetes Care*, 2002, vol. 25, n° 1, p. 148-198.
- FREIDSON Eliot, 1970, *La profession médicale*, traduit par Andrée Lyotard-May et Catherine Malamoud, Paris, Payot (1984) (coll. « Médecine et sociétés »).
- FROGUEL Philippe, 2013, « Le diabète : une maladie à la fois génétique et environnementale » dans *Le diabète, une épidémie silencieuse*, Lormont, Le Bord de l'eau, p. 15-36.
- GAUDILLIÈRE Jean-Paul, 2010, « Biomédecine » dans Didier Fassin et Boris Hauray (eds.), *Santé publique : l'état des savoirs*, Paris, La Découverte : INSERM, p. 23-33.
- GILLAM Stephen J., SIRIWARDENA A. Niroshan et STEEL Nicholas, 2012, « Pay-for-Performance in the United Kingdom: Impact of the Quality and Outcomes Framework—A Systematic Review », *The Annals of Family Medicine*, 9 janvier 2012, vol. 10, n° 5, p. 461-468.
- GOUDET Bernard, 2004, « La loi de santé publique du 9 août 2004 : une analyse sociologique », *Santé Publique*, 2004, Vol. 16, n° 4, p. 597-604.
- GRANJON Fabien, NIKOLSKI Véra et PHARABOD Anne-Sylvie, 2012, « Métriques de soi et self-tracking : une nouvelle culture de soi à l'ère du numérique et de la modernité réflexive ? », *Recherches en Communication*, 2012, vol. 36, n° 36, p. 13-26.
- HALIMI Serge, 2013, « HAS-ANSM et le Statement ADA-EASD », *Le quotidien du médecin*, 2013, n° 9242, p. 1.
- HAS, 2014, *Guide parcours de soins: diabète de type 2 de l'adulte*, Saint-Denis.
- HAS, 2013, *Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2. Argumentaire*, Saint-Denis, HAS.
- HAS, 2012a, *Promouvoir les parcours de soins personnalisés pour les malades chroniques*, http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1247611/fr/promouvoir-les-parcours-de-soins-personnalisés-pour-les-malades-chroniques, 2012, consulté le 20 août 2014.
- HAS, 2012b, *Prévention cardiovasculaire : le choix de la statine la mieux adaptée dépend de son efficacité et de son efficience*, Saint-Denis.

- HAS, 2011a, *Surpoids et obésité de l'adulte: prise en charge médicale de premier recours. Recommandations. Synthèse*, Saint-Denis.
- HAS, 2011b, *Surpoids et obésité de l'adulte : prise en charge médicale de premier recours. Recommandations. Argumentaire*, Saint-Denis.
- HAS, 2010, *Analyse des articles de la revue Prescrire sur les recommandations de bonne pratique de la HAS*, Saint-Denis, HAS.
- HAS, 2009, *Grille AGREE*, http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_430333/fr/grille-devaluation-de-la-qualite-des-recommandations-pour-la-pratique-clinique-traduction-francaise-de-la-grille-agree-appraisal-of-guidelines-for-research-and-evaluation-instrument, 2009, consulté le 26 juin 2014.
- HAS, 2007a, *Guide ALD : diabète de type 2*, Saint-Denis.
- HAS, 2007b, *Guide ALD. La prise en charge de votre maladie : diabète de type 2. Vivre avec*, Saint-Denis.
- HAS, 2006, *Traitement médicamenteux du diabète de type 2. Recommandations*, Saint-Denis.
- HAUT COMITÉ DE LA SANTÉ PUBLIQUE, 1998, *Diabètes. Prévention, dispositifs de soins et éducation du patient*, Paris.
- HCSP, 2010, *Objectifs de santé publique. Évaluation des objectifs de la loi du 9 août 2004: propositions*, Paris, HCSP.
- HCSP, 2009, *La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique*, Paris, HCSP.
- HEMMINGSSEN Bianca, LUND Søren S, GLUUD Christian, VAAG Allan, ALMDAL Thomas, HEMMINGSSEN Christina et WETTERSLEV Jørn, 2011, « Targeting intensive glycaemic control versus targeting conventional glycaemic control for type 2 diabetes mellitus » dans *Cochrane Database of Systematic Reviews*, s.l., John Wiley & Sons, Ltd.
- HÉRITIER Françoise, 2013, « Aperçus anthropologiques sur la connaissance et l'analyse du diabète dans les sociétés traditionnelles et les sociétés antiques » dans *Le diabète, une épidémie silencieuse*, Lormont, Le Bord de l'eau, p. 15-36.
- HERZLICH Claudine, 1992, *Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale*, Paris, Éd. EHESS.
- HERZLICH Claudine et PIERRET Janine, 1991, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui : de la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot.
- HIBOU Béatrice, 2012, *La bureaucratisation du monde à l'ère néolibérale*, Paris, Éditions La Découverte (coll. « Cahiers libres »), 223 p.
- HOGGART Richard, 1957, *La culture du pauvre : étude sur le style de vie des classes populaires en Angleterre*, traduit par Jean-Claude Passeron, Jean-Claude Garcias et Françoise Garcias, Paris, Les Éditions de Minuit (1970).
- HUGHES Everett et CHAPOULIE Jean-Michel, 1996, *Le regard sociologique : essais choisis*, Paris, Éd. EHESS.

- IDF, 2014, *Agissons contre le diabète. Maintenant.*, <http://www.idf.org/worlddiabetesday/agissons-contre-le-diabete-maintenant?language=fr>, 2014, consulté le 17 juin 2014.
- INSERM, 2008, *Activité physique. Contextes et effets sur la santé*, INSERM., Paris, (coll. « Expertise Collective »), 811 p.
- INZUCCHI Silvio E, BERGENSTAL Richard M, BUSE John B, DIAMANT Michaela, FERRANNINI Ele, NAUCK Michael, PETERS Anne L, TSAPAS Apostolos, WENDER Richard, MATTHEWS David R, AMERICAN DIABETES ASSOCIATION (ADA) et EUROPEAN ASSOCIATION FOR THE STUDY OF DIABETES (EASD), 2012, « Management of hyperglycemia in type 2 diabetes: a patient-centered approach: position statement of the American Diabetes Association (ADA) and the European Association for the Study of Diabetes (EASD) », *Diabetes Care*, 2012, vol. 35, n° 6, p. 1364-1379.
- IRDES, 2012, *Déterminants de l'écart de prix entre médicaments similaires et le premier entrant d'une classe thérapeutique*, Paris, IRDES.
- JUNOD Alain F, NENDAZ Mathieu, HOUSSET Bruno et BALAVOINE Jean-François, 2007, *Décision médicale ou la quête de l'explicite*, Chêne-Bourg/Genève; Paris, Médecine & Hygiène.
- JUSOT Florence, 2013, « Les inégalités de recours aux soins : bilan et évolution », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 2013, 61, Supplément 3, p. S163-S169.
- KAHN Richard, 2007, « Metabolic syndrome : what is the clinical usefulness? », *The Lancet*, 2007, vol. 371, n° 9628, p. 1892-1893.
- KAHN Richard, BUSE John, FERRANNINI Ele et STERN Michael, 2005, « The Metabolic Syndrome: Time for a Critical Appraisal Joint statement from the American Diabetes Association and the European Association for the Study of Diabetes », *Diabetes Care*, 2005, vol. 28, n° 9, p. 2289-2304.
- KAUFMANN Jean-Claude, 2010, *Sociologie du couple*, Paris, PUF (coll. « Que sais-je ? »).
- KAUFMANN Jean-Claude, 2005, *L'invention de soi : une théorie de l'identité*, Paris, Hachette littératures.
- KIRCHGÄSSLER Klaus et GERHARDT Uta, 1987, « Analyse idéaltypique de carrières de patients », *Sciences sociales et santé*, 1987, vol. 5, n° 1, p. 41-91.
- LECLERC Annette, KAMINSKI Monique et LANG Thierry, 2008, *Inégaux face à la santé : du constat : du constat à l'action*, Paris, Éditions La Découverte, 297 p.
- LEMAIRE Natacha et LENNEP Franck von, 2009, « Le disease management, une réponse au déficit des maladies chroniques » dans Pierre-Louis Bras, Gérard de Pourville et Didier Tabuteau (eds.), *Traité d'économie et de gestion de la santé*, Presses de Sciences Po - Éditions de Santé., Paris, p. 225-230.
- LEO Magali, 2010, « Les maladies chroniques. Le dispositif ALD : point de vue des patients », *Actualité et dossier en santé publique*, 2010, n° 72, p. 48-49.

- LES (IM)PATIENTS, CHRONIQUES ET ASSOCIÉS, 2011, *Livre Blanc Maladies Chroniques : vivre comme les autres*, Pantin.
- LOMBRAIL Pierre, 2012, « Loi de santé publique », *Santé Publique*, 2012, Vol. 24, n° 3, p. 185-187.
- LYOBARD Aurélie, 2012, *Étude de la relation entre médecins généralistes et médecins spécialistes autour de la prise en charge de maladies chroniques : Le point de vue du médecin généraliste*, Thèse d'exercice, Faculté de médecine, Montpellier, France, 71 p.
- MARRE Michel, 2012, « Présentation de la traduction par la Société Francophone du Diabète de la prise de position émise par l'Association Américaine du Diabète (ADA) et l'Association Européenne pour l'Étude du Diabète (EASD) sur la prise en charge de l'hyperglycémie chez les patients diabétiques de type 2 : une stratégie centrée sur le patient », *Médecine des Maladies Métaboliques*, 2012, vol. 6, p. I - II.
- MARTIN Dominique et TABUTEAU Didier, 2009, « Le coût du risque sanitaire » dans Pierre-Louis Bras, Gérard de Pourville et Didier Tabuteau (eds.), *Traité d'économie et de gestion de la santé*, Presses de Sciences Po - Éditions de Santé., Paris, p. 315-323.
- MARTUCELLI Danilo, 2006, *Forgé par l'épreuve : l'individu dans la France contemporaine*, Paris, Armand Colin (coll. « Individu et société »), 478 p.
- MASON Anne et SMITH Peter C., 2006, « Le système de santé anglais : régulation et rapports entre les différents acteurs », *Revue française des affaires sociales*, 2006, vol. 2-3, n° 2, p. 265-284.
- MASSARDIER Charlotte, 2013, *Les pratiques médicales autour de l'obésité*, Montpellier 1, s.l.
- MASSÉ Raymond, 2003, *Éthique et santé publique : enjeux, valeurs et normativité*, Québec, Presses de l'Université Laval (coll. « Sociétés, cultures et santé »).
- MATT Eduard et KIRCHGÄSSLER Klaus, 1987, « La fragilité du quotidien : les processus de normalisation dans les maladies chroniques. », *Sciences sociales et santé*, 1987, vol. 5, n° 1, p. 93-114.
- MCCALL Nancy et CROMWELL Jerry, 2011, « Results of the Medicare Health Support Disease-Management Pilot Program », *New England Journal of Medicine*, 2011, vol. 365, n° 18, p. 1704-1712.
- MEMMI Dominique, 2013, « Dénî ou dénégation ? La mise en silence du social dans les campagnes françaises de prévention » dans *Le diabète, une épidémie silencieuse*, Lormont, Le Bord de l'eau, p. 15-36.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS, 2007, *Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*, Paris, Ministère de la Santé et des Sports.
- MOL Annemarie, 2006, *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*, traduit par Monique Debauche et Chantal Debauche, Paris, Presses des Mines (2009).

- MONTAUT Alexis, 2010, « Santé et recours aux soins des femmes et des hommes. Premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008 », *Études et résultats*, 2010, n° 717.
- MOREL Annick, LECOQ Gilles et JOURDAIN-MENNINGER Danièle, 2012a, *Évaluation de la prise en charge du diabète. Tome 2*, Paris, IGAS.
- MOREL Annick, LECOQ Gilles et JOURDAIN-MENNINGER Danièle, 2012b, *Évaluation de la prise en charge du diabète. Tome 1*, Paris, IGAS.
- MULOT Stéphanie, 2011, « Vivre et gérer les maladies chroniques » dans Marcel Drulhe et François Sicot (eds.), *La santé à cœur ouvert sociologie du bien-être, de la maladie et du soin*, Toulouse, Presses universitaires du Mirail, p. 91-112.
- NAËL Julien, 2001, *Alfred Spira, la santé publique en bandoulière*, <http://www.larecherche.fr/actualite/aussi/alfred-spira-sante-publique-bandouliere-01-03-2001-77922>, 2001, consulté le 4 septembre 2014.
- NICKLAUS Sophie et DIVERT Camille, 2013, « Le goût sucré, de l'enfance... à la dépendance ? », *Cahiers de Nutrition et de Diététique*, décembre 2013, vol. 48, n° 6, p. 272-281.
- OMS, 2014a, *Activité physique*, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs385/fr/>, 2014, consulté le 11 juin 2014.
- OMS, 2014b, *Maladies non transmissibles*, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/fr/>, 2014, consulté le 11 juin 2014.
- OMS, 2013, *Le Programme Diabète de l'OMS*, <http://www.who.int/diabetes/goal/fr/index.html>, 2013, consulté le 27 août 2013.
- ONU, 2011, *Réunion de haut niveau des Nations Unies sur la prévention et la maîtrise des maladies non transmissibles*, <http://www.un.org/fr/ga/ncdmeeting2011/>, 2011, consulté le 17 juin 2014.
- ONU, 2006, *Résolution des Nations Unies 61/225*, <http://www.idf.org/book/export/html/23286>, 2006, consulté le 17 juin 2014.
- PAÏTA Michel, RICORDEAU philippe, ROQUEFEUIL Laurence DE, STUDER Anna, VALLIER Nathalie et WEILL Alain, 2007, « Les affections de longue durée des bénéficiaires de la CMU complémentaire », *Points de repère*, 2007, n° 8.
- PAQUET Ginette, 1989, *Santé et inégalités sociales. Un problème de distance culturelle*, Montréal, Institut de recherche québécois sur la culture, 135 p.
- PARSONS Talcott, 1975, « The Sick Role and the Role of the Physician Reconsidered », *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society*, 1975, vol. 53, n° 3, p. 257-278.
- PARSONS Talcott, 1951, « Structure sociale et processus dynamique: le cas de la pratique médicale moderne » dans Claudine Herzlich (ed.), *Médecine, maladie et société*, traduit par François Bourricaud, Paris, Mouton (1970), p. 169-189.

- PARSONS Talcott et FOX Renée, 1972, « Le soin au malade et la famille américaine urbaine » dans François Steudler (ed.), *Sociologie médicale*, Paris, Armand Colin, p. 157-179.
- PELLETIER Barbara, BOLES Myde et LYNCH Wendy, 2004, « Change in health risks and work productivity over time », *Journal of occupational and environmental medicine*, 2004, vol. 46, n° 7, p. 746-754.
- PEN Claude LE, 2009, « « Patient » ou « personne malade » ? », *Revue économique*, 2009, Vol. 60, n° 2, p. 257-271.
- PÉQUIGNOT F., JOUGLA E. et TOULLEC A. LE, 2002, « Mortalité attribuée au diabète en France », *BEH*, 2002, n° 20-21, p. 1.
- PERETTI-WATEL Patrick, 2004, « Du recours au paradigme épidémiologique pour l'étude des conduites à risque », *Revue française de sociologie*, 2004, Vol. 45, n° 1, p. 103-132.
- PFEFFERKORN Roland, 2011, « Le partage inégal des tâches ménagères », *Les Cahiers de Framespa*, 2011, n° 7.
- PHARABOD Anne-Sylvie, NIKOLSKI Véra et GRANJON Fabien, 2013, « La mise en chiffres de soi », *Réseaux*, 2013, vol. 177, n° 1, p. 97-129.
- PHARO Patrick, 2006, *Plaisir et intempérance. Anthropologie morale de l'addiction*, Paris, INSERM.
- PHILLIPS Lawrence S., BRANCH Jr., William T., COOK Curtiss B., DOYLE Joyce P., EL-KEBBI Imad M., GALLINA Daniel L., MILLER Christopher D., ZIEMER David C. et BARNES Catherine S., 2001, « Clinical Inertia », *Annals of Internal Medicine*, 2001, vol. 135, n° 9, p. 825-834.
- PNNS, *HTA, alimentation et mode de vie. État des lieux et pistes pratiques*, Paris.
- POMMIER Jeanine et GRIMAUD Olivier, 2007, « Les fonctions essentielles de santé publique : histoire, définition et applications possibles », *Santé Publique*, 2007, Vol. 19, hs, p. 9-14.
- POULAIN Jean-Pierre, 2013, « Affirmation des particularismes individuels et évolution des modèles alimentaires » dans *Les alimentations particulières : mangerons-nous encore ensemble demain ?*, Paris, Odile Jacob.
- POULAIN Jean-Pierre, 2011, *Sociologies de l'alimentation: les mangeurs et l'espace social alimentaire*, Paris, PUF.
- POULAIN Jean-Pierre, 2008, *Manger aujourd'hui. Attitudes, normes et pratiques*, Toulouse, Privat.
- PRESCRIRE RÉDACTION, 2009, « Diététique du diabète de type 2. Perdre du poids, préférer les aliments d'un régime méditerranéen, sans interdits », *La Revue Prescrire*, 2009, vol. 29, n° 304, p. 120-126.
- PRESCRIRE RÉDACTION, 2007, « Recommandation sur le diabète de type 2 : Pas d'accord ! », *La Revue Prescrire*, 2007, vol. 27, n° 283, p. 389.

- PRESCRIRE RÉDACTION, 2006a, « Prévenir ou retarder le diabète de type 2 diététique et activité physique pour certaines personnes », *La Revue Prescrire*, 2006, vol. 26, n° 276, p. 676-684.
- PRESCRIRE RÉDACTION, 2006b, « Syndrome métabolique : une construction artificielle inutile aux soins », *La Revue Prescrire*, 2006, vol. 26, n° 273, p. 444-447.
- PROST André, 2000, « Maladies infectieuses : nouveau destin, nouveaux concepts », *Espace, populations, sociétés*, 2000, vol. 18, n° 2, p. 159-165.
- QUELLIER Florent et DELERM Philippe, 2010, *Gourmandise : histoire d'un pêché capital*, Paris, Armand Colin.
- RAYNAUD Denis, 2005, « Les déterminants individuels des dépenses de santé : l'influence de la catégorie sociale et de l'assurance maladie complémentaire », *Études et résultats. DREES*, 2005, n° 378.
- RICCI Pauline, BLOTIÈRE Pierre-Olivier, WEILL Alain, SIMON Dominique, TUPPIN Philippe, RICORDEAU Philippe et ALLEMAND Hubert, 2010, « Diabète traité : quelles évolutions entre 2000 et 2009 en France ? », *BEH*, 2010, n° 42-43.
- RICCI Pauline, CHANTRY Michèle, DÉTOURNAY B., POUTIGNAT Nathalie, KUSNIK-JOINVILLE Odile, RAIMOND V., THAMMAVONG N. et WEILL Alain, 2009, « Coûts des soins remboursés par l'Assurance maladie aux personnes traitées pour diabète. Études Entred 2001 et 2007. », *BEH*, 2009, n° 42-43, p. 464-469.
- RICROCH Layla, 2012, *En 25 ans, moins de tâches domestiques pour les femmes, l'écart de situation avec les hommes se réduit*, Paris, INSEE.
- ROBERT J., ROUDIER C., POUTIGNAT N., FAGOT-CAMPAGNA A., WEILL Alain, RUDNICH A., THAMMAVONG N., FONTBONNE A. et DETOURNAY B., 2009, « Prise en charge des personnes diabétiques de type 2 en France en 2007 et tendances par rapport à 2001. », *BEH*, 2009, n° 42-43, p. 455-460.
- ROBINSON J C, 2001, « The end of managed care », *Journal of the American Medical Association*, 2001, vol. 285, n° 20, p. 2622-2628.
- ROMON Isabelle, DUPIN J., FOSSE Sandrine, DALICHAMPT M., DRAY-SPIRA R., VARROUD-VIAL Michel, WEILL Alain et FAGOT-CAMPAGNA A., 2006, « Relations entre caractéristiques socio-économiques et état de santé, recours aux soins et qualité des soins des personnes diabétiques, Entred 2001 », *BEH*, 2006, n° 45, p. 347-350.
- ROMON Isabelle, FOSSE Sandrine, WEILL Alain, VARROUD-VIAL Michel et FAGOT-CAMPAGNA Anne, 2005, « Prévalence des complications macrovasculaires et niveau de risque vasculaire des diabétiques en France, étude Entred 2001 », *BEH*, 2005, n° 12-13.
- ROMON Isabelle, JOUGLA E., WEILL Alain, ESCHWÈGE E., SIMON Dominique et FAGOT-CAMPAGNA A., 2009, « Description de la mortalité et des causes de décès dans une cohorte d'adultes diabétiques, en France métropolitaine, Étude Entred 2001 », *BEH*, 2009, n° 42-43, p. 469-472.

- ROSIER Florence, 2013, « Diabète de type 2. Questions sur la prise en charge », *Le Monde*, 2013 p. 4-5.
- ROY Bernard, 2002, « Anthropologie médicale critique » dans *Sang sucré, pouvoirs codés, médecine amère : diabète et processus de construction identitaire : les dimensions socio-politiques du diabète chez les Inuits de Pessamit*, Sainte-Foy, Québec, Presses de l'Université Laval.
- RUSSELL Louise B, SUH Dong-Churl et SAFFORD Monika A, 2005, « Time requirements for diabetes self-management: too much for many ? », *The Journal of family practice*, 2005, vol. 54, n° 1, p. 52-56.
- SALAMON R., 2009, « Le Haut conseil de santé publique », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 2009, vol. 57, n° 2, p. 75-76.
- SANDREZ Caroline, 2014, « Médecine personnalisée, maladie chronique. Quels sont les enjeux? », *Repères en gériatrie*, 2014, vol. 16, n° 132.
- SANTI Pascale, 2009, « Recours devant le Conseil d'État contre les liens entre médecins et laboratoires », *Le Monde*, 9 déc. 2009.
- SARRADON-ECK Aline, VEGA Anne, FAURE Murielle, HUMBERT-GAUDART Anne et LUSTMAN Matthieu, 2008, « Créer des liens : les relations soignants-soignés dans les réseaux de soins informels », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 2008, vol. 56S, p. S197-S206.
- SASS Catherine, GUÉGUEN R., MOULIN J.-J., ABRIC L., DAUPHINOT V., DUPRÉ C., GIORDANELLA J.-P., GIRARD F., GUENOT C., LABBE E., ROSA Emilio LA, MAGNIER P., MARTIN Emmanuelle, ROYER B., RUBIROLA M. et GERBAUD L., 2006, « Comparaison du score individuel de précarité des Centres d'examen de santé, EPICES, à la définition socio-administrative de la précarité », *Santé Publique*, 2006, Vol. 18, n° 4, p. 513-522.
- SASS Catherine, MOULIN J.J., GUEGEN René, ABRIC L., DAUPHINOT V., DUPRÉ C., GIORDANELLA J.P., GIRARD F., GUÉNOT C., LABBÉ Françoise, ROSA Emilio LA, MAGNIER P., MARTIN E., ROYER B., RUBIROLA M. et GERBAUD L., 2006, « Le score Épices : un score individuel de précarité. Construction du score et mesure des relations avec des données de santé, dans une population de 197 389 personnes. », *BEH*, 2006, n° 14, p. 93-96.
- SAVALL Angélique, 2014, *Le diabète à l'épreuve du domestique: le quotidien des femmes immigrées maghrébines d'un quartier populaire*, Mémoire de master 2, Université Montpellier 1, Montpellier.
- SFHTA, 2013, *Prise en charge de l'hypertension artérielle de l'adulte*, Paris.
- SHAW J E, SICREE R A et ZIMMET P Z, 2010, « Global estimates of the prevalence of diabetes for 2010 and 2030 », *Diabetes research and clinical practice*, janvier 2010, vol. 87, n° 1, p. 4-14.
- SIMON Dominique, 2010, « Épidémiologie du diabète de type 2 », *La revue du praticien*, 2010, vol. 60, n° 4, p. 469-473.

- SINDING Christiane, 2000, « Une molécule espion pour les diabétologues, l'innovation en médecine entre science et morale », *Sciences sociales et santé*, 2000, vol. 18, n° 2, p. 95-120.
- SINGLY François de, 2007, « Le sentiment d'injustice face aux inégalités domestiques » dans François de Singly (ed.), *L'injustice ménagère*, Paris, Armand Colin (coll. « Sociétales »).
- SLAMA Gérard, 2010, « Non, le sucre n'est pas interdit aux patients atteints de diabète sucré » dans Marie-Sylvie Billaux (ed.), *Le goût du sucre : plaisir et consommation*, Paris, Autrement, p. 138-153.
- SPIRA Alfred, 2008, « L'épidémiologie, une discipline carrefour », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 2008.
- STAR Susan Leigh et GRIESEMER James R, 1989, « Institutional Ecology, "Translations" and Boundary Objects: Amateurs and Professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907-39 », *Social Studies of Science*, 1989, vol. 19, n° 3, p. 387-420.
- STRAUS Robert, 1957, « The Nature and Status of Medical Sociology », *American Sociological Review*, 1957, vol. 22, n° 2, p. 200-204.
- STRAUSS Anselm L., FAGERHAUGH Shizuko, SUCZEK Barbara et WIENER Carolyn, 1982, « The work of hospitalized patients », *Social Science & Medicine*, 1982, vol. 16, n° 9, p. 977-986.
- TABUTEAU Didier, 2013, *Démocratie sanitaire : les nouveaux défis de la politique de santé*, Paris, Odile Jacob, 290 p.
- THÉRY Irène, 1996, « Différence des sexes et différence des générations. L'institution familiale en déshérence », *Esprit*, 1996, vol. 12, n° 227, p. 65-90.
- THIN Daniel, 2010, « Familles populaires et institution scolaire : entre autonomie et hétéronomie », *Educação e Pesquisa*, 2010, vol. 36.
- TRONTO Joan, 1993, *Un monde vulnérable : pour une politique du care*, traduit par Hervé Maury, Paris, Éditions La Découverte (2009) (coll. « Textes à l'appui »).
- ULMANN Philippe, 2009, « La santé, facteur de croissance économique » dans Pierre-Louis Bras, Gérard de Pouvourville et Didier Tabuteau (eds.), *Traité d'économie et de gestion de la santé*, Presses de Sciences Po - Éditions de Santé., Paris, p. 53-61.
- UNE DOCTORESSE, *Le guide médical de la femme et de la famille*, Petit écho de la mode., Paris.
- URFALINO Philippe, 2005, *Le grand méchant loup pharmaceutique : angoisse ou vigilance ?*, Paris, Textuel.
- VALLIN Jacques et MESLÉ France, 2010, « De la transition épidémiologique à la transition sanitaire : l'improbable convergence générale », Louvain-la-Neuve.
- WILLIAMS Rhys, 2002, « Le diabète : ses coûts indirects. les coûts liés à la perte de productivité », *Diabetes' Voice*, 2002, vol. 47, n° 3, p. 41-45.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004, *Les déterminants sociaux de la santé. Les faits*, Copenhague, Bureau régional de l'OMS pour Europe.

ZARCA Bernard, 1990, « La division du travail domestique : poids du passé et tensions au sein du couple », *Économie et statistique*, 1990, vol. 228, n° 1, p. 29-40.

ANNEXES

Annexe 1 Typologie des articles relatifs à la maladie chronique et/ou au diabète de type 2 répertoriés dans deux revues françaises de santé publique

REVUE	ANNEE	VOLUME	NUMERO	CATEGORIE	TITRE	TYPE	Démarche	Discipline
RESP	2004	52	2	DT2	Dépistage du diabète : les données de l'Échantillon Permanent des Assurés Sociaux, 2000-2001	AO	Descriptive	Épidémiologie
RESP	2006	54	2	DT2	Facteurs déterminants du contrôle glycémique des patients diabétiques de type 2 suivis en première ligne	AO	Descriptive	Épidémiologie
RESP	2006	54	2	DT2	Prise en compte de l'effet propre du diabète de type II sur la mesure du coût de ses principales complications	AO	Evaluative	Statistique
RESP	2007	55	4	MC	Situations à l'égard du travail des personnes atteintes de maladies chroniques	AO	Descriptive	Épidémiologie
RESP	2009	57	S1	D	Impact de l'estimation de la population affiliée à l'assurance-maladie sur le calcul de la prévalence pharmacologique du diabète à l'échelle régionale et territoriale	AO	Descriptive	Épidémiologie
RESP	2011	59	1	MC	Perception de la qualité des soins reçus par les personnes atteintes de maladie chronique	AO	Descriptive	Épidémiologie
RESP	2012	60	2	D2	Connaissances de la population générale sur l'hypertension artérielle et le diabète sucré au Sud-Kivu, République démocratique du Congo	AO	Descriptive	Épidémiologie
SP	2008	20	2	D2	Vers une étude ethnoépidémiologique du diabète de type 2 et de ses complications	REVUE	Analytique	Épidémiologie
SP	2010	22	6	D2	Prise en charge des patients diabétiques de type 2 par les centres de santé associatifs de la ville de Grenoble	AO	Evaluative	Épidémiologie
SP	2010	22	5	MC	Modalités d'application du « disease management » concernant l'organisation et la rémunération des professionnels aux USA, en Allemagne et en Angleterre : perspectives pour la France	AO	Descriptive	Politique de santé
SP	2011	23	1	D	Programmes de lutte contre le diabète dans six pays européens et au Canada	AO	Descriptive	Politique de santé
SP	2013	25	1	MC	Prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Concepts, évaluations et enseignements internationaux	REVUE	Descriptive	Politique de santé
SP	2013	25	1	MC	L'utilisation des télésoins à domicile pour un meilleur suivi des maladies chroniques	AO	Analytique	Médecine
SP	2013	25	1	D	Analyse de la qualité de la prise en charge médicale des patients diabétiques	AO	Evaluative	Épidémiologie
SP	2013	25	S2	D	Solidarité diabète : patients et professionnels, partenaires dans l'éducation thérapeutique de personnes diabétiques en situation de précarité	AO	Analytique	Sociologie

RESP : Revue d'épidémiologie et de santé publique

SP : revue *Santé publique*

AO : article original

DT2 ou D2 : diabète de type 2

MC : maladie chronique

D : diabète (pas spécifique du diabète de type 2)



Diabetes Care and Research in Europe: The St Vincent Declaration 1989

Representatives of government health departments and patients' organisations from all European countries met with diabetes experts under the aegis of the WHO Regional Office for Europe and the International Diabetes Federation (IDF), European Region, in St Vincent, Italy, on 10-12 October 1989. They unanimously agreed on the following recommendations, and urged their presentation in all countries throughout Europe for implementation.

Diabetes mellitus is a major and growing European health problem, a problem at all ages and in all countries. It causes prolonged ill health and early death. It threatens at least 10 million European citizens.

It is within the power of national governments and health departments to create conditions in which a major reduction in this heavy burden of disease and death can be achieved. Countries should give formal recognition to the diabetes problem and deploy resources for its solution. Plans for the prevention, identification and treatment of diabetes, and in particular its complications - blindness, renal failure, gangrene and amputation, aggravated coronary heart disease and stroke - should be formulated at local, national and European regional levels. Investments now will earn great dividends in the reduction of human misery and in massive savings of human and material resources.

The general goals and five-year targets can be achieved by the organised activities of the medical services in active partnership with diabetic citizens, their families, friends, and workmates and their organisations; in the management of their own diabetes and the education for it; in the planning, provision and quality audit of health care; in national, regional and international organisations for disseminating information about health maintenance; and in promoting and applying research.

*Unanimously adopted at the 1st Meeting of
The St Vincent Declaration Diabetes Action Programme
St Vincent, Italy, 10-12 October 1989*

Annexe 3 Affiche placée dans la salle d'attente du Dr Dupagne concernant le programme Sophia



ASSURANCE
Maladie



sophia

Le service d'accompagnement pour
mieux vivre avec une maladie chronique.



Note pour les patients diabétiques

Comme l'indique le bandeau ci-dessus, l'Assurance-Maladie réalise actuellement une campagne de publicité pour son service **sophia** de soutien aux diabétiques.

Ce service est **sans intérêt** ni pour vous ni pour moi. Il consiste à vous téléphoner pour vous inciter à bien suivre votre traitement, à vous faire parvenir des brochures et à vous donner accès à un site internet.

Tout cela fait double emploi avec les conversations que nous avons ensemble et avec d'autres éléments d'information que vous pouvez consulter librement sur internet si vous le souhaitez.

C'est idiot, cela prend du temps et coûte beaucoup d'argent.

Vous êtes néanmoins libre d'adhérer à ce programme, **mais il vous faudra alors trouver un autre médecin traitant.**

Merci de votre compréhension.

Plus d'informations : bit.ly/XjLSV4



*Annexe 4 Poème posté sur le site du syndicat Fédération des médecins de France dans la rubrique
« Expression libre »*

M'quitte pas pour sophia

m'quitte pas pour sophia,
as tu oublié
que c'est moi l'premier
qui a rédigé
ta première demande d'ald,
tout ce temps perdu
à la renouveler
si vite expirée
si vite périmée.
oublier ces heures
qui duraiient parfois
parfois plus d'une heure
à t'examiner
à n'rien oublier
la créatinine
l'hba1c
la lettre au cardio
celle de l'optalmo
et l'certificat pour la marche à pieds
m'quitte pas pour sophia...(4)

Moit je t'offrirai
le meilleur suivi
le meilleur rapport qualité et prix
j'te ferai un plan d'soin
ou la science s'ra loi
dont le centre s'ra toi
soignéee comme une reine
m'quitte pas pour sophia...(4)
M'quitte pas pour sophia

pour toi j'inventerai
des plans diététiques
personnalisés
je te parlerai de ces patients là
qui ont vu sans peur
l'insuline s'pointer
l'ont si bien vécu qu'ils m'ont remercié
je te parlerai de ces patient là
qui refont du sport
sans leur coeur léser
quir refont l'amour sans leur coeur briser
M'quitte pas pour sophia...(4)

Annexe 5 : L'évaluation des médicaments du diabète selon la revue *Prescrire*

Classe thérapeutique	DCI	Nom commercial	Appréciation de la revue <i>Prescrire</i>	Argumentaire	Date de l'appréciation	Actualisations jusqu'à 09/2013	Données disponibles vs placebo	Données comparatives	Données de morbi-mortalité	Remarques
Glitazones	Rosiglitazone	AVANDIA	Pas d'accord	Effets à long terme inconnus Alternative thérapeutique mieux évaluée Effets indésirables inquiétants Pas de données en termes de morbi-mortalité	09/2002	06/2011 Retrait du marché suite risques d'accidents vasculaires avérés	Oui	Oui	Non	
	Pioglitazone	ACTOS	Pas d'accord	Effets à long terme inconnus Alternative thérapeutique mieux évaluée Effets indésirables inquiétants Pas de données en termes de morbi-mortalité	09/2002	Hématuries, cancers de la vessie : à éviter	Oui	Oui	Non	
Glinides	Répaglinide	NOVONORM	N'apporte rien de nouveau	Médicament récent, données de pharmacovigilance peu fournies Pas de données en termes de morbi-mortalité Dépense médicamenteuse 4 fois plus importante qu'avec le <i>glibenclamide</i>	09/2000		Oui	Oui Metformine Sulfamides Insuline	Non	SMR important

Classe thérapeutique	DCI	Nom commercial	Appréciation de la revue <i>Prescrire</i>	Argumentaire	Date de l'appréciation	Actualisations jusqu'à 09/2013	Données disponibles vs placebo	Données comparatives	Données de morbi-mortalité	Remarques
Sulfamides hypoglycémiants	Glimépiride	AMAREL	N'apporte rien de nouveau	Dossier d'évaluation ne comportant pas de critère de morbi-mortalité Effets indésirables similaires aux autres molécules de la classe Usage des autres sulfamides préférable en raison du recul Dépense 3 fois plus élevée qu'avec glibenclamide	03/1998		Oui	Oui Metformine Répaglinide insuline	Oui, comparatives Metformine insuline	
	Glibenclamide	DAONIL						Oui Metformine Répaglinide insuline		
	Glicazide	DIAMICRON	N'apporte rien de nouveau	Aucun essai sur des critères de morbi-mortalité		02/2011 : n'apporte rien de nouveau	Oui	Oui Metformine Répaglinide Insuline		
Inhibiteur des alpha glucosidases	Acarbose	GLUCOR	Eventuellement utile	Pas d'essais de durée suffisante ayant pris des critères de jugement cliniques En attente des résultats des études de morbi-mortalité des sulfamides et de la metformine	09/1996		Oui	Sulfamides Metformine Glimépiride	Oui, vs placebo	

Classe thérapeutique	DCI	Nom commercial	Appréciation de la revue <i>Prescrire</i>	Argumentaire	Date de l'appréciation	Actualisations jusqu'à 09/2013	Données disponibles vs placebo	Données comparatives	Données de morbi-mortalité	Remarques
Gliptines	Sitagliptine	JANUVIA	N'apporte rien de nouveau	Aucun essai sur des critères de morbi-mortalité Effets modestes sur les critères intermédiaires Efficacité au moins équivalente à sulfamide + metformine non démontrée Risques mal cernés	11/2007	09/2012 Pas d'accord Hypersensibilités Cancer du pancréas Pancréatites	Oui	Oui	Non	SMR faible (25/50 mg)
	Vildagliptine	GALVUS	Pas d'accord	Aucun essai sur des critères de morbi-mortalité Effets modestes sur les critères intermédiaires Risques : trouble de la conduction intracardiaque Balance B/R moins favorable que la sitagliptine	04/2008	11/2009 : à éviter 09/2012 : « Pas d'accord » Hépatites	Oui	Oui	Non	
	Saxagliptine	ONGLYZA	N'apporte rien de nouveau	Aucun essai sur des critères de morbi-mortalité Effets modestes sur les critères intermédiaires Interactions médicamenteuses nombreuses	09/2010	09/2012 Pas d'accord Tuberculoses	Oui	NC	Non	SMR insuffisant (2,5 mg) ASMR V
	Linagliptine	TRAJENTA	Pas d'accord	Aucun essai sur des critères de morbi-mortalité Effets modestes sur les critères intermédiaires	09/2012		Oui	Oui Glimépiride	Non	

Classe thérapeutique	DCI	Nom commercial	Appréciation de la revue <i>Prescrire</i>	Argumentaire	Date de l'appréciation	Actualisations jusqu'à 09/2013	Données disponibles vs placebo	Données comparatives	Données de morbi-mortalité	Remarques
Insulines d'action prolongée	Glargine	LANTUS	Éventuellement utile	Aucun essai sur des critères de morbi-mortalité Fait aussi bien que l'insuline isophane avec un peu moins d'hypoglycémies Inconnues sur les effets à long terme Deuxième ligne	05/2005	07/2012 : doutes persistants sur risques accrus de cancers	Non	Oui NPH Détémir	Non	SMR important (2011) ASMR V (2011)
	Détémir	LEVEMIR	N° apporte rien de nouveau	Aucun essai sur des critères de morbi-mortalité Fait aussi bien que l'insuline isophane et glargine Inconnues sur les effets à long terme Deuxième ligne	04/2006		Non	NPH Glargine	Non	

Classe thérapeutique	DCI	Nom commercial	Appréciation de la revue <i>Prescrire</i>	Argumentaire	Date de l'appréciation	Actualisations jusqu'à 09/2013	Données disponibles vs placebo	Données comparatives	Données de morbi-mortalité	Remarques
Incrétines (analogues des GLP-1)	Exénatide	BYETTA	Éventuellement utile	Aucun essai sur des critères de morbi-mortalité Effet semble similaire à celui des insulines sauf sur la prise de poids (perte sous exénatide) Réserver aux situations où la prise de poids est un problème majeur	07/2007		Oui	Oui Insuline	Non	02/2007 : SMR Important ASMR IV
	Liraglutide	VICTOZA	N'apporte rien de nouveau	Aucun essai sur des critères de morbi-mortalité Une injection/jour au lieu de 2/j pour exénatide Semble davantage hypoglycémiant / exénatide Doute quant aux risques de cancers thyroïdiens Préférer exénatide	03/2010		Oui	Oui Glibenclamide Glimépiride	Non	12/2009 : SMR Important ASMR IV (préférence pour liraglutide, ce qui n'est pas le cas de Prescrire
Biguanides	Metformine						Oui	Sulfamides Glinides IAG Insuline DPP-4	Oui, comparatives UKPDS	12/2010 : SMR important

Annexe 6 Mécanismes d'action des médicaments disponibles dans le diabète de type 2 (HAS 2013)

Molécules	Mecanisme d'action
Metformine	<ul style="list-style-type: none"> • agit sur l'insulinorésistance ; • réduit la libération hépatique de glucose en agissant principalement sur la voie de la néoglucogenèse ; • a un effet antilipolytique, avec comme conséquence une diminution des acides gras libres et améliore ainsi l'action de l'insuline sur le foie et le muscle.
Sulfamides hypoglycémiants	<ul style="list-style-type: none"> • sont des insulinosécréteurs. Ils stimulent la libération de l'insuline par le pancréas sans influencer sa synthèse ; • se lient à un récepteur spécifique présent sur la membrane des cellules bêta-pancréatiques, le récepteur SUR.
Glinides (Méglinides)	<ul style="list-style-type: none"> • sont également des insulinosécréteurs ; • mais avec une rapidité d'action par rapport aux sulfamides hypoglycémiants ; • leur liaison s'effectue sur un site différent (sur la protéine Kir).
Inhibiteurs des alpha-glucosidases	<ul style="list-style-type: none"> • retardent l'absorption de glucose en réduisant la vitesse de digestion des polysaccharides dans l'intestin proximal ; • réduisent donc l'hyperglycémie postprandiale.
Inhibiteurs des DPP-4	<ul style="list-style-type: none"> • favorisent le maintien de l'équilibre du glucose, en empêchant la dégradation de l'hormone GLP-1 (glucagon-like peptide-1) et de l'hormone peptide insulino-tropique glucose-dépendant (GIP) ; • les hormones GLP-1 et GIP régulent les glycémies à jeun et postprandiale, en stimulant la sécrétion de l'insuline et en diminuant la sécrétion du glucagon par les cellules alpha-pancréatiques pour faire diminuer la production de glucose par le foie.
Analogues de GLP-1	<ul style="list-style-type: none"> • ils augmentent de façon glucose-dépendante la sécrétion d'insuline par les cellules bêta-pancréatiques, et inhibe la sécrétion de glucagon ; • ralentit la vidange gastrique et augmente la sensation de satiété ; • la liraglutide reste couplé à un acide gras qui lui permet de se lier à l'albumine, et sa dégradation par la DPP-4 est diminuée ainsi que sa vitesse d'élimination par le rein.
Insulines : insulines humaines et analogues de l'insuline	<ul style="list-style-type: none"> • l'insuline peut être d'action rapide et/ou intermédiaire ou lente ; • les analogues lents ont pour différence pharmacocinétique avec l'insuline NPH une courbe d'insulinémie plus plate. Administrées en sous-cutanée, elles sont libérées de façon prolongée dans le sang. Son action se rapproche de celle de l'insuline basale naturelle.

Annexe 7 Modèle de protocole de soins électronique (www.ameli.fr)

mémo ALD
2007

VOLET MÉDECIN : EXEMPLE POUR UN PATIENT DIABÉTIQUE

protocole de soins

articles L. 324-1, L. 322-3-3° et 4° et D. 322-1 du Code de la sécurité sociale
articles 71-4 et 71-4-1 du Règlement Intérieur des caisses primaires

volet médical 2
à renvoyer
au médecin traitant

personne recevant les soins

• **identification de la personne recevant les soins**

nom et prénom (suisvis, s'il y a lieu, du nom d'époux(se))

adresse

numéro d'immatriculation

si ce numéro d'immatriculation n'est pas connu, remplissez la ligne suivante

date de naissance de la personne recevant les soins

• **identification de l'assuré(e) (à remplir si la personne recevant les soins n'est pas l'assuré(e))**

nom et prénom de l'assuré(e) (suisvis, s'il y a lieu, du nom d'époux(se))

numéro d'immatriculation de l'assuré(e)

informations concernant la maladie

• **diagnostic(s) de l'(des) affection(s) de longue durée motivant la demande et sa (leurs) date(s) présumé(s) de début**

1	Diabète de type 2	0	2	0	3	2	0	0	7
2									
3									

• **arguments cliniques et résultats des examens complémentaires reçus (dans le cas de polyopathie invalidante décrire l'état invalidant)**

Glycémie à jeun n° 1 : 1,82 g/l
Glycémie à jeun n° 2 : 1,93 g/l
FO du 11/05/2007 : Rétinopathie diabétique
Pied à risque : grade 1

arthropathie rétractile de l'épaule liée au diabète

actes et prestations concernant la maladie (à compléter par votre médecin traitant)

spécialités pharmaceutiques ou classes thérapeutiques ou dispositifs médicaux	(1)	suivi biologique prévu (type d'actes)	(1)
Listes HAS traitement du diabète* + complications oculaires* + traitement du pied à risque*		recours à des spécialistes (préciser la spécialité et le type d'acte spécialisé prévu)	(1)
Potassium		recours à des professionnels de santé para-médicaux	(1)
		Kinésithérapie - rééducation de l'épaule	

(1) Sont exclus du bénéfice de l'exonération du ticket modérateur, les éléments cochés par le médecin conseil, qui seront pris en charge selon les conditions du droit commun.

durée prévisible des soins : durée prévisible de l'arrêt de travail, s'il y a lieu :

reclassement professionnel envisagé : oui non

proposition du médecin traitant (cocher la(s) case(s) correspondant(s))

ALD non exonérante	1	ALD 30 (liste)	2	ALD hors liste	3	polyopathie invalidante	4	autre	5
--------------------	---	----------------	---	----------------	---	-------------------------	---	-------	---

décision du médecin conseil

accord au titre de (2)	du	au	pour
accord au titre de (2)	du	au	pour
accord au titre de (2)	du	au	pour

(2) Le médecin conseil reporte le chiffre correspondant à la situation adéquate listée dans la rubrique précédente (1 pour ALD non exonérante, 2 pour ALD 30...)

refus nature et motif du refus

date protocole valable jusqu'au

signature et cachet du médecin traitant cachet de l'établissement ou du centre de référence signature et cachet du médecin conseil

La loi 78-17 du 6.1.78 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers nominatifs garantit un droit d'accès et de rectification des données auprès des organismes destinataires du formulaire. S.3501 c

* Le patient est libre d'accepter ou de refuser que son affection soit mentionnée.

● **Demande de renouvellement**

- pathologies chroniques : il n'est plus nécessaire de reproduire les informations médicales de la première demande. Il suffit simplement d'apporter les éléments de personnalisation relatifs à l'évolution de la pathologie.
- pathologies susceptibles de rémission durable, voire de guérison : l'éventuelle demande est argumentée d'éléments justifiant le renouvellement.

● **Diagnostic**
Mentionnez le ou les diagnostics concernés par la demande de prise en charge à 100 %.

● **Argumentation**
Cette zone doit être renseignée afin de permettre une décision rapide du médecin conseil de l'Assurance Maladie (voir mémo ALD sur les informations médicales).

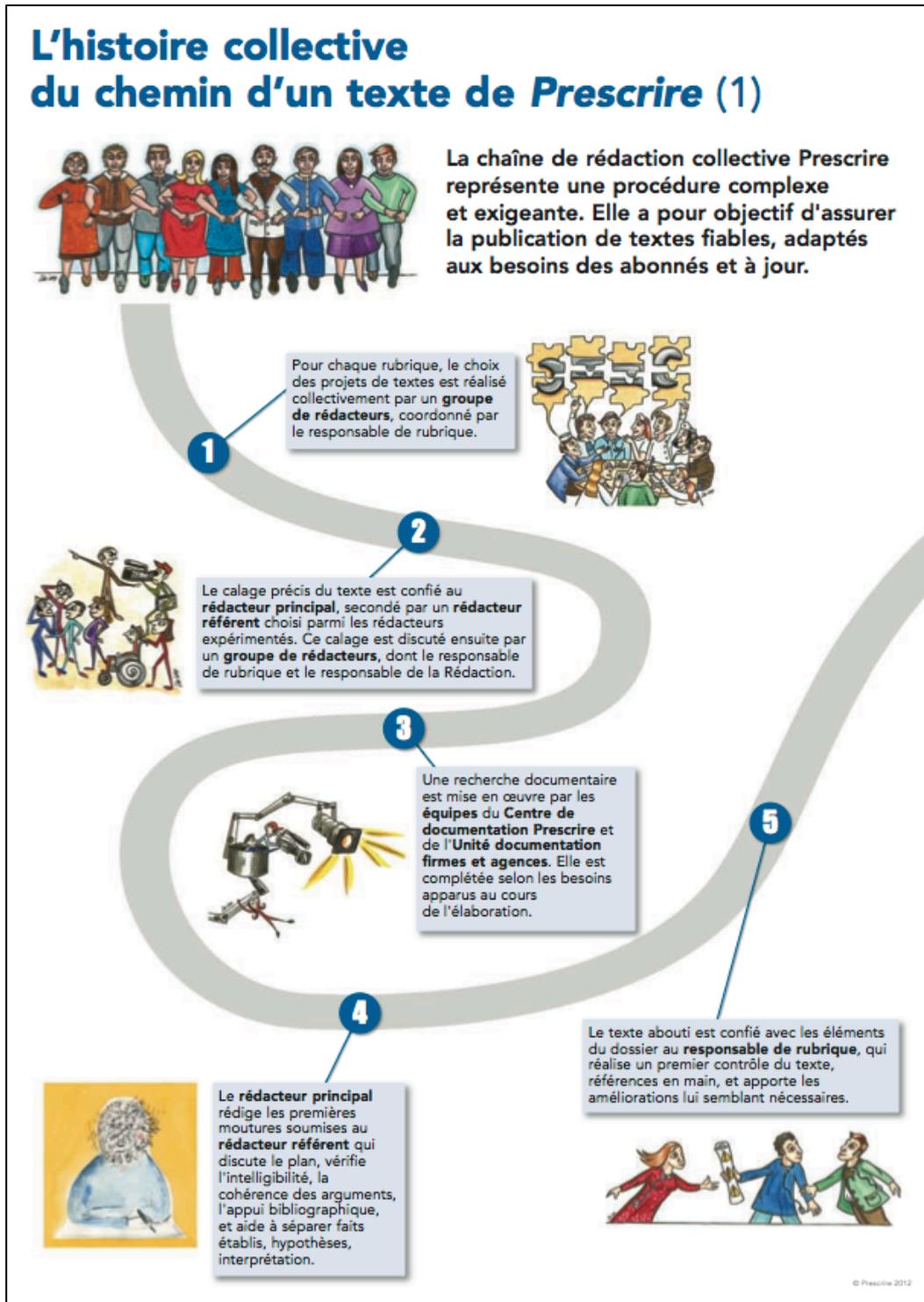
● Lorsque la liste HAS existe, mentionnez le ou les modules de la liste des actes et prestations de la HAS nécessaires au traitement.

● La prise en charge à 100 % de la prestation est accordée quand la case n'est pas cochée.

● Précisez les actes et prestations ne figurant pas sur la liste HAS, mais présentant un lien direct et certain avec l'affection.

● **Validité du protocole**
Le formulaire est établi pour une durée déterminée fixée par le médecin conseil de l'Assurance Maladie.

391



L'histoire collective du chemin d'un texte de *Prescrire* (2)

Le texte est envoyé à un **groupe de relecture** pluriprofessionnel, constitué de 10 à 40 personnes, choisies sur mesure, chargées de critiquer le fond et la forme : des professionnels extérieurs à la Rédaction spécialisés dans le sujet abordé, des méthodologistes, des praticiens représentatifs des abonnés (notamment médecins et pharmaciens, généralistes et spécialistes, de ville ou hospitaliers). Des membres de la Rédaction participent à la relecture, pour leur expertise propre et pour la bonne coordination entre les rubriques.



6



La réécriture est assurée par le **rédacteur principal**, à partir des remarques du groupe de relecture et de la mise à jour documentaire.

7

Les contrôles qualité internes sont dirigés par le **responsable de rubrique**, qui vérifie la prise en compte des retours des groupes de relecture et effectue des ajustements du texte dossier en main. Il propose cette version à un **rédacteur adjoint**, qui est chargé du contrôle, références en main, de l'adéquation du texte au contenu des références, de l'exactitude des citations et du libellé des références, de l'absence de contradictions, etc. Les corrections proposées sont intégrées par le responsable de rubrique.



8

9

Le texte, monté au format de la maquette de la rubrique, est une dernière fois vérifié par le **rédacteur principal**, le **responsable de la Rédaction** et certains **autres rédacteurs** impliqués par le thème particulier. Un **correcteur final** chasse d'ultimes "coquilles", fautes d'orthographe résiduelles, etc.



10



Le **responsable de la Rédaction** peut ensuite garantir le **travail collectif** et donner son accord pour inclure le texte dans le numéro à imprimer.

Annexe 9 Recommandations nutritionnelles de l'ADA 2013

Topic	Recommendation	Evidence rating
Effectiveness of nutrition therapy	Nutrition therapy is recommended for all people with type 1 and type 2 diabetes as an effective component of the overall treatment plan.	A
	Individuals who have diabetes should receive individualized MNT as needed to achieve treatment goals, preferably provided by an RD familiar with the components of diabetes MNT.	A
	<ul style="list-style-type: none"> For individuals with type 1 diabetes, participation in an intensive flexible insulin therapy education program using the carbohydrate counting meal planning approach can result in improved glycemic control. 	A
	<ul style="list-style-type: none"> For individuals using fixed daily insulin doses, consistent carbohydrate intake with respect to time and amount can result in improved glycemic control and reduce risk for hypoglycemia. 	B
	<ul style="list-style-type: none"> A simple diabetes meal planning approach such as portion control or healthful food choices may be better suited to individuals with type 2 diabetes identified with health and numeracy literacy concerns. This may also be an effective meal planning strategy for older adults. 	C
	People with diabetes should receive DSME according to national standards and diabetes self-management support when their diabetes is diagnosed and as needed thereafter.	B
	Because diabetes nutrition therapy can result in cost savings B and improved outcomes such as reduction in A1C A , nutrition therapy should be adequately reimbursed by insurance and other payers. E	B, A, E
Energy balance	For overweight or obese adults with type 2 diabetes, reducing energy intake while maintaining a healthful eating pattern is recommended to promote weight loss.	A
	Modest weight loss may provide clinical benefits (improved glycemia, blood pressure, and/or lipids) in some individuals with diabetes, especially those early in the disease process. To achieve modest weight loss, intensive lifestyle interventions (counseling about nutrition therapy, physical activity, and behavior change) with ongoing support are recommended.	A
Optimal mix of macronutrients	Evidence suggests that there is not an ideal percentage of calories from carbohydrate, protein, and fat for all people with diabetes B ; therefore, macronutrient distribution should be based on individualized assessment of current eating patterns, preferences, and metabolic goals. E	B, E
Eating patterns	A variety of eating patterns (combinations of different foods or food groups) are acceptable for the management of diabetes. Personal preferences (e.g., tradition, culture, religion, health beliefs and goals, economics) and metabolic goals should be considered when recommending one eating pattern over another.	E
Carbohydrates	Evidence is inconclusive for an ideal amount of carbohydrate intake for people with diabetes. Therefore, collaborative goals should be developed with the individual with diabetes.	C
	The amount of carbohydrates and available insulin may be the most important factor influencing glycemic response after eating and should be considered when developing the eating plan.	A
	Monitoring carbohydrate intake, whether by carbohydrate counting or experience-based estimation remains a key strategy in achieving glycemic control.	B
	For good health, carbohydrate intake from vegetables, fruits, whole grains, legumes, and dairy products should be advised over intake from other carbohydrate sources, especially those that contain added fats, sugars, or sodium.	B
Glycemic index and glycemic load	Substituting low-glycemic load foods for higher-glycemic load foods may modestly improve glycemic control.	C
Dietary fiber and whole grains	People with diabetes should consume at least the amount of fiber and whole grains recommended for the general public.	C
Substitution of sucrose for starch	While substituting sucrose-containing foods for isocaloric amounts of other carbohydrates may have similar blood glucose effects, consumption should be minimized to avoid displacing nutrient-dense food choices.	A
Fructose	Fructose consumed as "free fructose" (i.e., naturally occurring in foods such as fruit) may result in better glycemic control compared with isocaloric intake of sucrose or starch B , and free fructose is not likely to have detrimental effects on triglycerides as long as intake is not excessive (>12% energy). C	B, C
	People with diabetes should limit or avoid intake of SSBs (from any caloric sweetener including high fructose corn syrup and sucrose) to reduce risk for weight gain and worsening of cardiometabolic risk profile.	B

Topic	Recommendation	Evidence rating
NNSs and hypocaloric sweeteners	Use of NNSs has the potential to reduce overall calorie and carbohydrate intake if substituted for caloric sweeteners without compensation by intake of additional calories from other food sources.	B
Protein	For people with diabetes and no evidence of diabetic kidney disease, evidence is inconclusive to recommend an ideal amount of protein intake for optimizing glycemic control or improving one or more CVD risk measures; therefore, goals should be individualized.	C
	For people with diabetes and diabetic kidney disease (either micro- or macroalbuminuria), reducing the amount of dietary protein below usual intake is not recommended because it does not alter glycemic measures, cardiovascular risk measures, or the course of GFR decline.	A
	In individuals with type 2 diabetes, ingested protein appears to increase insulin response without increasing plasma glucose concentrations. Therefore, carbohydrate sources high in protein should not be used to treat or prevent hypoglycemia.	B
Total fat	Evidence is inconclusive for an ideal amount of total fat intake for people with diabetes; therefore, goals should be individualized. C Fat quality appears to be far more important than quantity. B	C, B
MUFAs/PUFAs	In people with type 2 diabetes, a Mediterranean-style, MUFA-rich eating pattern may benefit glycemic control and CVD risk factors and can therefore be recommended as an effective alternative to a lower-fat, higher-carbohydrate eating pattern.	B
Omega-3 fatty acids	Evidence does not support recommending omega-3 (EPA and DHA) supplements for people with diabetes for the prevention or treatment of cardiovascular events.	A
	As recommended for the general public, an increase in foods containing long-chain omega-3 fatty acids (EPA and DHA) (from fatty fish) and omega-3 linolenic acid (ALA) is recommended for individuals with diabetes because of their beneficial effects on lipoproteins, prevention of heart disease, and associations with positive health outcomes in observational studies.	B
	The recommendation for the general public to eat fish (particularly fatty fish) at least two times (two servings) per week is also appropriate for people with diabetes.	B
Saturated fat, dietary cholesterol, and <i>trans</i> fat	The amount of dietary saturated fat, cholesterol, and <i>trans</i> fat recommended for people with diabetes is the same as that recommended for the general population.	C
Plant stanols and sterols	Individuals with diabetes and dyslipidemia may be able to modestly reduce total and LDL cholesterol by consuming 1.6–3 g/day of plant stanols or sterols typically found in enriched foods.	C
Micronutrients and herbal supplements	There is no clear evidence of benefit from vitamin or mineral supplementation in people with diabetes who do not have underlying deficiencies.	C
	<ul style="list-style-type: none"> • Routine supplementation with antioxidants, such as vitamins E and C and carotene, is not advised because of lack of evidence of efficacy and concern related to long-term safety. 	A
	<ul style="list-style-type: none"> • There is insufficient evidence to support the routine use of micronutrients such as chromium, magnesium, and vitamin D to improve glycemic control in people with diabetes. 	C
	<ul style="list-style-type: none"> • There is insufficient evidence to support the use of cinnamon or other herbs/ supplements for the treatment of diabetes. 	C
	It is recommended that individualized meal planning include optimization of food choices to meet recommended dietary allowance/dietary reference intake for all micronutrients.	E
Alcohol	If adults with diabetes choose to drink alcohol, they should be advised to do so in moderation (one drink per day or less for adult women and two drinks per day or less for adult men).	E
	Alcohol consumption may place people with diabetes at increased risk for delayed hypoglycemia, especially if taking insulin or insulin secretagogues. Education and awareness regarding the recognition and management of delayed hypoglycemia is warranted.	C
Sodium	The recommendation for the general population to reduce sodium to less than 2,300 mg/day is also appropriate for people with diabetes.	B
	For individuals with both diabetes and hypertension, further reduction in sodium intake should be individualized.	B

Annexe 10 Tableau synoptique présentant le profil des personnes diabétiques de l'enquête

Pseudonyme	Genre	Age	Métier	Situation familiale	Nbre d'enfants	Antécédents familiaux de diabète	Age du diagnostic	Ancienneté du diabète	Activité professionnelle	Mode de recrutement	Lieu	Surpoids	Insuline	Circonstances découverte	Equilibre
Ouardia	F	70	femme au foyer	couple	7	non	40	30	retraîtée	Endocrinologue CHU	CHU	oui	oui	Syndrome polyurique	non
Meriem	F	54	femme au foyer	couple	2	oui	35	20	oui	Endocrinologue libéral	clinique	oui	oui	Diabète gestationnel	non
Antoinette	F	55	invalidité	couple	4	oui	45	10	invalidée	Endocrinologue libéral	clinique	oui	oui	Hépatite	non
Monique	F	73	employée des postes	couple	4	oui	58	15	retraîtée	Collègue interviewée	domicile	oui	oui	Choc affectif	moyen
Denise	F	55	assistante familiale	couple	4	non	37	18	oui	AFD	AFD	oui	non	Diabète gestationnel	oui
Kheira	F	43	aide-ménagère	seule, divorcée	5	oui	28	15	oui	Endocrinologue CHU	CHU	oui	oui	Diabète gestationnel	non
Martine	F	65	aide comptable	couple	2	oui	63	2	retraîtée	AFD	AFD	non	non	Fatigue	NC
Teresa	F	75	employée entreprise familiale de métallerie	seule, veuve	3	non	65	10	retraîtée	Endocrinologue libérale	domicile	oui	non	Dépistage simple	NC
Christine	F	66	infirmière hôpital	seule, divorcée	4	non	56	10	retraîtée	AFD	AFD	oui	non	Dépistage simple	NC
Sylva	F	85	NC	seule, célibataire ?	3	oui	45	40	retraîtée	AFD	AFD	non	non	Choc affectif	oui
Chantal	F	70	employée de bureau (CPAM)	couple	0	oui	55	15	retraîtée	AFD	AFD	oui	non	Choc affectif	oui
Odette	F	69	employée des postes	seule, divorcée	2	oui	65	4	retraîtée	Médecin généraliste	domicile	non	non	Dépistage simple	oui
Francisco	H	58	maçon entrepreneur	couple	1	non	50	8	retraité	Médecin spécialiste autre	domicile	oui	non	Dépistage simple	oui
Robert	H	66	cuisinier (salaré)	couple	2	oui	45	20	retraité	AFD	AFD	oui	oui	Dépistage simple	non
Lucien	H	83	directeur d'institut médico-éducatif	seul, veuf	0	non	63	20	retraité	Endocrinologue libérale	domicile	non	oui	Dépistage simple	oui
Jean-Marie	H	74	vétérinaire consultant	couple	2	NC	60	14	retraité	AFD	AFD	oui	non	Infarctus	oui
Patrice	H	65	professeur de langues anciennes (faculté)	couple	0	oui	55	10	retraité	Connaissance personnelle	bureau	oui	non	Infarctus	moyen
Michel	H	77	manipulateur radio (cadre de santé)	couple	2	non	68	9	retraité	Endocrinologue libérale	bureau	oui	non	Infarctus	non
Emile	H	73	Directeur commercial (bière)	couple	NC	non	55	17	retraité	AFD	AFD	oui	oui	Infarctus	non
Gérard	H	63	professeur de sciences économiques (fac)	seul, célibataire	non	non	60	3	retraité	Endocrinologue libérale	domicile	oui	non	Amputation orteils	non
André	H	76	prof d'anglais (collège)	couple	4	oui	33	40	retraité	AFD	domicile	oui	oui	Syndrome polyurique	oui
François	H	63	directeur commercial (industrie pharmaceutique)	couple	2	non	60	3	oui	Connaissance personnelle	domicile	oui	non	Infarctus	non
Jean-Claude	H	64	directeur commercial (informa-tique)	couple	2	oui	45	20	retraité	AFD	AFD	oui	non	Sucres dans les urines	oui
Dominique	H	75	cadre (formation personnel)	couple	2	oui	62	13	retraité	Médecin généraliste	domicile	oui	oui	Orgelets répétés	oui

mon
partenaire
santé
Pierre Fabre Santé

TABAGISME AU FÉMININ

Tabagisme • Contraception • Grossesse • Santé Bucco-Dentaire

Conférence PLURI-PROFESSIONNELLE
organisée par les laboratoires Pierre Fabre Santé



Tabac & Contraception
Un Cocktail Toxique
Pr Xavier QUANTIN
PH Pneumologue Tabacologue Oncologie Thoracique
Hôpital Arnaud de Villeneuve CHU Montpellier
Dr Nadia RACHEDI
Gynécologue Obstétrique Territoriale, Direction PMI
et Santé, Hôtel du Département Montpellier



Tabac & Grossesse
**Une femme enceinte sur 4
fume quotidiennement :
Votre rôle est primordial**
Pr Pierre BOULOT
PH Gynécologue Obstétrique Hôpital Arnaud
de Villeneuve CHU Montpellier



Tabac & Santé Bucco-Dentaire
**Des interactions nocives
sous-estimées**
Dr Brenda MERTENS
AHU Département de Parodontologie, UFR
d'Odontologie de Montpellier, CES de Parodontologie

Pierre Fabre
Santé
www.pierre-fabre-sante.com

Vu et permis d'imprimer
Montpellier, le

Le Président de l'Université Montpellier I

Philippe AUGÉ

Le présent travail a pour objet une description croisée de la maladie chronique en prenant l'exemple du diabète de type 2. Ce dernier est d'abord saisi par des approches médicales en lien avec l'épidémiologie, la santé publique, le politique et l'économique nommés ici « univers médicaux ». Ces univers médicaux sont l'apanage d'une idéologie néolibérale qui pense l'individu comme rationnel. Il est ensuite appréhendé par les « univers du malade » à partir de témoignages de personnes diabétiques, reflets de la « vraie vie » avec la maladie dans sa dimension sociale. Le diabète de type 2, emblème de la maladie chronique, est une maladie de civilisation, du mode vie, qui atteint les individus dans des dimensions multiples, notamment l'univers du quotidien, comme la sphère domestique ou l'alimentation. Vivre avec la maladie chronique est une épreuve ordinaire qui conjugue autocontrôle et réflexivité, et qui lie malades et soignants de façon répétée et prolongée, mettant en question les rôles de chacun tels que les a définis Parsons dans sa théorie fonctionnaliste. Pour les malades, ces interactions sont autant d'inscriptions dans le social ; elles montrent en quoi le travail de santé est une inscription sociale importante, particulièrement pendant la période de la retraite. Cette confrontation de deux univers permet de mieux comprendre la maladie chronique, décrite comme le visage contemporain de la maladie. Le malade chronique peut être vu comme une figure avancée de l'individu contemporain. Ce travail ouvre des perspectives pour penser une logique du soin, faisant écho des théories du care.

CHRONIC ILLNESS AS A NEW SOCIAL COMPOSITION. DIABETES, PATIENTS, EXPERTS

The aim of this study is to describe chronic illness using the example of type 2 diabetes. Firstly, diabetes is comprehended by a medical approach in connection with epidemiology, public health, politics and economy, here referred to as « medical worlds ». These medical worlds belong to the neoliberal ideology which defines the individual as rational. Then, diabetes is perceived by testimonies given by diabetic people, reflecting « real life » with the illness in its social dimension, here referred to as « patient worlds ». Type 2 diabetes, emblem of a chronic condition, is a disease of civilization, of a way of life, which affects individuals in multiple dimensions of their every day life, such as the domestic sphere and food habits. Living with a chronic condition is a common hardship which associates auto control and reflexivity, and which puts in contact patients and medical actors in a repetitive and prolonged manner. This questions the roles of each as defined in Parsons's functionalist theory. For the patients, these interactions are part of the social world; they show how care working is an important concern, particularly during the retirement period. The confrontation of these two worlds help to understand chronic illness, described as the contemporary face of illness. The chronically ill individual allows to make the hypothesis that he is an advanced figure of the contemporary individual. This work outlines a care logic, which is close to care theories.

Discipline : Science Politique

Mots-clés : Maladie chronique, diabète, catégories médicales, malade chronique, individu contemporain, quotidien, alimentation, autocontrôle, réflexivité, normes

École doctorale ED 461, Droit et Science politique
Centre d'Études Politiques de l'Europe Latine (CEPEL)-UMR 5112
Faculté de Droit et de Science politique
39 rue de l'Université
34060 Montpellier CEDEX 2