

SORBONNE UNIVERSITÉ

FACULTE DE MEDECINE SORBONNE UNIVERSITÉ

ANNEE 2019

N°

THESE

PRESENTEE POUR LE DIPLOME

DE DOCTEUR EN MEDECINE

Diplôme d'Etat

SPECIALITE : Médecine Générale

PAR Sarah STAMBOUL

NEE le 26 juin 1989 à Hammamet (Algérie)

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT

LE 02 OCTOBRE 2019

Quel est l'apport de la médecine narrative dans l'expression du vécu émotionnel des patients atteints de diabète de Type 2 ?

Président de jury : Monsieur le Professeur Philippe CORNET

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Lionel NAKAD

Membre du jury : Madame le Professeur Hélène BIHAN

Monsieur le Professeur Gilles LAZIMI

Monsieur le Docteur Marc POPELIER

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Philippe Cornet, pour me faire l'honneur de présider ce jury. Merci de m'avoir fait découvrir la médecine narrative et de m'avoir aidé pour ce travail. Veuillez trouver ici le témoignage de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.

A Monsieur le Docteur Lionel Nakad, pour avoir accepté de diriger cette thèse avec bienveillance mais aussi pour le temps que vous m'avez consacré. Vos remarques ont été très pertinentes tout au long de ce travail. Depuis notre rencontre aux Urgences, ce fut un plaisir de travailler avec vous.

A Madame le Professeur Hélène Bihan, pour avoir accepté de faire partie du jury et d'évaluer ce travail.

A Monsieur le Professeur Gilles Lazimi, pour avoir accepté de faire partie du jury et d'évaluer ce travail, mais aussi de m'avoir formée durant les cours à la faculté.

A Monsieur le Docteur Marc Popelier, pour avoir accepté de faire partie du jury et d'évaluer ce travail, mais aussi de l'expérience et des échanges que nous avons partagés autour de la médecine narrative.

A Monsieur le Docteur Antoine de Beco, qui a été un excellent tuteur durant mon internat. Ce fut un plaisir de vous rencontrer.

A tous les médecins que j'ai rencontré tout au long de mes études de médecine et de mon internat de médecine générale.

A toutes les infirmières et infirmiers que j'ai rencontré tout au long de mon cursus.

A mes parents, à qui je dois tout. Merci à mère de m'avoir emmené dans les librairies médicales à l'âge de 10 ans, je ne comprenais rien aux livres mais j'avais les yeux qui brillaient en te voyant impatiente d'acquérir de nouvelles connaissances. Merci à mon père d'avoir su illustrer l'anatomie comme personne, quand je ne comprenais rien à la diastole ni à la systole.

A mon frère et ma sœur qui ont été ravis d'avoir une grande sœur qui leur piquait leurs sous pour acheter un « Trivial Pursuit » aux dépens des jeux-vidéos.

A toute ma famille, à Ma grand-mère dévouée, à mon grand-père Papi, mon oncle Toufik, mes autres oncles et tantes, mes cousins d'ici et d'ailleurs.

A Sabrina, pour sa générosité et sa bienveillance depuis l'enfance.

A tous mes amis d'ici et d'ailleurs.

A tous mes anciens co-externes (Divya, Juju, Alex, Ed, Dona, Steph, ...) et co-internes (Yasmine, Édouard, Lucas, Vero, les pédiatres, et toute l'équipe de Saint Antoine, ...) avec qui j'ai partagé des moments formidables.

A Thibault qui donne un sens à ma vie. Merci de me soutenir au quotidien, de croire en moi et de me rendre heureuse.

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Ecole, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'Exercice de la Médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères. Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ! Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

LISTES DES PU - PH ET MCU -PH

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

- ACAR Christophe Chirurgie thoracique PITIE SALPETRIERE
- AIT OUFELLA Hafid Réanimation médicale SAINT ANTOINE
- ALAMOWITCH Sonia Neurologie SAINT ANTOINE
- AMARENCO Gérard Rééducation fonctionnelle TENON
- AMOUR Julien Anesthésiologie PITIE SALPETRIERE
- AMOURA Zahir Médecine interne PITIE SALPETRIERE
- AMSELEM Serge Génétique TROUSSEAU
- ANDRE Thierry Hépatogastroentérologie SAINT ANTOINE
- ANDREELLI Fabrizio Endocrinologie PITIE SALPETRIERE
- ANTOINE Jean-Marie Gynécologie obstétrique TENON
- APARTIS Emmanuelle Physiologie SAINT ANTOINE
- ARLET Guillaume Bactériologie TENON
- ARNULF Isabelle Neurologie PITIE SALPETRIERE
- ARRIVE Lionel Radiologie SAINT ANTOINE
- ASSOUAD Jalal Chirurgie thoracique TENON
- ASTAGNEAU Pascal Epidémiologie PITIE-SALPETRIERE
- AUBRY Alexandra Bactériologie PITIE SALPETRIERE
- AUCOUTURIER Pierre Immunologie SAINT ANTOINE
- AUDO Isabelle Ophtalmologie CHNO 15/20
- AUDRY Georges Chirurgie viscérale infantile TROUSSEAU
- AUTRAN Brigitte Immunologie/bio cellulaire PITIE SALPETRIERE
- BACHELOT Anne Endocrinologie PITIE SALPETRIERE
- BALLADUR Pierre Chirurgie générale SAINT ANTOINE
- BALLESTER Marcos Gynécologie Obstétrique TENON
- BARBAUD Annick Dermatologie TENON
- BARROU Benoît Urologie PITIE SALPETRIERE
- BAUJAT Bertrand O.R.L. TENON
- BAULAC Surnombre Michel Anatomie/Neurologie PITIE SALPETRIERE
- BAUMELOU Alain Néphrologie PITIE SALPETRIERE
- BAZOT Marc Radiologie TENON
- BEAUGERIE Laurent Gastroentérologie/Nutrition SAINT ANTOINE
- BEAUSSIER Marc Anesthésiologie/Réanimation SAINT ANTOINE
- BELMIN Joël Médecine interne/Gériatrie Charles FOIX
- BENVENISTE Olivier Médecine interne PITIE SALPETRIERE
- BERENBAUM Francis Rhumatologie SAINT ANTOINE
- BERTOLUS Chloé Stomatologie PITIE SALPETRIERE
- BILLETTE DE VILLEMEUR Thierry Neuro pédiatrie TROUSSEAU
- BITKER Marc Olivier Urologie PITIE SALPETRIERE

- BOCCARA Franck Cardiologie SAINT ANTOINE
- BODAGHI Bahram Ophtalmologie PITIE SALPETRIERE
- BODDAERT Jacques Médecine interne/Gériatrie PITIE SALPETRIERE
- BOELLE Pierre Yves Bio statistiques SAINT ANTOINE
- BOFFA Jean-Jacques Néphrologie TENON
- BONNET Francis Anesthésiologie/Réanimation TENON
- BORDERIE Vincent Ophtalmologie CHNO 15/20
- BOUDGHENE-STAMBOULI Frank Radiologie TENON
- BRICE Alexis Génétique PITIE SALPETRIERE
- BROCHERIOU Isabelle Anatomie pathologique PITIE SALPETRIERE
- BRUCKERT Eric Endocrinologie PITIE SALPETRIERE
- CACOUB Patrice Médecine interne PITIE SALPETRIERE
- CADRANEL Jacques Pneumologie TENON
- CALMUS Yvon Bio Cellulaire/Gastro Entérologie PITIE SALPETRIERE
- CALVEZ Vincent Virologie PITIE SALPETRIERE
- CAPRON Surnombre Frédérique Anatomie pathologique PITIE SALPETRIERE
- CARBAJAL-SANCHEZ Diomedes Pédiatrie TROUSSEAU
- CARETTE Marie-France Radiologie TENON
- CARPENTIER Alexandre Neuro chirurgie PITIE SALPETRIERE
- CARRAT Fabrice Biostatistiques/inf médicale SAINT ANTOINE
- CARRIE Alain Biochimie PITIE SALPETRIERE
- CATALA Martin Histologie et Cytologie PITIE SALPETRIERE
- CAUMES Eric Maladies infectieuses/tropicales PITIE SALPETRIERE
- CHABBERT BUFFET Nathalie Endocrinologie TENON
- CHAMBAZ Jean Biologie cellulaire PITIE SALPETRIERE
- CHARTIER-KASTLER Emmanuel Urologie PITIE SALPETRIERE
- CHASTRE Surnombre Jean Réanimation chirurgicale PITIE SALPETRIERE
- CHAZOULLERES Olivier Hépatologie SAINT ANTOINE
- CHERIN Patrick Médecine interne PITIE SALPETRIERE
- CHICHE Laurent Chirurgie vasculaire PITIE SALPETRIERE
- CHIRAS Surnombre Jacques Radiologie/Imagerie médicale PITIE SALPETRIERE
- CHRISTIN-MAITRE Sophie Endocrinologie SAINT ANTOINE
- CLEMENT Annick Pneumologie TROUSSEAU
- CLEMENT-LAUSCH Karine Nutrition PITIE SALPETRIERE
- CLUZEL Philippe Radiologie/Imagerie médicale PITIE SALPETRIERE
- COHEN Aron Cardiologie SAINT ANTOINE
- COHEN David Pédo Psychiatrie PITIE SALPETRIERE
- COHEN Laurent Neurologie PITIE SALPETRIERE
- COLLET Jean-Philippe Cardiologie PITIE SALPETRIERE
- COMBES Alain Réanimation médicale PITIE SALPETRIERE
- CONSTANT Isabelle Anesthésiologie/réanimation TROUSSEAU
- COPPO Paul Hématologie clinique SAINT ANTOINE
- CORIAT Pierre Anesthésiologie/réanimation PITIE SALPETRIERE
- CORNU Philippe Neuro chirurgie PITIE SALPETRIERE

- CORVOL Henriette Pédiatrie TROUSSEAU
- CORVOL Jean-Christophe Neurologie PITIE SALPETRIERE
- COSNES Surnombre Jacques Gastro Entérologie/Nutrition SAINT ANTOINE
- COULOMB Aurore Anatomie/cytolo patho TROUSSEAU
- CUSSENOT Olivier Anatomie/Urologie TENON
- DARAI Emile Gynécologie obstétrique TENON
- DAUTZENBERG Surnombre Bertrand Pneumologie PITIE SALPETRIERE
- DAVI Frédéric Hématologie biologique PITIE SALPETRIERE
- DELATTRE Jean-Yves Neurologie PITIE SALPETRIERE
- DELHOMMEAU François Hématologie biologique SAINT ANTOINE
- DEMOULE Alexandre Pneumologie/réanimation PITIE SALPETRIERE
- DERAY Gilbert Néphrologie PITIE SALPETRIERE
- DOMMARGUES Marc Gynécologie obstétrique PITIE SALPETRIERE
- DORMONT Didier Radiologie/imagerie médicale PITIE SALPETRIERE
- DOUAY Luc Hématologie biologique TROUSSEAU
- DOURSOUNIAN Levon Chirurgie orthopédique SAINT ANTOINE
- DRAY Xavier Gastroentérologie SAINT ANTOINE
- DUBOIS Bruno Neurologie PITIE SALPETRIERE
- DUCOU LE POINTE Hubert Radiologie TROUSSEAU
- DUGUET Alexandre Pneumologie PITIE SALPETRIERE
- DUPONT DUFRESNE Sophie Anatomie/ Neurologie PITIE SALPETRIERE
- DURR Alexandra Génétique PITIE SALPETRIERE
- DUSSAULE Jean-Claude Physiologie SAINT ANTOINE
- DUYCKAERTS Charles Anatomie/Cytologie pathologique PITIE SALPETRIERE
- EL ALAMY Ismaël Hématologie biologique TENON
- EYMARD Bruno Neurologie PITIE SALPETRIERE
- FAIN Olivier Médecine interne SAINT ANTOINE
- FARTOUKH Muriel Pneumologie/Réanimation TENON
- FAUTREL Bruno Rhumatologie PITIE SALPETRIERE
- FERON Jean-Marc Chirurgie orthopédique SAINT ANTOINE
- FERRE Pascal Biochimie/Biologie moléculaire PITIE SALPETRIERE
- FEVE Bruno Endocrinologie SAINT ANTOINE
- FITOUSSI Franck Chirurgie infantile TROUSSEAU
- FLEJOU Jean-François Anatomie pathologique SAINT ANTOINE
- FLORENT Christian Hépatogastro-Entérologie SAINT ANTOINE
- FOIX L'HELIAS Laurence Pédiatrie TROUSSEAU
- FONTAINE Bertrand Neurologie PITIE SALPETRIERE
- FOSSATI Philippe Psychiatrie d'adultes PITIE SALPETRIERE
- FOURET Pierre Anatomie/Cytologie pathologique PITIE SALPETRIERE
- FOURNIER Emmanuel Physiologie PITIE SALPETRIERE
- FRANCES Surnombre Camille Dermatologie TENON
- FUNCK- BRENTANO Christian Pharmacologie PITIE SALPETRIERE
- GALANAUD Damien Radiologie et imagerie médicale PITIE-SALPETRIERE
- GARBARG CHENON Antoine Virologie TROUSSEAU

- GIRARD Pierre Marie Maladies infectieuses/tropicales SAINT ANTOINE
- GIRARD Xavier Thérapeutique/Endocrinologie PITIE SALPETRIERE
- GLIGOROV Joseph Oncologie TENON
- GOROCHOV Guy Immunologie PITIE SALPETRIERE
- GOSSEC Laure Rhumatologie PITIE SALPETRIERE
- GOUDOT Patrick Stomatologie PITIE SALPETRIERE
- GRATEAU Gilles Médecine interne TENON
- GRENIER Surnombre Philippe Radiologie PITIE SALPETRIERE
- GRIMPREL Emmanuel Urgences pédiatriques TROUSSEAU
- GUIDET Bertrand Réanimation médicale SAINT ANTOINE
- HARTEMANN Agnès Endocrinologie PITIE SALPETRIERE
- HAROCHE Julien Médecine interne PITIE SALPETRIERE
- HATEM Stéphane Département de Cardiologie PITIE SALPETRIERE
- HAUSFATER Pierre Thérapeutique/Médecine d'urgence PITIE SALPETRIERE
- HAYMANN Jean-Philippe Physiologie TENON
- HELFT Gérard Cardiologie PITIE SALPETRIERE
- HENNEQUIN Christophe Parasitologie SAINT ANTOINE
- HERSON Surnombre Serge Médecine interne PITIE SALPETRIERE
- HERTIG Alexandre Néphrologie TENON
- HOANG XUAN Khê Neurologie PITIE SALPETRIERE
- HOURY Sydney Chirurgie digestive/viscérale TENON
- HOUSSET Chantal Biologie cellulaire SAINT ANTOINE
- HULOT Jean Sébastien Pharmacologie PITIE SALPETRIERE
- ISNARD-BAGNIS Corinne Néphrologie PITIE SALPETRIERE
- ISNARD Richard Cardiologie PITIE SALPETRIERE
- JARLIER Vincent Bactériologie PITIE SALPETRIERE
- JOUANNIC Jean-Marie Gynécologie obstétrique TROUSSEAU
- JOUVENT Roland Psychiatrie d'adultes PITIE SALPETRIERE
- JUST Jocelyne Pédiatrie TROUSSEAU
- KALAMARIDES Michel Neurochirurgie PITIE SALPETRIERE
- KAROUI Medhi Chirurgie digestive PITIE SALPETRIERE
- KAS Aurélie Biophysique/Médecine nucléaire PITIE SALPETRIERE
- KATLAMA Christine Maladies infectieuses/tropicales PITIE SALPETRIERE
- KAYEM Gilles Gynécologie-Obstétrique TROUSSEAU
- KLATZMANN David Immunologie PITIE SALPETRIERE
- KOMAJDA Surnombre Michel Cardiologie PITIE SALPETRIERE
- KOSKAS Fabien Chirurgie vasculaire PITIE SALPETRIERE
- LACAU SAINT GUILY Jean ORL TENON
- LACAVE Roger Histologie et Cytologie TENON
- LACORTE Jean-Marc Biologie cellulaire PITIE SALPETRIERE
- LAMAS Georges ORL PITIE SALPETRIERE
- LANDMAN-PARKER Judith Hématologie/oncologie pédiatriques TROUSSEAU
- LANGERON Olivier Anesthésiologie PITIE SALPETRIERE
- LAPILLONNE Hélène Hématologie biologique TROUSSEAU

- LAROCHE Laurent Ophtalmologie CHNO 15/20
- LAZENNEC Jean-Yves Anatomie/Chirurgie orthopédique PITIE SALPETRIERE
- LE FEUVRE Claude Cardiologie PITIE SALPETRIERE
- LE GUERN Eric Génétique PITIE SALPETRIERE
- LE HOANG Phuc Ophtalmologie PITIE SALPETRIERE
- LEBLOND Véronique Hématologie clinique PITIE SALPETRIERE
- LEENHARDT Laurence Endocrinologie/Médecine Nucléaire PITIE SALPETRIERE
- LEFEVRE Jérémie Chirurgie générale SAINT ANTOINE
- LEGRAND Ollivier Hématologie clinique SAINT ANTOINE
- LEHERICY Stéphane Radiologie/imagerie médicale PITIE SALPETRIERE
- LEMOINE François Immunologie PITIE SALPETRIERE
- LEPRINCE Pascal Chirurgie thoracique PITIE SALPETRIERE
- LESCOT Thomas Anesthésiologie/réanimation SAINT ANTOINE
- LETAVERNIER Emmanuel Physiologie TENON
- LEVERGER Guy Hématologie/oncologie pédiatriques TROUSSEAU
- LEVY Rachel Histologie et Cytologie TENON
- LEVY Richard Neurologie PITIE SALPETRIERE
- LOTZ Jean-Pierre Oncologie médicale TENON
- LUBETZKI Catherine Neurologie PITIE SALPETRIERE
- LUCIDARME Olivier Radiologie PITIE SALPETRIERE
- LUYT Charles Réanimation médicale PITIE SALPETRIERE
- MAINGON Philippe Radiothérapie PITIE SALPETRIERE
- MARCELIN Anne Geneviève Bactériologie PITIE SALPETRIERE
- MARIANI Surnombre Jean Biologie cellulaire/médecine interne Charles FOIX
- MARTEAU Philippe Gastroentérologie SAINT ANTOINE
- MASQUELET Alain Charles Chirurgie Orthopédique SAINT ANTOINE
- MAURY Eric Réanimation médicale SAINT ANTOINE
- MAZERON Surnombre Jean-Jacques Radiothérapie PITIE SALPETRIERE
- MAZIER Surnombre Dominique Parasitologie PITIE SALPETRIERE
- MENEGAUX Fabrice Chirurgie générale PITIE SALPETRIERE
- MENU Yves Radiologie SAINT ANTOINE
- MEYOHAS Marie Caroline Maladies infectieuses/tropicales SAINT ANTOINE
- MILLET Bruno Psychiatrie d'adultes PITIE SALPETRIERE
- MITANCHEZ Delphine Néonatalogie TROUSSEAU
- MOHTY Mohamad Hématologie clinique SAINT ANTOINE
- MONTALESCOT Gilles Cardiologie PITIE SALPETRIERE
- MONTRAVERS Françoise Biophysique/Médecine nucléaire TENON
- MOZER Pierre Urologie PITIE SALPETRIERE
- NACCACHE Lionel Physiologie PITIE SALPETRIERE
- NAVARRO Vincent Neurologie PITIE SALPETRIERE
- NETCHINE Irène Physiologie TROUSSEAU
- NGUYEN KHAC Florence Hématologie biologique PITIE SALPETRIERE
- NGUYEN QUOC Stéphanie Hématologie clinique PITIE SALPETRIERE
- NIZARD Jacky Gynécologie – Obstétrique PITIE SALPETRIERE

- OPPERT Jean-Michel Nutrition PITIE SALPETRIERE
- PAQUES Michel Ophtalmologie CHO 15/20
- PARC Yann Chirurgie digestive SAINT ANTOINE
- PASCAL-MOUSSELLARD Hugues Chirurgie orthopédique PITIE SALPETRIERE
- PATERON Dominique Thérapeutique/accueil des urgences SAINT ANTOINE
- PAUTAS Eric Gériatrie Charles FOIX
- PAYE François Chirurgie générale/digestive SAINT ANTOINE
- PERETTI Charles Psychiatrie d'Adultes SAINT ANTOINE
- PERIE Sophie ORL TENON
- PETIT Arnaud Pédiatrie TROUSSEAU
- PIALOUX Gilles Maladies infectieuses/tropicales TENON
- PLAISIER Emmanuelle Néphrologie TENON
- POIROT Catherine Cytologie et Histologie
- POITOU-BERNERT Christine Nutrition PITIE SALPETRIERE
- POYNARD Surnombre Thierry Hépatogastroentérologie PITIE SALPETRIERE
- PRADAT Pascale Rééducation Fonctionnelle PITIE SALPETRIERE
- PUYBASSET Louis Anesthésiologie/Réanimation PITIE SALPETRIERE
- RATIU Vlad Hépatogastroentérologie PITIE SALPETRIERE
- RAUX Mathieu Anesthésiologie/réanimation PITIE SALPETRIERE
- RAY Patrick Réanimation/Médecine Urgence TENON
- REDHEUIL Alban Radiologie PITIE SALPETRIERE
- RIOU Bruno Urgences médico-chirurgicales PITIE SALPETRIERE
- ROBAIN Gilberte Rééducation Fonctionnelle ROTHSCCHILD
- ROBERT Jérôme Bactériologie PITIE SALPETRIERE
- RODRIGUEZ Diana Neurone pédiatrie TROUSSEAU
- RONCO Pierre Marie Néphrologie / Dialyse TENON
- RONDEAU Eric Néphrologie TENON
- ROSMORDUC Olivier Hépatogastroentérologie SAINT ANTOINE
- ROUGER Philippe Hématologie INTS
- ROUPRET Morgan Urologie PITIE SALPETRIERE
- ROZE Emmanuel Neurologie PITIE SALPETRIERE
- SAHEL José-Alain Ophtalmologie CHNO 15/20
- SAMSON Yves Neurologie PITIE SALPETRIERE
- SANSON Marc Histologie/Neurologie PITIE SALPETRIERE
- SARI ALI El Hadi Chirurgie orthopédique PITIE SALPETRIERE
- SAUTET Alain Chirurgie orthopédique SAINT ANTOINE
- SCATTON Olivier Chirurgie Hépatobiliaire PITIE SALPETRIERE
- SEILHEAN Danielle Anatomie pathologique PITIE SALPETRIERE
- SEKSIK Philippe Hépatogastroentérologie SAINT ANTOINE
- SELLAM Jérémie Rhumatologie SAINT ANTOINE
- SEZEUR Alain Chirurgie générale DIACONESSES
- SIFFROI Jean-Pierre Génétique TROUSSEAU
- SIMILOWSKI Thomas Pneumologie PITIE SALPETRIERE
- SIMON Tabassome Pharmacologie clinique SAINT ANTOINE

- SOKOL Harry Gastroentérologie SAINT ANTOINE
- SOUBRIER Florent Génétique PITIE SALPETRIERE
- SPANO Jean-Philippe Oncologie médicale PITIE SALPETRIERE
- STANKOFF Bruno Neurologie SAINT ANTOINE
- STEICHEN Olivier Urgences médico chirurgicales TENON
- STERKERS Olivier ORL PITIE SALPETRIERE
- STRAUS Christian Physiologie PITIE SALPETRIERE
- SVRCEK Magali Anatomie pathologique SAINT ANTOINE
- TALBOT Jean-Noël Médecine nucléaire TENON
- TANKERE Frédéric ORL PITIE SALPETRIERE
- THABUT Dominique Hépatogastroentérologie PITIE SALPETRIERE
- THOMAS Surnombre Guy Médecine légale/Psy d'adultes SAINT ANTOINE
- THOMASSIN-NAGGARA Isabelle Radiologie TENON
- THOUMIE Philippe Rééducation fonctionnelle ROTHSCCHILD
- TIRET Surnombre Emmanuel Chirurgie générale/digestive SAINT ANTOINE
- TOUBOUL Emmanuel Radiothérapie TENON
- TOUNIAN Patrick Gastroentérologie/nutrition TROUSSEAU
- TOURAINE Philippe Endocrinologie PITIE SALPETRIERE
- TRAXER Olivier Urologie TENON
- TRESALLET Christophe Chirurgie générale PITIE SALPETRIERE
- TRUGNAN Germain Biochimie SAINT ANTOINE
- TUBACH Florence Biostatistiques/inf médicale PITIE SALPETRIERE
- ULINSKI Tim Pédiatrie TROUSSEAU
- UZAN Catherine Chirurgie générale/Gynécologie PITIE SALPETRIERE
- VAILLANT Jean-Christophe Chirurgie générale PITIE SALPETRIERE
- VERNY Marc Médecine interne/Gériatrie PITIE SALPETRIERE
- VIALLE Raphaël Chirurgie infantile TROUSSEAU
- VIDAILHET Marie José Neurologie PITIE SALPETRIERE
- VIGOUROUX Corinne Biologie cellulaire SAINT ANTOINE
- WALTI Hervé Pédiatrie / Néo natalité TROUSSEAU
- WENDUM Dominique Anatomie pathologique SAINT ANTOINE
- WISLEZ Marie Pneumologie TENON

MEDECINE GENERALE

Professeurs des universités

- LORENZO Alain
- CORNET Philippe

Professeur Associé

- LAZIMI Gilles

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – - PRATICIENS HOSPITALIERS

- ALLENBACH Stagiaire Yves Médecine interne PITIE SALPETRIERE
- AMIEL Corinne Virologie TENON
- ARON WISNEWSKY Judith Nutrition PITIE SALPETRIERE
- ATLAN Michael Chirurgie reconstructrice TENON
- AUBART COHEN Fleur Médecine interne PITIE SALPETRIERE
- BACHET Jean-Baptiste Hépatogastroentérologie PITIE SALPETRIERE
- BACHY Stagiaire Manon Chirurgie infantile TROUSSEAU
- BARBU Véronique Biochimie SAINT ANTOINE
- BELLANNE-CHANTELOT Christine Génétique PITIE SALPETRIERE
- BELLOCQ Agnès Physiologie/Explo fonctionnelle PITIE SALPETRIERE
- BENOLIEL Jean-Jacques Biochimie PITIE SALPETRIERE
- BENSIMON Gilbert Pharmacologie PITIE SALPETRIERE
- BERLIN Ivan Pharmacologie PITIE SALPETRIERE
- BIELLE Stagiaire Franck Anatomie pathologique PITIE SALPETRIERE
- BILHOU-NABERA Chrystèle Génétique SAINT ANTOINE
- BIOUR Michel Pharmacologie SAINT ANTOINE
- BLONDIAUX Eléonore Radiologie TROUSSEAU
- BOISSAN Matthieu Biologie cellulaire TENON
- BOUHERAOUA Stagiaire Nacim Ophtalmologie 15/20
- BOULE Michèle Physiologie TROUSSEAU
- BOURRON Olivier Endocrinologie PITIE SALPETRIERE
- BOUTOLLEAU David Virologie PITIE SALPETRIERE
- BRIOUDE Frédéric Physiologie TROUSSEAU
- BRISSOT Stagiaire Eolia Hématologie clinique SAINT ANTOINE
- BUOB David Anatomie pathologique TENON
- BURREL Sonia Virologie PITIE SALPETRIERE
- CANLORBE Stagiaire Geoffroy Chirurgie /Gynécologie PITIE SALPETRIERE
- CERVERA Pascale Anatomie pathologique SAINT ANTOINE
- CHAPIRO Elise Hématologie biologique PITIE SALPETRIERE
- CHAPPUY Hélène Pédiatrie TROUSSEAU
- CHARLOTTE Frédéric Anatomie pathologique PITIE SALPETRIERE
- CLARENCON Frédéric Radiologie et imagerie médicale PITIE SALPETRIERE
- COMPERAT Eva Maria Anatomie pathologique TENON
- CONTI -MOLLO Filomena Bio cellulaire Chirurgie hépatique PITIE SALPETRIERE
- COTE Jean-François Anatomie pathologique PITIE SALPETRIERE
- COULET Florence Génétique PITIE SALPETRIERE
- COUVERT Philippe Biochimie PITIE SALPETRIERE
- DANZIGER Nicolas Physiologie PITIE SALPETRIERE
- DECRE Dominique Bactériologie virologie SAINT ANTOINE
- DEGOS Vincent Anesthésiologie Réanimation PITIE SALPETRIERE
- DUPONT Stagiaire Charlotte Biologie de la reproduction TENON

- ECKERT Stagiaire Catherine Virologie SAINT ANTOINE
- ERRERA Marie-Hélène Ophtalmologie CHNO 15/20
- ESCUDIER Estelle Histologie/Génétique TROUSSEAU
- FAJAC-CALVET Anne Histologie Embryologie TENON
- FEKKAR Arnaud Parasitologie PITIE SALPETRIERE
- FERRERI Florian Psychiatrie Adultes SAINT ANTOINE
- FREUND Yonathan Médecine d'Urgences PITIE SALPETRIERE
- GANDJBAKHCH Stagiaire Estelle Cardiologie PITIE SALPETRIERE
- GARDERET Laurent Hématologie SAINT ANTOINE
- GAURA-SCHMIDT Véronique Biophysique TENON
- GAY Frederick Parasitologie PITIE SALPETRIERE
- GAYMARD Bertrand Physiologie PITIE SALPETRIERE
- GEORGIN LAVIALLE Sophie Médecine interne TENON
- GEROTZAFAS Grigoris Hématologie clinique TENON
- GIRAL Philippe Endocrinologie/Métabolisme PITIE SALPETRIERE
- GOZLAN Joël Bactériologie Virologie SAINT ANTOINE
- GUIHOT THEVENIN Amélie Immunologie PITIE SALPETRIERE
- GUITARD Juliette Parasitologie SAINT ANTOINE
- HABERT Marie-Odile Biophysique/Méd. Nucléaire PITIE SALPETRIERE
- HUBERFELD Gilles Physiologie PITIE SALPETRIERE
- HYON Capucine Histologie Embryologie TROUSSEAU
- ID BAIH Ahmed Neurologie PITIE SALPETRIERE
- IRTAN Sabine Chirurgie infantile TROUSSEAU
- JERU Isabelle Génétique SAINT ANTOINE
- JOHANET Catherine Immunologie SAINT ANTOINE
- JOYE Nicole Génétique SAINT ANTOINE
- KARACHI AGID Carine Neurochirurgie PITIE SALPETRIERE
- KIFFEL Thierry Biophysique/Méd. Nucléaire TENON
- KINUGAWA-BOURRON Kiyoka Médecine interne/Gériatrie Charles FOIX
- LACOMBE Karine Maladies Infectieuses SAINT ANTOINE
- LACOMBLEZ Lucette Pharmacologie PITIE SALPETRIERE
- LAFUENTE Carmelo Médecine interne/Gériatrie Charles FOIX
- LAMAZIERE Antonin Biochimie SAINT ANTOINE
- LAMBERT-NICLOT Stagiaire Sidonie Bactériologie SAINT ANTOINE
- LAPIDUS Nathanaël Biostatistiques/ informatique médicale SAINT ANTOINE
- LASCOLS Olivier Biologie cellulaire SAINT ANTOINE
- LAUNOIS-ROLLINAT Sandrine Physiologie SAINT ANTOINE
- LAURENT Claudine Pédiopsychiatrie PITIE SALPETRIERE
- LAVENEZIANA Pierantonio Physiologie PITIE SALPETRIERE
- LE BIHAN Johanne Biochimie PITIE SALPETRIERE
- LEBRETON Guillaume Chirurgie thoracique PITIE SALPETRIERE
- LUSSEY-LEPOUTRE Stagiaire Charlotte Biophysique/Méd. Nucléaire PITIE SALPETRIERE
- MAKHUD Philippe Biophysique/Méd. Nucléaire PITIE SALPETRIERE
- MEKINIAN Arsène Médecine interne SAINT ANTOINE

- MESNARD Laurent Néphrologie TENON
- MOCHEL Fanny Génétique PITIE SALPETRIERE
- MOHAND-SAID Saddek Ophtalmologie CHNO 15/20
- MORAND Laurence Bactériologie virologie SAINT ANTOINE
- MORENO-SABATER Alicia Parasitologie SAINT ANTOINE
- NAVA Stagiaire Caroline Génétique PITIE SALPETRIERE
- NGUYEN Stagiaire Yann O.R.L. PITIE SALPETRIERE
- PEYRE Matthieu Neurochirurgie PITIE SALPETRIERE
- PLU Isabelle Médecine légale PITIE SALPETRIERE
- POIRIER Jean-Marie Pharmacologie clinique PITIE SALPETRIERE
- POURCHER Valérie Maladies infectieuses/tropicales PITIE SALPETRIERE
- QUESNEL Christophe Anesthésiologie TENON
- RAINTEAU Dominique Biologie cellulaire PITIE SALPETRIERE
- REDOLFI Stefania Pneumologie PITIE SALPETRIERE
- RENARD-PENNA Stagiaire Raphaële Radiologie et imagerie médicale TENON
- ROOS-WEIL Stagiaire Damien Hématologie clinique PITIE SALPETRIERE
- ROSENBAUM Stagiaire David Thérapeutique/Endocrinologie PITIE SALPETRIERE
- ROSENHEIM Michel Epidémiologie/Santé publique PITIE SALPETRIERE
- ROSENZWAJG Michelle Immunologie PITIE SALPETRIERE
- ROSSO Charlotte Urgences cérébro-vasculaires PITIE SALPETRIERE
- ROUSSEAU Géraldine Chirurgie générale PITIE SALPETRIERE
- SAADOUN David Médecine interne PITIE-SALPETRIERE
- SCHMIDT Stagiaire Mathieu Réanimation médicale PITIE SALPETRIERE
- SCHNURIGER Aurélie Bactériologie-Virologie TROUSSEAU
- SEROUSSI FREDEAU Brigitte Santé Publique TENON
- SERVAIS Laurent Chirurgie orthopédique pédiatrie TROUSSEAU
- SILVAIN Johanne Département de Cardiologie PITIE-SALPETRIERE
- SORIA Angèle Dermatologie/Allergologie TENON
- SOUGAKOFF Wladimir Bactériologie PITIE SALPETRIERE
- SOUSSAN Patrick Virologie TENON
- TANKOVIC Jacques Bactériologie virologie SAINT ANTOINE
- TEZENAS DU MONTCEL Sophie Biostatistiques/ informatique médicale PITIE SALPETRIERE
- THELLIER Marc Parasitologie PITIE SALPETRIERE
- TISSIER-RIBLE Frédérique Anatomie pathologique PITIE SALPETRIERE
- TOUITOU Valérie Ophtalmologie PITIE SALPETRIERE
- TOURRET Jérôme Néphrologie PITIE SALPETRIERE
- VATIER Camille Biologie cellulaire SAINT ANTOINE
- VAYLET Claire Biophysique/Méd. Nucléaire TROUSSEAU
- VEZIRIS Nicolas Bactériologie PITIE SALPETRIERE
- VIMONT BILLARANT Sophie Bactériologie TENON
- WAGNER Mathilde Radiologie et imagerie médicale PITIE SALPETRIERE
- YORDANOV Youri Thérapeutique/Médecine d'urgences TENON

MEDECINE GENERALE

Mâtres de conférences des Universités

- IBANEZ Gladys
- CADWALLADER Jean-Sébastien

Mâtres de Conférences associés

- CHASTANG Julie
- SOARES André
- MIRAMONT Vincent

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ATCD : Antécédents

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

CMS : Centre municipal de santé

CPP : Comité de Protection des Personnes

DAWN 2: « Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs 2 »

EBM : Evidence Based Medicine

FID : Fédération Internationale du Diabète

HPST : « Hôpital, Patients, Santé, Territoire »

NBM : Narrative Based Medicine

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

TDV : Théâtre du vécu

SUDOC : Système Universitaire de Documentation

UTE : Unités transversales éducatives

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE 1 : Notice patient

ANNEXE 2 : Fiche de consentement patient

ANNEXE 3 : Verbatim des Groupes de paroles

ANNEXE 4 : Extraits du journal de bord

LISTES DES TABLES

Tableau 1. Nombre estimé de personnes atteintes de diabète (Source FID, 2018)	23
Tableau 2. Données organisationnelles	44
Tableau 3. Caractéristiques de la séance de médecine narrative	45
Tableau 4. Structures et thèmes des résultats	52
Tableau 5. Tournure des phrases et des verbes	53
Tableau 6. Les structures narratives pour l'analyse des lettres	54
Tableau 7. Extraits du groupe de parole	78
Tableau 8. Processus d'acceptation et de résignation selon A.Lacroix et J-P.Assal.	89

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	2
SERMENT D'HIPPOCRATE	3
LISTES DES PU - PH ET MCU -PH	4
LISTE DES ABRÉVIATIONS	15
LISTE DES ANNEXES	16
LISTES DES TABLES	17
INTRODUCTION	21
I. Contexte et justification de la question de recherche	22
1. Définition et rappels épidémiologiques autour du diabète de type 2.....	22
2. Prise en charge actuelle du diabète de type 2 en France	23
3. Place de l'éducation thérapeutique dans le de diabète de type 2.....	24
4. Introduction à la médecine narrative	26
5. La Lettre dans l'histoire de la médecine	28
6. Intérêt personnel	30
II. Construction de la question de recherche	31
1. Construction des axes de recherche.....	31
2. Structure du plan.....	32
MATERIAU ET METHODE	34
I. Choix de la méthode	34
1. Choix de la méthode qualitative	34
2. Type de méthode qualitative	34
3. Recherche bibliographique.....	35
4. Déconstruction des a priori	35
5. Journal de bord	36
II. Population étudiée	37
III. Recrutement	38
1. Centre hospitalo-universitaire.....	38
2. Centre municipal de santé.....	38
IV. Méthode de recueil des données	39
1. Fiche descriptive et consignes	40
2. Rédaction des Lettres	40

3.	Lecture groupée	40
4.	Groupe de parole	41
5.	Retranscription des données.....	42
V.	Analyse des données.....	42
1.	Analyse thématique des Lettres.....	42
2.	Retour d'expérience	42
RESULTATS	44
I.	Caractéristiques du déroulé des séances de médecine narrative.	44
1.	Lieux et données organisationnelles des séances	44
2.	Caractéristiques de la population et nombres de mots utilisés pour les lettres et le groupe de parole.....	45
II.	« Lettre à mon Diabète »	46
1.	Corpus de lettres	46
2.	Analyse thématique des Lettres	51
3.	Retour d'expérience	76
DISCUSSION	79
I.	Validité interne de l'étude	79
1.	Forces de l'études	79
2.	Limites de l'étude	80
II.	Validité externe de l'étude – comparaison aux travaux de la littérature.....	81
III.	Discussion autour des résultats.....	83
1.	A propos de la structure narrative	83
2.	L'idée d'une dramaturgie épistolaire	84
3.	Expression du vécu des patients face aux représentations de la maladie.....	85
4.	Temporalité, itinéraire d'une rupture	91
5.	Retour d'expérience	92
IV.	Ressenti personnel	94
V.	Perspectives	96
CONCLUSION	97
BIBLIOGRAPHIE	98
ANNEXES	102
RESUME	115

C'est l'histoire d'un interne qui, après s'en être allé examiner un patient, rend compte de son travail au médecin-chef. « *Je lui ai pris le pouls, je lui ai pris du sang, je lui ai pris ses urines* », expose-t-il consciencieusement. Le médecin-chef lui répond : « *C'est très bien, mais lui avez-vous pris la main ?* ». Martin Winckler

INTRODUCTION

Le diabète est une maladie qui avec le temps colle aux reins, aux yeux, aux vaisseaux, aux pieds, au moral, ... Elle prend le temps de s'installer puis finit par prendre le temps au patient. Trop souvent, les patients sont représentés à travers leurs pathologies (patient diabétique, hypertendu, insuffisant rénal, ...) , réduisant l'identité du patient au sens propre de sa maladie. Comme le précise la philosophe Claire Marin, « *la maladie est le reflet d'une catastrophe intime, un bouleversement brutal du monde intérieur, du sens de l'identité du patient et de son existence même. Être malade, c'est vieillir trop vite, c'est souffrir d'une accélération destructrice du temps* » (1).

Les histoires des patients, peu entendues, trouvent difficilement leur place face à une médecine performante et reconnue, ayant un objectif de résultat.

Dans ce projet nous souhaitons introduire la notion de médecine narrative, comme expérience avec l'idée d'une transformation du vécu à travers la syntaxe narrative (2). En effet, l'art de « se raconter » selon ses propres représentations fait écho à l'identité selon laquelle le patient se définit. On caractérise ainsi l'identité comme variable dans le temps, influencée par le partage récit/lecture.

L'objectif principal de notre étude est donc de décrire l'expression du vécu émotionnel des patients ayant un diabète de type 2, par la rédaction de lettres adressées à leur diabète dans le cadre de séances d'éducation thérapeutique, et secondairement d'évaluer les modalités de la réappropriation de soi comme malade.

I. Contexte et justification de la question de recherche

1. Définition et rappels épidémiologiques autour du diabète de type 2

On caractérise le diabète par un trouble métabolique impliquant la présence d'une hyperglycémie chronique qui résulte d'une déficience de sécrétion ou d'action en insuline (3).

Selon des critères définis par l'OMS (4), la définition biologique du diabète de type 2 est :

- Une glycémie supérieure à 1,26 g/l après un jeun de 8 heures et vérifiée à 2 reprises.
- La présence de symptômes de diabète (polyurie, polydipsie, amaigrissement) associée à une glycémie supérieure ou égale à 2g/l.
- Une glycémie supérieure ou égale à 2g/l après une charge orale de 75g de glucose.

À ce jour, le diabète est considéré comme un problème majeur de santé publique en France et dans le Monde, on parle « d'épidémie du XXIème siècle » (5). La prévalence du diabète, et plus particulièrement celle du diabète de type 2, qui représente 90 % des cas de diabète, est en constante augmentation, liée à la fois au changement de comportement alimentaire et à l'allongement de l'espérance de vie. En France, en 2016, la prévalence du diabète de type 2 traité pharmacologiquement représente 5% de la population, soit 3,3 millions de patients (6). Dans le Monde, en 2014, l'OMS estime 422 millions de personnes diabétiques, et selon la Fédération Internationale du Diabète (FID), si la tendance se poursuit, il y aura 592 millions de personnes diabétiques d'ici 2035 ; soit un adulte (20-79 ans) sur dix, et en 2045 on estime au nombre de 629 millions de personnes atteintes de diabète dans le monde (7).

Régions du monde	Nombre estimé en millions en 2017	Nombre estimé en millions en 2045	Taux d'augmentation
Amérique du Nord et Caraïbes	46	62	35%
Moyen Orient et Afrique du Nord	39	67	72%
Europe	58	67	16%
Amérique centrale	26	42	62%
Afrique	16	41	156%
Asie du Sud-Est	82	151	84%
Pacifique Occidental	159	183	15%
MONDE	425	629	48%

Tableau 1. Nombre estimé de personnes atteintes de diabète (Source FID, 2018)

2. Prise en charge actuelle du diabète de type 2 en France

Le diabète de type 2 est une maladie chronique qui bénéficie d'une approche multidisciplinaire, faisant intervenir médecins, paramédicaux et autres soignants. Dans le système actuel de soins, le médecin généraliste est acteur de premier recours face à une symptomatologie annoncée ou déclarée. De plus, face à l'augmentation de la prévalence du diabète de type 2, le médecin généraliste est amené à voir cette patientèle croître et sera de ce fait de plus en plus sollicité dans le suivi au long cours. La prise en charge du sujet atteint de diabète de type 2 doit inclure la recherche des complications liées au diabète, car souvent le diagnostic est tardif et celles-ci sont déjà présentes. Ces complications sont de deux types : microangiopathiques (rétinopathie, néphropathie, neuropathie) et macroangiopathiques (coronaropathie, accident vasculaire cérébral, artériopathie périphérique) (8). De plus, certaines comorbidités peuvent aggraver le pronostic. L'évolution de la maladie dépend du degré d'hyperglycémie et de la durée d'exposition

de celle-ci. C'est en ce sens qu'il existe des objectifs glycémiques optimaux définis par l'HAS (9), pour prévenir les risques liés à l'hyperglycémie et aux effets indésirables médicamenteux permettant d'avoir une meilleure prise en charge du patient. La stratégie médicamenteuse va de pair avec l'instauration de règles hygiéno-diététiques et de l'éducation thérapeutique du patient.

Au niveau de la stratégie médicamenteuse, il y a dans un premier temps l'utilisation des biguanides (metformine) en monothérapie. Quand celle-ci seule ne permet pas d'atteindre l'objectif glycémique, on l'associe à d'autres antidiabétiques oraux (sulfamides, inhibiteurs de DPP4,...) ou injectables (analogues de GLP1). Si la bi- ou tri- thérapie est insuffisante, le recours à l'insulinothérapie devient nécessaire. (10)

L'objectif du contrôle glycémique doit cependant s'effectuer en fonction du profil du patient. Il est par ailleurs conditionné par la valeur de l'HbA1c, qui est le reflet du taux de glycémie dans les trois derniers mois, et qui permet de raisonner sur les différentes stratégies thérapeutiques à adapter.

3. Place de l'éducation thérapeutique dans le de diabète de type 2

L'éducation thérapeutique développée dans les réseaux de santé et dans les unités transversales d'éducation (UTE) a pour objectif de responsabiliser le patient dans la gestion de sa maladie. Elle est en général appliquée sous forme de séances explicatives et informatives, mais également de groupes de parole et d'expériences éducatives.(11)

L'éducation thérapeutique apparait ces dernières années comme étant nécessaire à la prise en charge du diabète. On retrouve une dimension technico-scientifique mais aussi le développement

d'une part d'humanisation dans la relation médecin/patient. En effet, elle permet au patient de développer une part d'autonomisation et de responsabilités face à la chronicité de sa maladie, afin d'améliorer la réalisation des objectifs thérapeutiques.

Selon l'OMS, « *l'éducation thérapeutique doit être conçue pour permettre au patient (ou à un groupe de patients et aux familles) de gérer le traitement de leur maladie et de prévenir les complications, tout en maintenant ou en améliorant leur qualité de vie* », son but étant d'apporter une thérapeutique complémentaire à toutes les autres interventions (12). Mais comme le précise André Grimaldi dans un texte publié en 2009, « *L'éducation thérapeutique ne vise pas tant à transformer le malade en médecin, mais à le rendre partenaire de décisions le concernant, acteur de changements de comportements favorables à sa santé.* » (13)

Il existe un cahier des charges publié en 2010 dans la loi HPST (hôpital, patients, santé, et territoire) qui définit un programme d'éducation thérapeutique en précisant un référentiel de compétences, afin de développer la notion de posture éducative, décrite par l'OMS (14) en établissant les points suivants (15) :

- Aider les patients à apprendre et apprendre aux patients à gérer leur traitement,
- Apprendre aux patients à gérer les ressources sanitaires, sociales et économiques disponibles,
- Aider les patients à gérer leur mode de vie,
- Tenir compte dans l'éducation thérapeutique du patient des dimensions pédagogiques, psychologiques et sociales de la prise en charge à long terme.

Outre l'objectif d'autonomisation du patient, l'éducation thérapeutique cherche à transformer le mode de vie au niveau de l'alimentation, de l'activité physique ou encore de l'amélioration de la qualité de vie.

De nombreuses études sont menées autour de l'impact de l'éducation thérapeutique sur l'amélioration de la qualité de vie des patients, notamment DAWN2™ (Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs 2), étude mondiale conduite dans l'initiative d'améliorer la qualité des soins du diabète centrée sur la personne. DAWN2™ est une étude publiée en 2013 (16), montrant la nécessité d'intégrer des dimensions psychosociales dans les programmes d'éducation thérapeutique, en prenant en compte non pas seulement les aspects médicaux, mais également les difficultés sociales, émotionnelles, familiales et économiques secondaires aux contraintes liées au diabète.

4. Introduction à la médecine narrative

En médecine, le patient a besoin d'un médecin capable de comprendre sa maladie, de la traiter et de l'accompagner. En dépit des progrès technico-scientifiques réalisés depuis des années en médecine dans le diagnostic ou dans la thérapeutique médicamenteuse, il est parfois difficile pour le médecin d'avoir la capacité à reconnaître la souffrance d'un patient et de faire preuve d'empathie. La médecine compétente ne peut alors, à elle seule, trouver un sens à la souffrance (17). C'est en ce sens qu'un nouveau concept a vu le jour : la médecine narrative, qui s'est développée en réaction d'une médecine décrite comme déshumanisée (18). Elle vise à redéfinir le récit dans la pratique de la médecine en essayant de rendre hommage aux « témoignages des malades ». C'est ce concept même qui est développé par Rita Charon, médecin interniste

américaine pionnière dans le développement de la médecine narrative, et qui la définit comme « *compétence qui permet de reconnaître, absorber, interpréter et être ému par les histoires des maladies des patients* ». Selon elle : « *écrire nous révèle des choses qu'on savait , mais qu'on ne savait pas qu'on savait* » (19). Rita Charon axe le débat sur la dualité entre « *Evidence Based Medicine* » qui représente la médecine fondée sur les preuves et la « *Narrative Evidence Based Medicine* » qui est fondée sur l'humanisation de la médecine (20). La médecine conventionnelle a toujours été axée sur des travaux et résultats rigoureusement scientifiques, mais il apparaît intéressant de pouvoir y associer par la narration l'art de se raconter tout en ayant ses propres représentations. La notion même de représentation s'accorde au malade et également au médecin. C'est en ce sens qu'il est question d'évaluer le pouvoir du récit sur le comportement de la relation du patient à sa maladie, afin de comprendre et d'apprendre à recevoir les histoires des malades. (21)

Pour R.Charon il existe trois étapes dans l'échange médecin/patient (22) :

1. L'attention du médecin centrée sur le patient,
2. La représentation du récit par les mots ou par d'autres types d'expression tels que le chant, le dessin et autres,
3. L'affiliation qui tente de mettre en lien les types d'expressions à une interprétation codée.

La pratique de méthodes, telle que la lecture attentive de la littérature et de l'écriture réflexive permet à la médecine narrative d'examiner et de mettre en lumière des situations narratives centrales de la médecine, comme le médecin et son patient, le médecin et soi, médecin et confrère et médecin et société. (23)

La médecine narrative insiste sur l'histoire des patients narrée en mettant en lumière l'histoire du soignant, lui permettant ainsi de comprendre sa propre identité en rapport avec celle du patient. C'est en ce sens que l'on peut mettre en relation le terme « d'identité narrative », développée par Paul Ricœur (1913-2005), philosophe du XXème siècle, qui insiste sur le caractère de l'identité personnelle et qui est décrite par Claire Marin comme « *la notion de savoir ce que l'on est, que l'on est nous-même et qu'on le reste tout au long de notre vie malgré les changements* ». Ricœur distingue ainsi deux types d'identité, où l'on passe d'une « identité formelle » à une « identité narrative » et apporte la notion de « l'idem » ou de « mêmeté » et « l'ipse » ou de soi-même (24). L'identité change en permanence au dépend du vécu de nos histoires et en fonction de ce que l'on se raconte. Dans l'ipséité il y a l'idée du changement, l'identité n'étant pas une variable fixe.

5. La Lettre dans l'histoire de la médecine

La médecine par les Lettres trouvait sa source dans le récit d'affections chroniques qui pouvaient être traitées par des médecins renommés, qui puisaient de leurs expériences pour mettre « des mots sur les maux ». Elle se pratiquait dans un contexte d'échanges de lettres entre initialement un médecin traitant et un médecin qui bénéficiait d'une expertise de diagnostic ou de thérapeutique (25). C'est entre le XVIe et XVIIIe siècle que certains patients, appartenant à une minorité socio-intellectuelle élevée, commençaient à rédiger des lettres afin de solliciter l'avis du médecin. Les médecins n'étant pas toujours disponible au chevet du patient, engageaient une correspondance avec les malades, qui décrivaient le plus souvent leur maladie, leurs symptômes et leurs inquiétudes. Il y avait aussi une forme de liberté pour les patients de pouvoir exposer par écrit leurs problèmes en parallèle de l'histoire de vie.

Il existe d'importantes archives retraçant l'histoire des consultations épistolaires et notamment par l'un des plus célèbres médecins suisses du XVIIIe siècle, Samuel Auguste Tissot (1728-1797), (26). Celles-ci constituaient donc une pratique courante au siècle des Lumières et renseignaient sur la volonté des malades à recourir à la médecine par les lettres ainsi que les modalités d'écriture de soi et de sa pathologie. (27)

Parmi les correspondances les plus célèbres, nous retrouvons donc celles du médecin lausannois Samuel Auguste Tissot, notamment connu pour son traité « Avis au peuple sur sa santé (1760) », où il récuse la médecine populaire et savante car jugée trop interventionniste (28). La médecine se projetait alors sur le corps et ses maux sans forcément bénéficier de références techniques. Il était alors d'usage de rédiger ses maux au médecin afin de bénéficier de conseils médicaux.

Des archives concernant ce courant épistolaire et retraçant la relation de Tissot avec ses correspondants ont été étudiées par des historiens suisses, qui en explorent les attitudes et représentations des malades face à la santé. (29)

Avant de commencer ce travail, nous nous sommes intéressés à la forme épistolaire en médecine et notamment en diabétologie. Nous avons été particulièrement sensible à une étude publiée en 2017 par Marc Popelier (30), qui mettait en lumière le concept de médecine narrative, autour de lettres adressées au diabète par des patients, dans le cadre d'une séance d'éducation thérapeutique concernant des personnes atteintes de diabète de type 1. Dans cette étude, il s'agissait d'établir un lien entre l'expression du vécu émotionnel du diabète de type 1 par la construction d'une alliance thérapeutique entre patients et soignants. Nous nous sommes donc intéressés à ce travail pour l'appliquer aux personnes ayant un diabète de type 2.

6. Intérêt personnel

Lors d'un voyage à Prague pendant mes années lycées, j'ai découvert un roman épistolaire qui retrace la correspondance entre Rainer Maria Rilke (poète et philosophe tchèque) et Franz Xaver Kappus, élève d'une école militaire austro-hongroise au début du XX^e siècle qui s'essaie à la poésie. Ce roman mettait en lumière les échanges entre un poète confirmé et un jeune poète qui demande conseils au sujet de ses écrits. Rilke échange en dix lettres, qui seront publiées sous le titre : « Lettres à un jeune poète » (31). A travers ses écrits, on y retrouve la conception même de la poésie et de la réflexion sur les grands thèmes de l'existence humaine.

En lisant ces lettres, je sentais qu'elles m'étaient adressées et je n'étais probablement pas la seule lectrice à partager ce ressenti. Avant de commencer ce travail d'écriture dans le cadre de ma thèse, je me suis identifiée à ce jeune militaire, douteux sur ses capacités d'écriture mais qui cherche tout de même à se dépasser. C'est en ce sens que j'aborde l'approche épistolaire avec beaucoup de curiosité et de volonté au travers du projet de recherche que je mène. Lire une lettre, analyser son contenu, être émue par les récits de vie, voilà l'essence même de l'intérêt que je porte à ce sujet.

Pour la toute première fois, en 2018, j'assistais à un cours universitaire autour de la médecine narrative. Je n'avais alors aucune connaissance concernant cette discipline. Le concept nous a été présenté par Philippe Cornet, médecin universitaire, qui nous a proposé de découvrir la médecine narrative par la réalisation d'ateliers tels que le récit autour de notre prénom, ou encore raconter un évènement marquant à son collègue de séance qui le transposera puis le lira par la suite. Ma première réaction à l'exercice a été la curiosité, puis la peur, n'étant pas prête à mettre par écrit

les reflets de ma pensée aux yeux d'un groupe de collègues. Puis j'accepte de faire l'exercice, car finalement la curiosité l'emporta sur la peur. Après une journée entière de séminaire dédiée à la discipline, je venais d'acquérir de nouvelles connaissances et j'avais un certain regard concernant la médecine narrative, mais surtout sur moi-même.

L'utilité d'un tel exercice se retrace à travers des sujets importants qui font partie de notre quotidien en tant que médecin. Je choisis donc le diabète de type 2, pathologie que j'ai côtoyée tout au long de mes études de médecine, et particulièrement pendant un semestre d'internat, dans un service de diabétologie, où j'ai été particulièrement sensibilisée à ce sujet.

Il me paraît nécessaire pour le médecin généraliste de bénéficier d'une formation concernant la prise en charge du diabète, qu'elle soit lors de l'internat de médecine ou ultérieure, au vu bien sûr de l'incidence mais également de la complexité qu'elle représente pour les patients.

II. Construction de la question de recherche

1. Construction des axes de recherche

Le diabète de type 2, que nous nommerons « diabète » tout au long de ce manuscrit est une maladie chronique qui requiert une prise en charge globale et multidisciplinaire, avec de multiples avancées dans le domaine scientifique dont l'objectif est d'atteindre une certaine performance dans le développement thérapeutique. Le médecin traitant, familier dans le parcours de soin du patient ayant un diabète, arrive à accéder à une certaine proximité dans l'histoire de vie des patients grâce à cette représentation de médecin de famille, qui est au centre du parcours de soins du patient.

Quelques-unes des premières questions que nous nous sommes posées furent les suivantes : *Le rapport à la maladie est-il différent si nous exposons par écrit notre ressenti ? Comment se définissent les patients à travers leur maladie ? et Quels sont les moyens complémentaires pour exposer le ressenti du patient sur le vécu de sa maladie ?*

Bien que le patient soit admis dans un parcours de santé, il n'en est pas moins acteur dans l'élaboration de sa construction, par l'alliance médecin/patient et au vécu de sa maladie dans son environnement.

Ce travail de recherche permet d'analyser la constitution du discours du patient à travers ses expériences et sur le vécu de la maladie chronique. Il en découle ainsi le sens du discours à travers la symbolique de la narration que représente la maladie pour le patient.

Ce travail s'articule également autour des représentations des patients en fonction de la réalité, telles qu'elles pourraient être décrites dans la narration de soi. L'écriture pourrait en effet refléter l'expression subjective de l'auteur qui se définit par une identité temporelle, sociale et culturelle.

2. Structure du plan

Dans une première partie, nous exposerons la méthode choisie pour répondre à notre question de recherche et notamment sur la mise en place de l'étude, le procédé du recrutement des patients et du déroulé des séances de médecine narrative. Dans une deuxième partie, nous aborderons les résultats de l'étude avec une analyse thématique des lettres des patients adressées à leurs diabètes, ainsi que du groupe de parole après la rédaction de celles-ci. Puis dans la dernière partie, nous discuterons de ces résultats, nous évoquerons les validités de l'étude par rapport à la

méthodologie choisie, le ressenti personnel de l'investigateur et enfin les perspectives qui découlent de ce travail.

MATERIAU ET METHODE

I. Choix de la méthode

1. Choix de la méthode qualitative

L'analyse d'informations qualitatives se définit par son objet, le chercheur tente d'en extraire le sens d'un texte ou d'entretiens. Il s'agit d'identifier des thèmes, de construire des hypothèses et de créer des liens. Une méthode qualitative peut avoir pour objectif d'analyser un phénomène et d'en extraire la finalité (32). L'approche qualitative apparaissait comme parfaitement adaptée à notre étude, cherchant à explorer l'expression du vécu émotionnel chez des personnes atteintes de diabète de type 2. En effet la recherche qualitative est appropriée lorsque les facteurs mis en évidence sont subjectifs, puisqu'il s'agit d'approcher les représentations qu'ont les patients sur leur maladie dans un cadre intime.

2. Type de méthode qualitative

Notre étude est un travail de recherche qualitative abordant le caractère phénoménologique interprétatif. L'analyse phénoménologique appréhende le sens d'un phénomène à partir de l'expression du vécu des personnes. Cette approche permet de mettre en lumière le sens des expériences intimes du patient. Ce courant reflète les pensées du philosophe Edmund Husserl (1859-1938) considéré comme un des pères fondateurs de la phénoménologie et qui établit les principes et les méthodes d'une science nouvelle décrite par le caractère descriptif du squelette de la conscience, on parle de « *phénoménologie transcendantale* ». (33)

Dans notre cas, cela permet au chercheur d'explorer l'expérience des patients et le sens qu'ils donnent à leur vécu (34). C'est en ce sens que la phénoménologie permet de décrire les vécus en fonction des expériences par rapport au temps à soi et aux autres. (35)

3. Recherche bibliographique

Les recherches bibliographiques pour ce travail ont permis d'alimenter une réflexion approfondie sur le sujet d'étude. Elles ont été réalisées en français et en anglais.

Les outils et sources principaux de recherche ont été Google, Google scholar, Pubmed, EM-Premium, Science Direct et le catalogue du Système Universitaire de Documentation (SUDOC).

Les principaux mots clefs utilisés ont été « diabète de type 2 », « maladie chronique », « médecine narrative », « vécu du patient diabétique » et en anglais « diabetes mellitus » et « narrative medicine ». Cette recherche bibliographique a été initiée avant le recueil des données pour que nous puissions prendre connaissance des faits qui s'y rattachent, et s'est poursuivie tout au long du travail de recherche.

4. Déconstruction des a priori

Avant de se lancer dans cette recherche, une étape importante a été de déconstruire ses préjugés sur les représentations du vécu émotionnel des patients devant la réalité d'une maladie chronique, et de l'identité du malade face aux différents obstacles que le diabète impose.

La déshumanisation de la médecine au profit du progrès scientifique incite à témoigner du désir de développer de nouvelles approches autour du récits et expériences dans la relation médecin/patient. En tant que médecin nous pouvons avoir une vision subjective de ce que ressent

notre patient. Par exemple, nous pourrions estimer que si un patient n'exprime pas son désarroi face à la maladie, alors celle-ci serait acceptée par raison, de même qu'un patient qui ne partage pas ses difficultés dans l'observance de ses traitements est compliant. Il est donc difficile d'aborder ces thèmes sans finalement comprendre le ressenti réel du patient dans sa globalité.

5. Journal de bord

Le journal de bord est un outil qui permet de retranscrire des écrits à travers la réflexion personnelle afin d'engager un processus d'autonomisation (36). Il s'agit de mettre des mots sur un ressenti, un évènement précis ou encore sur les projets envisagés. Ce journal met en lumière la position du chercheur et le déroulement de la récolte de données, tout en aidant à organiser et construire notre recherche.

Au cours de notre travail, nous avons noté chacun des évènements sur un fichier Word® afin de recueillir les différentes étapes de notre étude. L'écriture étant un des thèmes centraux de notre étude, ce journal permet de s'atteler à l'exercice du récit dans l'approche narrative de notre recherche.

II. Population étudiée

Ce travail porte sur les moyens d'expressions du vécu émotionnel des patients ayant un diabète de type 2 dans un processus d'éducation thérapeutique.

Pour cette étude nous avons défini une population précise dès le début de la recherche. Afin de recueillir un échantillon diversifié, deux lieux de rencontre ont été définis. Notre choix s'est concentré sur les patients issus d'un centre hospitalo-universitaire (CHU) et d'un centre municipal de santé (CMS) en Ile de France.

Une part du travail est ainsi réalisée dans une salle dédiée à l'éducation thérapeutique au sein de ces structures de soins.

Les participants de notre étude présentaient des caractéristiques diverses :

- Age
- Sexe
- Ancienneté du diabète de type 2
- Parcours de vie
- Relations avec le monde médical et paramédical
- Participation aux séances d'éducation thérapeutique

III. Recrutement

Les patients sont recrutés auprès du personnel soignant de leurs structures de soins qui sont, un service d'endocrinologie et de diabétologie au sein d'un CHU et un CMS, dans le cadre de séances d'éducation thérapeutique.

1. Centre hospitalo-universitaire

En nourrissant notre recherche dans la littérature scientifique, nous avons lu un article qui a attiré notre attention, « la Lettre à mon Diabète », décrivant une étude qualitative conduite par Marc Popelier (30). Nous l'avons contacté par e-mail en lui proposant de réaliser un travail de recherche similaire et complémentaire au sein du service de diabétologie. Nous avons fixé un lieu de rendez-vous pour pouvoir exposer le projet. Il accepte et se charge du recrutement des patients qui se fera dans le cadre d'une hospitalisation de semaine.

Par correspondance, nous convenons d'une date commune à la réalisation de la séance de médecine narrative qui se tiendra en février 2019.

Le premier jour d'hospitalisation, lorsque les patients se sont réunis pour définir leurs plannings, nous leur avons proposé le projet de l'étude dans le cadre d'une séance d'éducation thérapeutique. Les patients, qui le souhaitent, participeront à l'étude pendant leur semaine d'hospitalisation.

2. Centre municipal de santé

Pour avoir un recueil homogène nous nous sommes intéressés à une autre structure de soins (ambulatoire), où nous avons pris contact avec un médecin généraliste d'un centre municipal de santé, qui bénéficie de structure pour la réalisation de séances d'éducation thérapeutique. Nous

avons présenté par e-mail le projet de recherche et avons proposé de le réaliser au sein du CMS. Nous avons été mis en relation avec une infirmière dédiée aux séances d'éducation thérapeutique dans le cadre du diabète de type 2. Après lui avoir exposé le projet de l'étude, nous lui avons transmis une documentation comprenant la fiche de thèse ainsi que des informations adressées aux patients souhaitant participer.

Lors des différentes séances d'éducation thérapeutique au fil des semaines, l'infirmière propose donc aux patients intéressés de participer au projet de recherche.

Quand les patients acceptent de participer, l'infirmière propose une date commune afin de réunir tous les participants le même jour au sein du centre municipal de santé. Nous avons réalisé notre séance de médecine narrative en juin 2019 en région parisienne. Le jour J, l'investigateur ne connaît pas les patients et les rencontre pour la première fois en se présentant et en détaillant l'objectif de ce travail.

IV. Méthode de recueil des données

Les deux séances de médecine narrative ont eu lieu lors d'une séance d'éducation thérapeutique, la première s'étant déroulée dans une salle dédiée à l'hôpital où nous étions en présence des patients, d'une infirmière, d'un médecin diabétologue, d'une externe et de l'investigateur principal. La deuxième séance s'est tenue dans le centre municipal de santé, où nous étions en présence des patients, d'une infirmière et de l'investigateur principal.

1. Fiche descriptive et consignes

Nous avons adressé aux patients une fiche descriptive en trois parties mettant par écrit la définition de la médecine narrative, les objectifs du travail de thèse ainsi que de courtes consignes destinées à se familiariser à l'exercice de la Lettre. (ANNEXE 1)

2. Rédaction des Lettres

Au CMS, la rédaction se déroulait autour d'une table ronde où tous les participants sont amenés à prendre place et se présenter puis à débiter la séance d'écriture.

Nous avons fourni le matériel nécessaire à la réalisation de l'écriture en proposant aux patients un support d'écriture adéquat. Chacun des patients est amené à rédiger individuellement une lettre pendant la séance de médecine narrative. Il n'y avait pas de consignes particulières et aucune qualité d'écriture attendue.

Concernant le CHU, les patients avaient déjà rédigé seuls leurs lettres, la veille de la séance de médecine narrative.

Pour tous les patients, il s'agissait de s'adresser à leur diabète par l'écriture. La rédaction des lettres n'avait pas de limite de contenu ni de temps.

3. Lecture groupée

Nous avons informé les patients qu'une fois les lettres rédigées, ils seraient invités à les lire ou à en confier la lecture à une autre personne. Nous insistons sur le caractère facultatif de la lecture, tout en les encourageant à poursuivre l'exercice dans le cadre de l'expérience narrative.

4. Groupe de parole

Le groupe de parole a été organisé dans l'esprit d'un focus group qui est une méthode qualitative de recueil de données. S'agissant d'un groupe de discussion semi structuré, il peut être animé par une personne neutre et par un observateur qui retranscrit les données. (37)

Cet entretien se construit sur plusieurs étapes qui sont souvent parallèles et constituent :

- L'échantillonnage,
- Un guide d'entretien qualitatif,
- Un enregistrement audio,
- Une animation des groupes par un modérateur et un observateur,
- Une transcription du verbatim des discussions enregistrées,
- L'analyse des données et la synthèse des résultats.

Après les différentes lectures, il est proposé aux patients de débattre autour de la séance de médecine narrative, du ressenti d'une telle exposition face à des soignants ou encore à des patients souffrant de la même pathologie.

Nous introduisons une dimension dynamique qui permet l'échange entre les patients et les autres intervenants. Il est aussi important de souligner que cette technique est difficile mais permet de mettre en lumière des idées qui peuvent être intéressantes pour l'investigateur. Pendant l'étape du groupe de parole, un enregistrement audio a permis de mettre en mémoire les différents ressentis des patients, concernant la séance de médecine narrative. L'enregistrement a été effectué sur un support audio personnel à l'investigateur.

5. Retranscription des données

Une fois la séance de médecine narrative terminée, le chercheur est amené, après accord oral et écrit des patients, à récolter les lettres pour retranscription et analyse de celles-ci. Les écrits sont enregistrés sous format Word® puis classés et codés sous forme de tableau Excel®.

Il en est de même pour la retranscription audio du groupe de parole.

V. Analyse des données

1. Analyse thématique des Lettres

Chaque lettre a fait l'objet d'une première lecture afin d'en résumer les principales idées. Il s'agissait de comprendre et de définir le sens de chaque fragment de phrases afin de les décomposer puis de les réassocier avant de pouvoir les classer. Les codes ont été classés en thèmes et sous thèmes selon une analyse thématique.

Pour une analyse hétérogène, le codage a été effectué par plusieurs personnes, composées de l'investigateur, un autre interne et du directeur de thèse.

Nous avons réalisé une analyse thématique dont le but a été d'identifier des thèmes et de les structurer.

2. Retour d'expérience

Nous avons retranscrit mot pour mot les propos des patients et des autres participants. La retranscription nous a permis d'obtenir un verbatim de cette partie de l'étude.

La conception de cette méthode nous a permis d'éclairer l'objet de notre étude avec une mise en parallèle de l'analyse thématique des lettres afin de bénéficier d'une discussion affinée et complémentaire.

Un dossier a été déposé auprès d'un Comité de Protection des Personnes (CPP).

RESULTATS

I. Caractéristiques du déroulé des séances de médecine narrative.

1. Lieux et données organisationnelles des séances

Onze patients ont été recrutés pour participer à la séance de médecine narrative, mais une personne ne s'est pas présentée à une des séances. Les séances de médecine narrative se sont déroulées à des dates et lieux différents, chacune d'entre elles ayant duré environ deux heures.

Tous les patients présents ont participé à la séance.

Lieux	Centre hospitalo-universitaire (service d'endocrinologie et de diabétologie)	Centre municipal de santé
Nombre de patients	6	4
Autres personnes présentes	4 (Une infirmière du service, l'investigateur principal, un médecin diabétologue du service et une externe.)	2 (Une infirmière du centre et l'investigateur principal)
Dates et horaires	Février 2019 De 16h à 18h	Juin 2019 De 14h à 16h
Nombre de lettres recueillies	6	4

Tableau 2. Données organisationnelles

2. Caractéristiques de la population et nombres de mots utilisés pour les lettres et le groupe de parole

La population était constituée de sept femmes et de trois hommes âgés de 33 ans à 69 ans.

Certains patients n'ont pas communiqué leurs âges.

Il y a eu une moyenne de 1769 [65 ; 380] mots pour les lettres et une moyenne de 2157 [43 ; 435] mots pour le groupe de parole.

Le temps dédié au groupe de parole avait une moyenne de 22,5 minutes.

Lettres	Hommes/Femmes	Age (années)	Nombre de mots par lettre	Nombre de mots lors du retour d'expérience
L1	H	69	174	43
L2	H	61	86	71
L3	F	64	80	205
L4	F	33	167	115
L5	F	53	227	238
L6	H	63	65	328
L7	F	Non renseigné	287	435
L8	F	Non renseigné	190	65
L9	F	71	113	317
L10	F	Non renseigné	380	240

Tableau 3. Caractéristiques de la séance de médecine narrative

II. « Lettre à mon Diabète »

1. Corpus de lettres

Lettre 1 :

« Mon très cher diabète,

*Très cher car tu es vraiment la ruine de ma vie. Très cher car tu me prives de l'insouciance qui m'est si chère !
très cher car tu me prends tout mon temps !*

Tu m'enlèves à la joie de partager les bons repas festifs en famille ! tu squattes mon corps depuis si longtemps. Tu me mens en permanence parce que tu refuses de m'avertir quand tu me fais du mal, quand tu me ronges. Mais ça suffit ! Je ne te laisserai pas m'anéantir je te résisterais encore plus qu'auparavant. Tu essaies de me ronger depuis si longtemps mais tu vois bien que depuis presque 20 ans je te résiste et malgré tout ce temps et toutes tes attaques, je ne baisserai pas ma garde et mettrai toute mon énergie contre toi ! Dans tous les cas ne te presses pas trop à me détruire car tu disparaîtras en même temps que moi. Maintenant tu le sais, tu me trouveras sur ton chemin jusqu'au bout !

Tu m'excuseras de ne pas te saluer ! »

Lettre 2 :

« Le diabète est une maladie qui est très embêtante car on ne peut pas manger ce que l'on veut, il faut tout contrôler, il faut manger par petites parts. Surtout pas trop de sucres.

Il faut se piquer le bout des doigts à chaque fois et à force les extrémités sont très fragiles.

Il faut tout le temps contrôler ses aliments et surtout classer les parts et ce qui est très dur.

Le diabète est une contrainte pour manger, il faut faire très attention à l'alimentation. »

Lettre 3 :

« Le diabète

Une maladie sauvage qui ne prévient pas qu'il faut suivre pas à pas.

Ce qui m'inquiète, c'est quand il attaque les organes. Les plaies quand tu sens rien venir, la vue, les reins, ça c'est effrayant. Mais à partir de maintenant je sais comment gérer, grâce au cours de nutrition, quand le diabète monte il faut marcher, quand il baisse boire un demi verre de jus, et savoir, comment manger et doser l'ingrédient, manger varié et équilibré. »

Lettre 4 :

« Diabète, j'ai pas grand chose à vous dire.

Salut, Très cher diabète, je viens très respectueusement auprès de vous pour exprimer mon mécontentement. Je suis très fâchée, je ne sais pas ce que j'ai pu bien faire au point où vous m'en voulez à mort. Franchement très déçue pour tous vos symptômes, très abattue, très soucieuse, très perturbée et très en colère, pourquoi moi ?-as-tu regardé ma vie, mes enfants je ne souhaite mais s'il arrivait que vous me preniez que deviendrait mes enfants. As tu pensé à mes enfants, j'ai une vie de misérable, ainsi que pas d'atouts pour pouvoir prendre soin de vous, pourquoi me fais tu ça.

Si je pouvais te battre je le ferai mais comme j'y peux rien vas-y, s'il te plait comme tu es désormais le maitre de (ma vie) ainsi que mon corps, je t'en supplie promets-moi d'avoir la force et permets-moi aussi de prendre soin de mes enfants.

Merci pour ta bonne compréhension. »

Lettre 5 :

« Bonjour mon diabète,

En donnant la vie à mon enfant je te donné la vie à toi aussi.

Je ne sais pas si tu es venu en ami(e) ou en ennemi ? mais tu m'accompagnes depuis plus de 27 ans l'Age de mon enfant. Il n'y a pas à un seul jour où je ne pense pas à toi, tu circules dans mes veines.

Je ne risque pas de t'oublier car je risquerai d'avoir des complications de santé.

Tu me rappelles souvent à l'ordre quand je fais des écarts d'aliments ou des efforts tout simplement, la fatigue, les douleurs se font sentir aussi tôt. Je ne peux t'accuser de tous mes maux car mon métier assise toute la journée n'ont rien arrangé à mon état mais tu y as participé. Hélas je suis diabétique très triste, et parfois en colère contre moi même , qu'ai-je fait pour mériter cela ?Je suis angoissée car je ne sais pas ce que tu me réserves pour les années à venir. Dis-moi comment pouvons-nous devenir des amis et je te promets de faire des efforts pour t'accepter encore quelques années. Mais l'idéal pour moi serait que tu partes de mon sang, comme tu es apparu il y a 27 ans et qu'on m'annonce un jour vous n'étés plus diabétique.

Merci. »

Lettre 6 :

« Cher diabète,

Je suis pas content que vous êtes là, logé chez moi car je souffre et je fais souffrir ma famille et aussi. Quand je vois les autres gens qui souffrent d'autres maladies et là je me dis que je suis pas le seul à être malade.

Si il y avait moyen de guérir je le souhaite à tous les malades du diabète. »

Lettre 7 :

« Diabète hideux,

Tu m'as pris au dépourvu... encore que petite je portais à l'école un ou deux sucres en poche.

Adulte, j'ai préféré les féculents aux légumes verts (il faut acheter régulièrement, éplucher cuire etc.) Mon fils aime que cela pourtant je n'ai plus le salé que le sucre, je croyais donc en évitant les dysfonctionnements de mon pancréas. De plus, je suis mince et je croyais que seules les personnes en surpoids étaient attendues au tournant...

Petit à petit au moment de la retraite, je me suis mise à maigrir. Pour compenser, garder mon poids, j'ai adopté le régime diabétique (glucide lipides bonbon etc. La guerre était ouverte contre toi.

Mon amaigrissement continu sur plusieurs années et aurais dû ému mon médecin généraliste et endocrinologue. Jusqu'au jour de l'hiver dernier où j'ai subi une énorme bronchite (Plus d'un mois à tousser) qui a déstabilisé mon métabolisme : ma glycémie était montée à 4 g, et je n'avais pas d'appareil pour le surveiller. Il a fallu un miracle pour que je m'en sorte sans trop de dommages. J'ai eu la chance de rencontrer une diabétologue qui m'a armé contre toi.

J'ai fait connaissance avec toi, il m'a fallu du temps pour accepter la situation, maintenant je peux dire que je gère à peu près, j'apprends à m'adapter. Maintenant je suis attaché par une chaîne invisible à mon matériel de soins. Prise de glycémie avant chaque repas et adaptations en fonction du résultat de mon traitement oral et de la dose de suivre injecter le soir.

Après plusieurs mois de tâtonnements, de stress, d'hypoglycémie affolante, je me sens d'égal à égal face à toi. Je peux revivre, sortir, manger au restaurant et me détendre. »

Lettre 8 :

« Cela fait déjà 40 ans que l'on se connaît. Auparavant je côtoyais ma mère qui tous les jours avait la visite de son infirmière, l'insuline n'est donc pas un gros problème à gérer pour moi. Mais ce n'était pour moi que bien plus tard mais déjà quatre ans.

C'est sûr qu'il y a des contraintes mais ça se gère. Le problème pour moi c'est plutôt les hypoglycémies. En pleine nuit ça fait peur quand le cœur commença battre plus fort.

Autrement dit on vit comme tout le monde mais c'est mieux qu'autour de vous les gens connaissent votre maladie. Et tous ces petits bobos, infection des gencives, petites blessures qui ne guérissent pas et l'épine dans le doigt et alerte. Mon neveu diabétique aussi lui a peur d'être aveugle comme mon grand-père. J'ai vu ma mère secouée par les hypoglycémies c'est effrayant, elle est morte d'un arrêt cardiaque et elle avait aussi la maladie d'Alzheimer... quelle hérédité !

Et pendant la grossesse trois piqûres d'insuline par jour, l'accouchement pompe à insuline et tout le reste. Ma fille est restée pendant trois jours en couveuse avant que je puisse la voir c'était dur. »

Lettre 9 :

« Monsieur mon diabète,

Voici déjà deux ans que nous avons fait connaissance. Que dire de cette rencontre ? Une maladie supplémentaire après l'hypertension artérielle le cholestérol et l'arthrose. Il est des héritages dont on se passerait volontiers. Vous êtes une maladie insidieuse, coriace est irréversible, il faut donc déployer une vigilance de tous les instants pour vous éviter de nuire à mon quotidien. Soyez assurés que je m'y emploie de toutes mes forces, aidé par un traitement efficace, mais aussi par un entourage disposé à me seconder. Qui sait si dans un futur proche... ou lointain vous n'abdiquerez pas devant ma détermination à vous faire disparaître ?

Je terminerai donc sur cette note d'espoir »

Lettre 10 :

« Cher diabète,

C'est bien pompeux de t'appeler comme ça car tu ne t'es pas encore vraiment déclaré.

Annoncé, ça oui ; à pas feutré, tu as cherché à t'immiscer en moi l'air de rien. Mais je t'ai vu venir. Quand j'ai vu que je ne reperdais plus les 3 kg dont tu m'avais gratifié au bout de quelques mois. Il faut dire que j'avais déjà un surpoids conséquent. Alors c'est 3 kg là c'est la goutte qui a fait déborder le vase !

Ce que tu ne sais peut-être pas c'est que nous avons les moyens d'échapper à tes tentatives de colonisation.

Je t'imagine tapis en embuscade, guettant le moment propice de l'attaque surprise, facile ! Juste après les fêtes de fin d'année on prend des kilos, c'est normal bien sûr qu'on veut les reperdre...

J'ai beaux être d'un naturel patient, je me suis dit que là, ces horribles chiffres sur la balance, je ne voulais plus le voir...

Hop, en deux temps trois mouvements je t'ai cerné, visite chez le médecin, ordonnance qui vise à te retrouver.

Bonne pioche tu étais bien là à faire ton travail de sape. En bon professionnel le médecin me propose immédiatement le traitement qui te tiendra à distance, bien embêté je me dis que l'heure est grave, que je n'ai aucune envie de frayer avec toi mais surtout que je n'ai aucune envie d'un traitement. Le médecin, attentif, et toujours aussi professionnel entend mes réticences et propose un compromis. On commence par voir une nutritionniste et puis on voit ? T'es que les chiffres remontent indiquant la pleine ..., le passage au traitement sera incontournable OK !!!

Et alors là, depuis que j'ai vu la fée nutritionniste, je peux te dire que je ne te crains plus ! En très peu de temps j'ai asséché le ménage dans lequel tu t'épanouissais. J'ai perdu les fameux kilos donc tu avais généreusement stratifié et cerise sur le gâteau j'ai pu perdre 5 kg supplémentaires ! Donc avec ces 8 kg en moins je suis bien plus légère et mon hémoglobine glyquée qui signe ta présence en moi est passée de 7,6 à 6,3 et je tiens le cap depuis trois ans. J'ai bien intention de te fermer le clapet encore longtemps, je ne t'oublie pas. »

2. Analyse thématique des Lettres

Dans le tableau 3 ci-après, nous avons répertorié la structure de nos résultats en deux grandes parties, constituées par :

- Les structures narratives dans l'abord au diabète
- Les représentations des patients

L'analyse par codage ouvert nous a permis de définir sept thèmes et quatorze sous-thèmes.

THEMES	SOUS-THEMES				
Structures narratives Dans l'abord au diabète	Structures des lettres, types de phrases Et postures de verbes				
	Introduction aux lettres et schéma d'analyse				
	Caractère dramaturgique des lettres	Les personnages			
		Le conflit entre les patients et la maladie	Analyse des verbes		
			Vocabulaire dramaturgique		
			De l'affection au mépris		
			Les émotions face au conflit	Le sentiment de révolte	
				Le sentiment de colère	
Le sentiment d'anxiété					
Les représentations des patients	Les représentations du diabète			Une définition du diabète	
				La maladie en héritage	
				Le mode de vie et origine du diabète	
				La domination de la maladie	
	Les conséquences de la maladie			Les conséquences physiques : Le rapport au corps	
				Les conséquences psychiques : Rupture, deuil d'une vie sans diabète	
				Les conséquences sociales	
	La temporalité			La maladie comme rupture : un nouveau rapport au corps	
				La temporalité de la relation patient/diabète	
				La chronicité de la maladie	
	La prise en compte de la maladie, les réactions d'adaptations			La conduite à la Lettre	
				Adaptation à la maladie et aux nouvelles représentations des patients	

Tableau 4. Structures et thèmes des résultats

2.1 Structures narratives dans l'abord au diabète

2.1.1 Structures des lettres, types de phrases et posture des verbes

En analysant le type de phrases utilisées, nous avons voulu mettre en avant la construction narrative des auteurs de ces lettres.

Les phrases sont le plus souvent, déclaratives, interrogatives, exclamatives ou encore injonctives.

En voici quelques exemples :

Tournure des phrases	Verbes utilisés
Phrases déclaratives	L1 : « Tu refuses de m'avertir quand tu me fais du mal. » ; « je te résisterais encore plus qu'auparavant. » L4 : « Diabète, j'ai pas grand chose à vous dire . » ; « Je viens très respectueusement auprès de vous pour exprimer mon mécontentement. » L7 : « Maintenant je peux dire que je gère à peu près, j'apprends à m'adapter . » L10 : « C'est bien pompeux de t'appeler comme ça car tu ne t'es pas encore vraiment déclaré . »
Phrases interrogatives	L9 : « Voilà déjà deux ans que nous avons fait connaissance. Que dire de cette rencontre ? » L5 : « je ne sais pas si tu es venu en ami ou en ennemi ? » ; « qu'ai-je fait pour mériter cela ? » L9 : « Qui sait si dans un futur proche...ou lointain vous n'abdiquerais pas devant ma détermination à vous faire disparaître ?
Phrases exclamatives	L1 : « Mais ça suffit ! Je ne te laisserai pas m'anéantir... » L10 : « Je peux te dire que je ne te crains plus ! »
Phrases injonctives	L5 : « l'idéal serait que tu partes de mon sang ... » L6 : « S'il y avait un moyen de guérir, je le souhaite à tous les malades du diabète. »

Tableau 5. Tournure des phrases et des verbes

2.1.2 Introduction aux Lettres et schéma d'analyse

Afin de faciliter la lecture de cette analyse narrative, nous avons dans une première partie choisi de mettre en avant les items abordés par les patients, l'accroche (l'introduction des lettres) et la conclusion de chaque lettre, présenté dans le tableau ci-après.

Tableau 6. Les structures narratives pour l'analyse des lettres

Lettres	Items abordés	Accroche	Mots de la fin	Posture des verbes
Lettre 1	<ul style="list-style-type: none"> - Temporalité - Injustice - Emprise - Famille - Alimentation - Menace - Tristesse - Résistance - Révolte - Attaque - Espoir - Contraintes - Affrontement 	<ul style="list-style-type: none"> - « Mon très cher diabète » - Tutoiement 	« Tu m'excuseras de ne pas te saluer »	<ul style="list-style-type: none"> - Priver - Prendre - Enlever - Partager - Squatter - Mentir - Refuser - Avertir - Ronger - Anéantir - Résister - Essayer - Presser - Détruire - Disparaître - Trouver - Excuser - Saluer
Lettre 2	<ul style="list-style-type: none"> - Alimentation - Observance - Contraintes - Contrôle - Difficultés 	<ul style="list-style-type: none"> - « Le diabète » - Discours à la 3^e personne du singulier 	« Le diabète est une contrainte pour manger, il faut faire très attention à l'alimentation »	<ul style="list-style-type: none"> - Embêter - Manger - Contrôler - Piquer - Classer
Lettre 3	<ul style="list-style-type: none"> - Soumission - Surprise - Attaque physique - Peur - Raison - Règles - Conduite à tenir - Alimentation 	<ul style="list-style-type: none"> - « Le diabète » - Discours à la 3^e personne du singulier 	« Quand le diabète monte il faut marcher, quand il baisse boire un verre de jus, comment manger et doser l'ingrédient, manger varié et équilibré »	<ul style="list-style-type: none"> - Prévenir - Suivre - Attaquer - Sentir - Gérer - Savoir - Marcher - Manger - Doser

Lettre 4	<ul style="list-style-type: none"> - Déception - Respect - Colère - Incompréhension - Peur - Injustice - Famille - Emprise - Révolte - Résistance - Espoir - Négociation 	<ul style="list-style-type: none"> - « Diabète, j'ai pas grand chose à vous dire » - « Salut » - « Très cher diabète » - Vouvoiement - Tutoiement à la fin de la lettre 	« Merci pour ta bonne compréhension »	<ul style="list-style-type: none"> - Venir - Exprimer - Vouloir - Décevoir - Perturber - Regarder - Souhaiter - Prendre - Devenir - Penser - Pouvoir - Promettre
Lettre 5	<ul style="list-style-type: none"> - Enfancement - Temporalité - Famille - Incompréhension - Emprise - Soumission - Alimentation - Douleur - Tristesse - Culpabilité - Peur - Avenir incertain - Angoisse - Négociation - Espoir 	<ul style="list-style-type: none"> - « Bonjour mon diabète » - Tutoiement 	« Merci »	<ul style="list-style-type: none"> - Donner - Accompagner - Penser - Circuler - Risquer - Oublier - Rappeler - Sentir - Accuser - Arranger - Participer - Mériter - Angoisser - Réserver - Pouvoir - Promettre - Accepter - Partir - Apparaître - Annoncer
Lettre 6	<ul style="list-style-type: none"> - Colère - Emprise - Souffrance - Famille - Culpabilité - Guérison - Espoir 	<ul style="list-style-type: none"> - « Cher diabète » - Vouvoiement 	« S'il y avait moyen de guérir, je le souhaite à tous les malades du diabète »	<ul style="list-style-type: none"> - Loger - Souffrir - Guérir - Souhaiter

Lettre 7	<ul style="list-style-type: none"> - Surprise - Famille - Enfance - Alimentation - Représentations - Révolte - Guerre - Difficultés - Soignants - Acceptation - Adaptation - Emprise - Observance - Espoir 	<ul style="list-style-type: none"> - « Diabète hideux » - Tutoiement 	<p>« Je peux revivre, sortir, manger au restaurant et me détendre »</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Partir - Préférer - Croire - Éviter - Maigrir - Compenser - Garder - Adopter - Émouvoir - Subir - Déstabiliser - Surveiller - Rencontrer - Armer Accepter - Gérer - Apprendre - Adapter - Attacher - Suivre - Injecter - Revivre - Manger
Lettre 8	<ul style="list-style-type: none"> - Temporalité - Famille - Contraintes - Peur - Attaque physique - Héritéité 	<ul style="list-style-type: none"> - « Cela fait déjà 40 ans que l'on se connaît » - Tutoiement 	<p>« Ma fille est restée pendant trois jours en couveuse avant que je puisse la voir, c'était dur. »</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Connaître - Côtoyer - Gérer - Commencer - Battre - Vivre - Guérir - Secouer - Mourir - Pouvoir
Lettre 9	<ul style="list-style-type: none"> - Temporalité - Rencontre - Antécédents - Héritage - Famille - Maladie sournoise - Vigilance - Résistance - Accompagnement - Espoir - Avenir - Guérison 	<ul style="list-style-type: none"> - « Monsieur mon diabète » - Vouvoiement 	<p>« Je terminerai donc sur cette note d'espoir »</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Connaître - Se passer - Déployer - Éviter - Nuire - Employer - Abdiquer - Disparaître - Terminer

Lettre 10	<ul style="list-style-type: none"> - Emprise - Maladie sournoise - Poids - Alimentation - Résistance - Attaque surprise - Soignants - Traitement - Avenir - Temporalité - Espoir 	<ul style="list-style-type: none"> - « Cher diabète » - Tutoiement 	<p>« J'ai bien l'intention de te fermer le clapet encore longtemps, je ne t'oublie pas. »</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Déclarer - Annoncer - Immiscer - Perdre - Échapper - Imaginer - Guetter - Prendre - Vouloir - Cerner - Viser - Proposer - Embêter - Frayer - Commencer - Craindre - Assécher - Signer - Oublier
------------------	---	--	---	---

2.1.3 Caractère « dramaturgique » des lettres

La dramaturgie, du grec *Drama*, « action », représente l'art de transformer une histoire en un récit construit, comportant un ou des personnages en action. On retrouve dans notre étude une notion de « dramaturgie de la forme épistolaire » par le principe de conflit, où des personnages, ici les patients, tentent d'atteindre un objectif mais rencontrent des obstacles (liés au diabète) . En effet, il y a une mise en valeur de ce conflit et de l'émotion, à la fois pour le personnage (le patient) et pour le lecteur (l'investigateur).

2.1.3.1 Les personnages

Dans le corpus de lettres recueillies, nous retrouvons le patient comme personnage principal du récit, utilisant le « **je** », le « **nous** ». Ils se mettent ainsi en perspective avec le diabète que l'on retrouve à travers le « **Tu** », le « **Il** » ou le « **nom de la maladie** ». La maladie semble individualisée

et distinguée du patient. Comme si la maladie et le corps du patient était deux éléments bien distincts. En effet le corps idéalisé subit la présence d'une maladie "parasitaire".

L1 : « *Tu essayes de me ronger depuis si longtemps mais tu vois bien que depuis presque 20 ans je te résiste... »*

L5 : « *Je ne risque pas de t'oublier car je risquerai d'avoir des complications de santé »*

L3 : « *Quand le diabète monte il faut marcher, quand il baisse boire un demi verre de jus... »*

L2 : « *Le diabète est une maladie très embêtante car on ne peut pas manger ce que l'on veut. »*

2.1.3.2 Le conflit entre les patients et la maladie

2.1.3.2.1 Analyse des verbes

La structure narrative est ponctuée de verbes d'action et d'état faisant référence aux sentiments des patients. Dans chacun des récits, l'usage des verbes reflète différentes caractéristiques du ressenti du patient. Des verbes d'action (« *Priver, squatter, anéantir, ronger, attaquer,* ») sont utilisés pour décrire l'effet du diabète sur la vie du patient, et des verbes d'état (« *souffrir, subir, être perturbé...* ») sont utilisés pour se représenter vis à vis de la maladie.

Les verbes utilisés permettent de mesurer l'impact et le cheminement de la maladie chez les patients. On retrouve l'utilisation de certains verbes pour exposer par exemple une riposte face au diabète.

L3 : « *Gérer* »

L7 : « *Surveiller, accepter, gérer, échapper, disparaître, apprendre, adapter, armer* »

L1 : « *Résister* »

Cette riposte peut laisser place à un usage plus positif avec la notion d'espoir.

L4 : « *Souhaiter, pouvoir, promettre* »

L6 : « *Guérir, souhaiter* »

L8 : « *vivre, guérir, gérer* »

Certains verbes passifs renseignent également sur l'humeur des patients, évoquant différents sentiments négatifs.

L4 : « *Franchement très **déçue** pour tous vos symptômes, très **abattue**, très soucieuse, très **perturbée** et très en colère, pourquoi moi ?* »

D'autres verbes reflètent le désespoir des patients, implorant la maladie de les épargner.

L4 : « *...**je t'en supplie, promets-moi** d'avoir la force et **promets-moi** aussi de prendre soin de mes enfants.* »

L5 : « *Dis-moi comment pouvons-nous devenir des amis et Je te **promets** de faire des efforts pour t'accepter encore quelques années.* »

Et enfin d'autres le sont pour affirmer une détermination avec une vision plus positive.

L1 : « *...Tu vois bien que depuis vingt ans **je te résiste** et malgré tout ce temps et toutes tes attaques, **je ne baisserai pas** ma garde et **mettrai** toute mon énergie contre toi.* »

2.1.3.2.2 Vocabulaire dramaturgique

Le conflit entre le diabète et l'identité du patient est présenté par certains patients par l'expression de " l'emprise" de la maladie sur leur vie, illustrant ainsi leur tragédie personnelle.

L4 : « *Si je pouvais te battre je le ferai mais comme je n'y peux rien, vas-y, s'il te plait comme Tu es désormais le maitre de (ma vie) ainsi que de mon corps, je t'en supplie promets-moi d'avoir la force et promets-moi aussi de prendre soin de mes enfants.* »

L1 : « *Mon très cher diabète, très cher car tu es vraiment la ruine de ma vie.* »

2.1.3.2.3 De l'affection au mépris

Ce paragraphe montre la relation conflictuelle et ambiguë que les patients entretiennent avec leur maladie, l'aspect dramaturgique prend ici tout son sens.

Certains patients choisissent de s'adresser au diabète comme à un proche, utilisant des formes d'affections telles que :

L5 : « *Bonjour mon diabète, en donnant la vie à mon enfant je t'ai donné la vie à toi aussi.* »

L1 : « *Mon très cher diabète, très cher car tu es vraiment la ruine de ma vie.* »

L9 : « *Monsieur mon diabète, voici déjà deux ans que nous avons fait connaissance.* »

On retrouve également une forme de politesse, voire de respect, à l'égard de la maladie.

L4 : « *Très cher diabète je viens très respectueusement auprès de vous pour exprimer mon mécontentement.* »

Parfois les patients imposent dès le début une accroche sans attache et méprisante.

L7 : « *Diabète hideux.* »

L4 : « *Diabète, j'ai pas grand chose à vous dire.* »

Il est généralement d'usage pour conclure une lettre de clore l'écrit par une phrase qui présage à une réponse en retour. Cependant, les patients ne sont pas dans l'attente d'une réponse, souhaitant avoir le dernier mot en mettant un terme au dialogue.

L1 : « *Maintenant tu le sais, tu me trouveras sur ton chemin jusqu'au bout ! Tu m'excuseras de ne pas te saluer !* »

L10 : « *Donc avec ces 8 kg en moins je suis bien plus légère et mon hémoglobine glyquée qui signe ta présence en moi est passée de 7,6 à 6,3 et je tiens le cap depuis 3 ans. J'ai bien l'intention de te fermer le clapet encore longtemps, je ne t'oublie pas.* »

Cependant pour certains la clôture reste cordiale et se manifeste par des marques de politesse.

L4 : « *Merci pour ta bonne compréhension* »

L5 : « *Merci.* »

2.1.3.2.4 Les émotions face au conflit

2.1.3.2.4.1 Le sentiment de révolte

Dans chacune des différentes lettres, certains passages démontrent une volonté de résistance et une manière de prouver sa détermination face à la maladie.

L1 : « *Mais ça suffit, Je ne te laisserai pas m'anéantir je te résisterais encore plus qu'auparavant. Ne te presse pas trop à me détruire car tu disparaîtras en même temps que moi.* »

L10 : « *Ce que tu ne sais peut-être pas, c'est que nous avons les moyens d'échapper à tes tentatives de colonisation.* »

Une scissure se crée et la place du patient face à sa maladie se dévoile. Certains patients adoptent une position presque « militaire » qui témoigne de cette détermination.

L7 : « *Petit à petit au moment de la retraite, je me suis mise à maigrir. Pour compenser, garder mon poids, j'ai adopté le régime diabétique (glucide, lipides bonbons etc). La guerre est ouverte contre toi. » ...« J'ai eu la chance de rencontrer une diabétologue qui m'a armé contre toi.»*

L1 : « *tu me trouveras sur ton chemin jusqu'au bout. Je ne baisserai pas ma garde et mettrai toute mon énergie contre toi ».*

L10 : « *J'ai bien intention de te fermer le clapet encore longtemps. En très peu de temps j'ai asséché le ménage dans lequel tu t'épanouissais »*

Et parfois la révolte offre l'utopie d'une vie sans maladie, vectrice d'espoir pour les patients.

L5 : « *Mais l'idéal pour moi serait que tu partes de mon sang, comme tu es apparu il y a 27 ans et qu'on m'annonce un jour vous n'êtes plus diabétique »*

L6 : « *S'il y avait moyen de guérir je le souhaite à tous les malades du diabète »*

L9 : « *Qui sait si dans un futur proche... ou lointain vous n'abdiquerez pas devant ma détermination à vous faire disparaître ? »*

2.1.3.2.4.2 Le sentiment de colère

Les patients affichent un sentiment de colère qui les amènent à se questionner sur les raisons de l'apparition de la maladie. En effet certains s'attribuent la faute, la colère est alors liée au sentiment de culpabilité.

L4 : « *Je suis très fâchée, je ne sais pas ce que j'ai bien pu faire au point où vous m'en voulez à mort. Franchement très déçue pour tous vos symptômes, très abattue, très soucieuse, très perturbée et très en colère, pourquoi moi ? »*

L5 : « Hélas je suis diabétique très triste, et parfois en colère contre moi même, qu'ai-je fais pour mériter cela ? »

2.1.3.2.4.3 Le sentiment d'anxiété

L'anxiété semble être une réaction à la peur de ne pas pouvoir contrôler la maladie.

Le caractère « sournois » de la maladie met les patients dans une position d'attente et de stress face à l'évolution de celle-ci.

L3 : « Ce qui m'inquiète, c'est quand il attaque les organes. Les plaies quand tu sens rien venir, la vue, les reins, ça c'est effrayant. »

L7 : « Après plusieurs mois de tâtonnements, de stress, d'hypoglycémie affolante, je me sens d'égal à égal face à toi. »

L5 : « Je suis angoissée car je ne sais pas ce que tu me réserves pour les années à venir. »

L8 : « En pleine nuit, ça fait peur quand le cœur comment à battre plus fort. »

2.2 Les représentations des patients

2.2.1 Les représentations du diabète

2.2.1.1 Une définition du diabète

Le diabète est perçu comme une maladie « sournoise », s'introduisant comme un parasite prêt à les détruire.

L3 : «. Maladie sauvage qui ne prévient pas et qu'il faut suivre pas à pas. »

L10 : « *Je t’imagine tapis en embuscade, guettant le moment propice de l’attaque surprise, facile !* » ; « *Annoncé, ça oui, à pas feutré, tu as cherché à t’immiscer en moi l’air de rien.* »

Les patients expriment parfois à travers la notion de mensonge, leurs difficultés à comprendre, à cerner les conséquences et à traiter leur maladie.

L1 : « *Tu me mens en permanence parce que tu refuses de m’avertir quand tu me fais du mal, quand tu me ronges. Mais ça suffit !* »

Le diabète est décrit par les patients comme une maladie « irréversible » qui s’installe dans le temps.

L9 : « *Vous êtes une maladie insidieuse, coriace et irréversible, il faut donc déployer une vigilance de tous les instants pour vous éviter de nuire à mon quotidien.* »

2.2.1.2 La maladie en héritage

Le lien entre la maladie et l’entourage s’exprime par de nombreuses façons, certains patients font souvent le lien avec la maladie et la santé de leur proche, en s’identifiant à ses souvenirs. Certains relient leurs expériences passées et présentes.

L8 : « *Auparavant je côtoyais ma mère qui tous les jours avait la visite de son infirmière, l’insuline n’est donc pas un gros problème à gérer pour moi.* »

Cette connaissance de la maladie laisse place à des inquiétudes. En effet, en identifiant leur vécu à celui de leurs proches, les patients projettent la souffrance de ces derniers sur leurs propres histoires.

L9 : « Une maladie supplémentaire après l'hypertension artérielle, le cholestérol et l'arthrose. Il est des héritages dont on se passerait volontiers. »

L8 : « Mon neveu diabétique aussi lui a peur d'être aveugle comme mon grand-père. J'ai vu ma mère secouée par les hypoglycémies c'est effrayant, elle est morte d'un arrêt cardiaque et elle avait aussi la maladie d'Alzheimer...quelle hérédité. »

2.2.1.3 Mode de vie et origine du diabète

Le mode d'alimentation est parfois clairement mis en rapport avec l'apparition de la maladie :

L7 : « Petit à petit au moment de la retraite, je me suis mise à maigrir. Pour compenser, garder mon poids, j'ai adopté le régime diabétique (glucide, lipides).

L7 : « Tu m'as pris au dépourvu... encore que petite je portais à l'école un ou deux sucres en poche. Adulte, j'ai préféré les féculents aux légumes verts... Mon fils aime que cela pourtant j'aime plus le salé que le sucre, je croyais donc en éviter les dysfonctionnements de mon pancréas. De plus je suis mince et je croyais que seules les personnes en surpoids étaient attendues au tournant... »

L10 : « Juste après les fêtes de fin d'année on prend des kilos, c'est normal bien sûr qu'on veut les reperdre... »

L'absence d'activité physique est aussi évoquée :

L5 : « Je ne peux t'accuser de tous mes maux car mon métier assise toute la journée n'ont rien arrangé à mon état, mais tu y as participé. »

2.2.1.4 La domination du diabète

Dans sa relation avec la maladie, le patient semble exprimer une certaine impuissance qui conduit à cette notion d'emprise de la maladie sur sa vie, et sur les représentations qu'il en a. On retrouve ici le côté dramaturgique des situations, les patients se mettant en scène avec leur diabète en projetant des images dans leurs écrits.

L4 : « Si je pouvais te battre je le ferai mais comme j'y peux rien, vas-y, s'il te plait comme tu es désormais le maître de (ma vie) ainsi que de mon corps, je t'en supplie promets-moi d'avoir la force et promets-moi aussi de prendre soin de mes enfants. »

L7 : « J'ai fait connaissance avec toi, il m'a fallu du temps pour accepter la situation. Maintenant je suis attachée par une chaîne invisible à mon matériel de soins »

Tout se passe alors comme si la maladie venait parasiter le corps, la santé et la vie du patient.

L6 : « je suis pas content que vous êtes là, logé chez moi, car je souffre et je fais souffrir ma famille aussi. »

L10 : « c'est bien pompeux de t'appeler comme ça, car tu ne t'es pas encore vraiment déclaré. Annoncé, ça oui, à pas feutré, tu as cherché à t'immiscer en moi l'air de rien. »

L5 : « Il n'y a pas un seul jour où je ne pense pas à toi, tu circules dans mes veines »

En parasitant les différentes sphères de la vie des patients, l'évolution du patient et de sa maladie sont intimement liées. Mais certains patients rappellent au diabète l'effet miroir de cette emprise conditionnée par la maladie.

L5 : « *En donnant la vie à mon enfant, je t'ai donné la vie à toi aussi. Je ne sais pas si tu es venu en ami(e) ou en ennemi ? mais tu m'accompagnes depuis plus de 27 ans l'âge de mon enfant* »

L1 : « *Ne te presse pas trop à me détruire car tu disparaîtras en même temps que moi.* »

2.2.2 Les conséquences de la maladie

Le diabète entraîne des modifications dans les représentations mentales et sociales que les patients ont du monde qui les entoure. Ces représentations évoquent autant l'aspect physique du patient que l'aspect psychique ou social.

2.2.2.1 Les conséquences physiques : le rapport au corps

Le patient est amené à questionner l'image de son corps et l'impact de la maladie sur ce dernier.

L1 : « *Tu squattes mon corps depuis si longtemps. Tu me mens en permanence parce que tu refuses de m'avertir quand tu me fais du mal, quand tu me ronges.* »

L10 : « *Quand j'ai vu que je ne reperdais plus les 3 kg dont tu m'avais gratifié au bout de quelques mois. Il faut dire que j'avais déjà un surpoids conséquent. Alors c'est 3 kg là c'est la goutte qui a fait déborder le vase !* »

2.2.2.2 Les conséquences psychiques : rupture et deuil d'une vie sans diabète

Mais la maladie a aussi un impact psychique, le diabète est alors décrit comme le désastre d'une vie, certains l'associent à la perte du sens de leur existence.

L1 : « mon très cher diabète, très cher car tu es vraiment la ruine de ma vie. »

L'irruption de la maladie dans le quotidien ôte certains plaisirs de la vie, ce qui génère une frustration.

L1 : « Tu me privas de l'insouciance qui m'est si chère ! très cher car tu me prends tout mon temps ! Tu m'enlèves à la joie de partager les bons repas festifs en famille. »

On pourrait ici rapporter les émotions de colère, de révolte et d'injustice citées précédemment dans le paragraphe sur les émotions face au conflit.

2.2.2.3 Les conséquences sociales : une modification des représentations sociales à pas forcé

Le diabète modifie en profondeur les représentations sociales du patient. Perturbant ainsi le rôle et la place du patient dans la société, notamment auprès de son cercle familial.

L4 : « As-tu regardé ma vie, mes enfants, je ne le souhaite pas mais s'il arrivait que vous preniez que deviendraient mes enfants ? As-tu pensé à mes enfants ? j'ai une vie de misérable, ainsi que pas d'atouts pour pouvoir prendre soin de vous, pourquoi me fais tu ça ? »

Certains patients déplorent le fait de faire souffrir leur famille par le simple fait d'être malade, de ne pas en maîtriser la situation et de ne pas être présents pour leurs proches :

L6 : « *Je souffre et je fais souffrir ma famille et aussi quand je vois les autres gens qui souffrent d'autres maladies je me dis que je ne suis pas le seul à être malade. »*

L8 : « *Et pendant l'accouchement Trois piqûres d'insuline par jour, l'accouchement pompe à insuline et tout le reste. Ma fille est restée pendant trois jours en couveuse avant que je puisse la voir, c'était dur. »*

D'autres patients ne peuvent participer aux « rituels » familiaux, questionnant leurs intégrations.

L1 : « *Tu m'enlèves la joie de partager les bons repas festifs en famille. »*

2.2.3 La temporalité

La temporalité apparaît comme une expérience propre au patient, où le diabète vient imposer un nouveau rythme. La chronicité et la gravité potentielle de la maladie renforcent l'impact sur les représentations des patients.

L7 : « *J'ai fait connaissance avec toi, il m'a fallu du temps pour accepter la situation, maintenant je peux dire que je gère à peu près, j'apprends à m'adapter. »*

L5 : « *tu m'accompagne depuis plus de 27 ans l'âge de mon enfant. »*

2.2.3.1 La maladie comme rupture : un nouveau rapport au temps

Le temps est perçu comme une dimension finie, la maladie vient questionner la durée de la vie en promettant une échéance à plus court terme.

L1 : « *Dans tous les cas ne te presse pas trop à me détruire car tu disparaîtras en même temps que moi. »*

L4 : « *As-tu regardé ma vie, mes enfants je ne le souhaite pas mais s'il arrivait que vous me preniez que deviendrait mes enfants. »*

Pour certains, le quotidien est modifié par la présence de la maladie.

L9 : « *Vous êtes une maladie insidieuse, coriace et irréversible, il faut donc déployer une vigilance de tous les instants pour vous éviter de nuire à mon quotidien. »*

En ce sens, certains patients évoquent un bouleversement des repères générant de la peur ou de l'angoisse.

L8 : « *Le problème pour moi c'est les hypoglycémies. En pleine nuit ça fait peur quand le cœur commence à battre plus fort. »*

L5 : « *Je suis angoissée car je ne sais pas ce que tu me réserves pour les années à venir. »*

2.2.3.2 La temporalité de la relation entre le patient et son diabète

Le diabète est une maladie qui s'installe progressivement dans le temps, le patient étant d'abord amené à soupçonner sa présence, puis à la constater. Les souvenirs d'enfance conditionnent parfois les représentations du patient aujourd'hui.

L7 : « *Tu m'as prise au dépourvu...encore que petite je partais à l'école un ou deux sucres en poche. Adulte, j'ai préféré les féculents aux légumes verts...De plus je suis mince et je croyais que seules les personnes en surpoids étaient attendues au tournant... »*

L10 : « *Annoncé, ça oui ; à pas feutré, tu as cherché à t'immiscer en moi l'air de rien. Mais je t'ai vu venir. Quand j'ai vu que je ne reperdais plus les trois kg dont tu m'avais gratifié au bout de quelques mois. »*

L8 : « *Cela fait déjà 40 ans que l'on se connaît. Auparavant j'ai côtoyé ma mère qui tous les jours avait la visite de son infirmière, l'insuline n'est donc pas un gros problème à gérer pour moi. Mais ce n'était pour moi que bien plus tard mais déjà quatre ans. »*

Le rapport entre les patients et la maladie évolue. Adoptant des stratégies pour s'adapter, les patients en modifient leurs représentations sur la maladie.

Les traitements apparaissent comme une solution pour aider à freiner l'évolution de la maladie.

L9 : « *Soyez assurés que je m'y emploie de toutes mes forces, aidé par un traitement efficace, mais aussi par un entourage disposé à me seconder. »*

L10 : « *En bon professionnel le médecin me propose immédiatement le traitement qui te tiendra à distance. »*

2.2.3.3 La chronicité de la maladie : une souffrance chronique

Le patient développe la notion de temporalité douloureuse, la souffrance faisant désormais partie intégrante du temps qui s'écoule.

L1 : « *Mon très cher diabète, très cher car tu es vraiment la ruine de ma vie. Très cher car tu me privas de l'insouciance qui m'ait si chère, car tu me prends tout mon temps. »*

L6 : « *Je suis pas content que vous êtes là, logé chez moi car je souffre et je fais souffrir ma famille »*

L1 : « *Tu squattes mon corps depuis si longtemps. Tu me mens en permanence parce que tu refuses de m'avertir quand tu me fais du mal, quand tu me ronges. »*

L4 : « *Si je pouvais te battre je le ferai mais comme je n’y peux rien vas-y, s’il te plait comme tu es désormais le maitre de (ma vie) ainsi que mon corps, je t’en supplie promets-moi d’avoir la force et permets-moi aussi de prendre soin de mes enfants. »*

2.2.4 La prise en compte de la maladie et les réactions d’adaptations

Nous avons vu que le diabète était représenté pour les patients comme une entité, qui venait parasiter la vie et les représentations mentales et sociales du patient, créant ainsi une rupture face à une vie antérieure. Les patients décrivent dans leurs lettres un ensemble de réactions et de réponses face à cette rupture.

2.2.4.1 La conduite à la Lettre

La confrontation au diabète nécessite une attention permanente, régit selon des règles imposées par les différentes stratégies de prise en charge, que le patient adopte pour lutter contre l’évolution de sa maladie.

L’adaptation au quotidien apparaît être comme un défi permanent, en particulier sur la gestion de l’alimentation et l’hygiène de vie.

L9 : « *Il faut donc déployer une vigilance de tous les instants pour vous éviter de nuire à mon quotidien. »*

L2 : « *Il faut tout contrôler, il faut manger par petites parts. Surtout pas trop de sucres...Le diabète est une contrainte pour manger, il faut faire très attention à l’alimentation. »*

L3 : « *Mais à partir de maintenant je sais comment gérer, grâce au cours de nutrition, quand le diabète monte il faut marcher, quand il baisse boire un demi verre de jus, et savoir, comment manger et doser l'ingrédient, manger varié et équilibré* ».

Il y a des contraintes qui obligent les patients à une certaine maîtrise de la maladie, craignant les conséquences qui peuvent en découler.

L7 : « *Jusqu'au jour de l'hiver dernier où j'ai subi une énorme bronchite (plus d'un mois à tousser) qui a déstabilisé mon métabolisme : ma glycémie était montée à 4g, et je n'avais pas d'appareil pour le surveiller.* »

L5 : « *Je ne risque pas de t'oublier car je risquerai d'avoir des complications de santé* ».

Bien que la gestion du diabète soit un défi permanent, certains patients aboutissent à un sentiment de contrôle de la situation.

L4 : « *C'est sûr qu'il y a des contraintes mais ça se gère.* »

L10 : « *Hop en deux temps trois mouvements je t'ai cerné, visite chez le médecin, ordonnance qui vise à te retrouver. Bonne pioche tu étais bien là à faire ton travail de sape.* », « *En très peu de temps j'ai asséché le ménage dans lequel tu t'épanouissais.* »

Malgré la bonne conduite, certains patients éprouvent de la culpabilité face aux erreurs diététiques et sont rapidement rattrapés par la réalité.

L5 : « *Tu me rappelles souvent à l'ordre quand je fais des écarts d'aliments ou des efforts tout simplement, la fatigue, les douleurs se font ressentir aussitôt.* »

Alors il existe une forme de persuasion quant à la bonne méthode à utiliser.

L3 : « *Mais à partir de maintenant je sais comment gérer, grâce aux cours de nutrition, quand le diabète monte, il faut marcher, quand il baisse, boire un demi verre de jus. »*

Pour certains une simple consultation chez le médecin permet de repérer le diabète et de le maîtriser.

L10 : « *Hop, en deux temps trois mouvements je t'ai cerné, visite chez le médecin, ordonnance qui vise à te retrouver. »*

Certains expriment une connaissance optimale de la stratégie médicamenteuse et des objectifs glycémiques.

L7 : « *Prise de glycémie avant chaque repas et adaptations en fonction du résultat de mon traitement oral et de la dose de suivre injecter le soir. »*

D'autres patients prennent leurs temps en allant étape par étape devant une maladie au caractère abrupt.

L3 : « *Une maladie sauvage qui ne prévient pas qu'il faut suivre pas à pas. »*

C'est alors que l'alliance aux professionnels de santé permet la mise en place d'une riposte et montre alors une confrontation directe face à la maladie, où les patients acquièrent une certaine confiance.

L7 : « *J'ai eu la chance de rencontrer une diabétologue qui m'a armé contre toi »*

L9 : « *Soyez assurés que je m'y emploie de toutes mes forces, aidé par un traitement efficace, mais aussi par un entourage disposé à me seconder »*

L10 : « *Depuis que j'ai vu la fée nutritionniste, je peux te dire que je ne te crains plus ! »*

2.2.4.2 Adaptation à la maladie et aux nouvelles représentations

Pour reprendre le contrôle de leur vie déstabilisée après la rupture de leurs représentations, les patients racontent dans leurs lettres leurs parcours, souvent aidés d'une équipe soignante.

Parmi ces attitudes, on retrouve une forme de négociation avec la maladie où le patient peut reprendre l'avantage dans ce duel, qui est perçu comme perpétuel.

L10 : « *En bon professionnel le médecin me propose immédiatement le traitement qui te tiendra à distance, bien embêté je me dis que l'heure est grave, que je n'ai aucune envie de frayer avec toi mais surtout que je n'ai aucune envie d'un traitement. Le médecin, attentif, et toujours aussi professionnel entend mes réticences et propose un compromis. On commence par voir une nutritionniste et puis on voit ?* ».

L5 : « *Dis-moi comment pouvons-nous devenir des amis et je te promets de faire des efforts pour t'accepter encore quelques années. Mais l'idéal pour moi serait que tu partes de mon sang comme tu es apparu il y a 27 ans* »

L7 : « *Après plusieurs mois de tâtonnements, de stress, d'hypoglycémies affolantes, je me sens d'égal à égal face à toi.* »

La reprise de l'avantage montre une attitude victorieuse et pleine d'espoir :

L10 : « *J'ai perdu les fameux kilos donc tu m'avais généreusement stratifié et cerise sur le gâteau j'ai pu perdre 5 kg supplémentaires ! Donc avec ces 8 kg en moins je suis bien plus légère et mon hémoglobine glyquée qui signe ta présence en moi est passée de 7,6 à 6,3 et je tiens le cap depuis trois ans.* »

3. Retour d'expérience

Nous avons dans cette partie rapporté quelques thèmes du groupe de parole, en se concentrant sur l'analyse d'extraits du retour d'expérience (ANNEXE 3), que nous illustrons dans le tableau 7.

Nous avons défini quatre grands thèmes principaux :

- L'émotion,
- Le partage,
- La relation médecin/patient,
- L'écriture.

Thèmes	Extraits du groupe de parole
L'émotion	<p>Certains patients ont manifesté le caractère émouvant de la séance de médecine narrative :</p> <p>P4 : « La lettre à mon diabète m'a permis d'exprimer ce que j'ai au plus profond de mon cœur et franchement les mots me manquent mais là j'étais vraiment émue. »</p> <p>P7 : « C'était une bonne idée, comme je ne suis pas bloquée je me suis dit je vais essayer et puis voilà alors je l'ai écrit n'importe comment tellement ça m'a ému de le faire et oui c'est bien de faire le point ou de se raconter, parler, de toute façon parler quand on est malade c'est une des voix d'équilibre. »</p> <p>P10 : « c'est une expérience assez enrichissante et le fait de travailler en groupe ya des choses qui fusent comme ça on prend des paroles on prend de choses. Ça donne matière à réflexion. »</p> <p>Parfois l'expérience apparaît comme perturbante pour le patient :</p> <p>P8 : « moi ça m'a beaucoup remué et moi je me suis habituée ça fait 40 ans, donc l'alimentation je fais relativement attention je bouge beaucoup j'évite le stress je vie surtout pour les autres, je pense plutôt aux autres. »</p> <p>P9 : « C'est difficile parfois d'entendre les difficultés des autres, certainement que ça nous renvoi à nos propres difficultés qu'on vit peut-être inconsciemment et ce genre de chose c'est une prise de conscience de notre motivation ou de notre lâché prise. »</p>

	<p>P9 : « moi ça été une véritable déclaration de guerre, parce que dans ma famille Ya des gens qui ont trinqué mon père ma mère ma grand-mère aussi donc j'ai été choquée je me suis dit flute moi aussi donc j'ai écrit un peu le strict minimum mais pour moi tout y est. »</p>
<p>Le partage</p>	<p>Le partage des émotions est vécu comme une expérience propre à chacun, tout en s'alliant aux histoires des autres :</p> <p>P9 : « on a beau avoir une histoire différente, mais y a des standards de sentiment qui font que parfois on se reconnaît dans l'autre. »</p> <p>P10 : « des fois on entend dire les choses par quelqu'un d'autres comme on aurait bien rêvé de pouvoir le dire soit même c'est à dire que d'un seul coup ça nous libère, il y a des choses qu'on n'aurait pas su verbaliser c'est la verbalisation de l'autre qui nous tire »</p> <p>P9 : « là on a fait les deux, car on a parlé de ce qu'on avait écrit, on a verbalisé de façon écrite et on l'a lu après aussi donc si on n'avait pas voulu lire et que c'était resté, on aurait pu faire chacun chez soi et vous l'envoyer tandis que là on a effectivement partagé des émotions. »</p> <p>L'effet de groupe est perçu comme une capacité à pouvoir se livrer tout en connaissant parfaitement la maladie de l'autre :</p> <p>P7 : « le fait que se soit avec d'autres malades, C'est vrai que le diabète je sais pas si c'est valable sur les autres maladies mais quand on se rencontre entre diabète c'est fou il y a une multitude de choses à se dire à se raconter à s'apprendre mutuellement, c'est pas votre sentiment ? »</p> <p>P5 : « Quand on est en groupe comme ça, ça nous permet de dire ce qu'on a dans le cœur, c'est vrai que parfois il y a des choses qui ne sortent pas. »</p> <p>Le vécu de certains proches des patients tend à inspirer le partage de certaines anecdotes, se rapprochant du modèle que l'on utilise pour une séance de médecine narrative :</p> <p>P9 : « J'avais une sœur qui est décédé d'un myélome elle lui parlait et l'avait appelé M et lui disait M tu me fous la paix tu es vivant parce que je suis vivante le jour où je meurs tu meurs ! alors elle a tenue 8 ans et demi alors qu'on lui donnait 1 an après une autogreffe de moelle. C'est un peu un exemple pour moi, c'est pas Monsieur le diabète qui va tout détruire. »</p>
	<p>Certains mettent en avant la fragilité de la relation médecin/patient avec un manque d'écoute pour le patient :</p> <p>P6 : « Ya des médecins qui nous mettent à l'aise et d'autres allez hop ils te donnent l'ordonnance puis c'est fini, alors tu te dis c'est pas la peine que je lui raconte ma vie. »</p>

<p>La relation médecin patient</p>	<p>P7 : « quand j'ai lu votre petit dépliant, je me suis dit moi cher diabète, c'est pas mon truc puis je comprenais pas bien ce qu'était la médecine narrative, parce que mes médecins ils sont en général pas complètement bavards donc pour raconter il faut quelqu'un qui écoute puis qui réponde et ça je l'avais jamais eu. »</p> <p>Certains patients expriment une forme d'abandon :</p> <p>P7 : « un des problèmes avec les médecins qui est signalé c'est que, ils ne tiennent pas compte de ce qu'on dit, j'ai souvent dit des choses qui me paraissaient importantes comme mon amaigrissement chaque fois je disais j'ai encore perdue 400g, ils me pesaient, « ah oui vous avez perdue 400 g » et ils ne me disaient pas c'est pas grave ni c'est grave, ils ne donnaient pas de solution j'étais face à un mur et ça a duré des années entre l'endocrinologue et le généraliste »</p>
<p>L'écriture</p>	<p>Certains patients sont beaucoup plus à l'aise à l'oral mais regrettent le temps où l'on pouvait se consacrer à l'écriture :</p> <p>P2 : « C'est plus facile à l'oral, maintenant qu'on a le téléphone, on écrit plus maintenant quand on y pense bien, à l'hôpital ce n'est pas encore pareil mais à la maison, on envoie plus les vœux, avant c'était des cartes, il fallait l'écrire, la poster. »</p> <p>P1 : « Les écrits restent et les paroles s'envolent, l'écriture c'est quelque chose qui permet d'ancrer les choses. »</p> <p>Certains évoquent le plaisir de s'adresser au diabète en lui écrivant :</p> <p>P10 : « ça m'a détendue, je suis bien contente de lui dire ce que je pense et puis j'avais envie de faire un petit texte sympa mais en disant les vraies choses, je dis ce que je pense. »</p> <p>P7 : « on est sincère dans cet exercice là sinon ça vaut pas le coup de le faire »</p>

Tableau 7. Extraits du groupe de parole

DISCUSSION

L'objectif de ce travail était d'analyser l'expression du vécu émotionnel des patients ayant un diabète de type 2, en abordant la médecine narrative comme outil d'intervention.

La narration apparaît dans cette étude comme l'art de se raconter. L'idée que le patient se raconte est superposée au médecin, qui reçoit leurs histoires en fonction de son propre vécu. C'est en ce sens que l'identité narrative se projette sur la médecine narrative.

I. Validité interne de l'étude

1. Forces de l'études

Ce travail a consisté en une étude qualitative qui a exploré l'expression du vécu émotionnel des patients ayant un diabète de type 2, par la réalisation de lettres adressées à leur diabète.

Il s'agit d'une étude originale, que l'on retrouve peu dans la littérature scientifique. Il existe une approche similaire déjà effectuée au préalable pour des patients ayant un diabète de type 1, dont la méthode d'analyse a été quelque peu différente. (30)

Nous avons essayé d'appliquer au mieux les critères de validité en exposant la crédibilité des résultats par une retranscription rigoureuse. Nous avons réalisé cette étude avec la participation de deux structures de soins, comprenant un centre hospitalo-universitaire et un centre municipal de santé. L'objectif étant d'avoir un recueil homogène, nous n'avons pas fait de différence entre les patients issus de l'hôpital et les patients issus du centre de santé pour l'analyse des résultats.

Les points forts de l'étude sont la mise en avant de leur ressenti à travers la syntaxe narrative et à la construction du discours de soi, en donnant du sens au vécu symbolique « des maux par les mots ».

À travers ce travail, nous avons tenté de comprendre le ressenti du patient afin d'intégrer une dimension plus humaine dans la prise en charge du diabète.

Un autre point fort de cette étude est la richesse du contenu des lettres, qui offre aux lecteurs et à l'investigateur la possibilité de lire des histoires de patients dans une relation intime qu'ils entretiennent avec leur maladie.

2. Limites de l'étude

Le recrutement et la participation des patients se sont fait sur la base du volontariat, entraînant probablement un biais de sélection dans l'étude.

Nous avons réalisé cette étude au sein de deux structures de soins. Les patients issus du CHU ont participé à la séance de médecine narrative trois jours après le début de l'hospitalisation de semaine et avaient vraisemblablement déjà commencé à tisser des liens entre eux, ce qui a du faciliter l'exercice.

P5 : « *Tous les six depuis lundi on est comme une famille.* »

Alors que dans le CMS, les patients se connaissent peu et se croisent de temps à autre lors des séances d'éducation thérapeutiques proposées dans le centre.

La taille de notre échantillon est petite, cependant la richesse du recueil de données nous a permis d'effectuer une analyse productive des résultats.

Nous avons développé les séances en favorisant le travail de groupe car nous pensions que cela favoriserait la communication entre les malades et pourrait stimuler l'expression des ressentis.

Cependant, nous devons aussi prendre en compte que cela a pu, pour certains patients plus introvertis, être un frein à l'expression. De plus le travail en groupe de parole réalisé par la suite n'a probablement pas facilité l'expression des réticences et réflexions sur la séance.

Nous nous sommes concentrés essentiellement sur le matériau principal représenté par les lettres rédigées par les patients. Il existe cependant un verbatim du groupe de parole réalisé dans l'esprit d'un focus group qui relève d'un autre type de méthode, qu'il aurait été intéressant de pouvoir analyser dans un autre travail.

II. Validité externe de l'étude – comparaison aux travaux de la littérature

Les histoires médicales entrent peu à peu dans la littérature courante. Cette évolution a été facilitée par des auteurs qui ont contribué à l'évolution de leur société en s'intéressant à l'épreuve humaine de la maladie. On retrouve une analyse dans une revue de la littérature (38) évoquant Léon Tolstoï (1828-1910) dans « La mort d'Ivan Illich » (39). Cette Nouvelle raconte l'irruption de la maladie dans la vie d'un homme. Il y décrit le désespoir d'un homme seul face à l'épreuve. De la même façon qu'André Malraux (1901-1976) dans « Lazare », qui s'exprime en tant que patient et raconte sa perception du monde médical et de son vécu.

Dans notre étude, en interprétant ce que le patient raconte, le médecin (ici investigateur), a l'occasion d'appréhender les représentations des patients.

Depuis une trentaine d'années, la médecine narrative gagne en popularité dans le milieu médical. Une revue systématique de la littérature scientifique italienne, publiée en 2016 dans le BMJ (40), citant une dizaine d'articles, portant sur l'utilisation de la médecine narrative et sur l'expérience des patients et de leurs soignants, a montré que cette discipline était un outil utile pour évaluer l'expérience de la maladie, et pouvant être intégrée à la pratique médicale. Cependant la médecine narrative ne repose sur aucune méthodologie spécifique commune, elle est d'ailleurs utilisée à la fois en thérapeutique, ou comme un outil d'évaluation d'une prise en charge.

À Rome, un comité d'experts a participé en 2015 à une conférence de consensus sur l'élaboration de recommandations pour la mise en place de la médecine narrative en pratique clinique, dont le but était de « définir la médecine narrative comme une méthodologie clinique fondée sur une compétence communicative spécifique » (41).

Dans une autre étude publiée par M.Popelier en 2019 (42), on évalue deux types d'approches de médecine narrative, le théâtre du vécu et l'atelier d'écriture. Dans le théâtre du vécu, l'objectif est de transformer des récits de patients en saynète, interprété par des comédiens professionnels. Cela a été mis en place et développé depuis les années 2000 par Marcos Malavia et Jean Philippe Assal (43). L'atelier d'écriture est représenté par « La lettre à mon diabète ». Ces deux méthodes sont intégrées dans une démarche éducative pour des patients ayant un diabète de type 1 pour analyser l'impact sur la détresse émotionnelle des patients. Il n'y avait pas de différence significative entre les deux méthodes, cependant l'analyse suggère un impact plus important du théâtre du vécu dans la capacité à faciliter l'expression émotionnelle.

Cependant il n'existe à l'heure actuelle, aucun travail évaluant l'impact de ces approches sur les médecins et sur la relation médecin/patient à long terme.

III. Discussion autour des résultats

1. A propos de la structure narrative

Il a été décidé de garder les écrits originaux du matériau de recherche, sans appliquer de correction, pour éviter de modifier le sens de certaines phrases. Aucune performance d'écriture n'était attendue, chaque patient avait le droit de s'exprimer avec ses propres mots et son propre bagage d'écriture qui sont de fait, différents d'une personne à l'autre. Cela contribue en fait à la richesse du matériau de recherche.

Certains patients ont choisi de s'adresser au diabète de manière directe, en utilisant le modèle épistolaire classique proposé. D'autres, peut-être par manque de clarté des consignes, ont choisi d'écrire sur le diabète en s'y adressant à la troisième personne du singulier. Cela n'a cependant pas été un obstacle à l'analyse du matériau de recherche.

Pour certains patients, parler au diabète est une opportunité de partager son histoire, son ressenti et ses projets. Pour Paul Ricoeur, (44) « nous racontons des histoires parce que les vies humaines ont besoin et méritent d'être racontées ». En particulier, « toute l'histoire de la souffrance crie vengeance et appelle récit ». Les lettres sont donc une opportunité de raconter le drame que représente la maladie.

En analysant la structure narrative des lettres, nous avons voulu développer une analyse plus structurée des lettres, considérant que les formes des écrits et leurs contenus étaient intimement liées. L'analyse narrative nous a permis de développer une grille de lecture (Tableau 6) et d'explorer plus en profondeur le sens des lettres.

2. L'idée d'une dramaturgie épistolaire

En définissant les lettres par leurs caractères dramaturgiques, nous avons pensé que cela mettrait en avant la construction des représentations des patients. Ainsi le patient se positionne comme personnage principal de son histoire. La maladie venant troubler son équilibre, est représentée comme une entité à part entière, un perturbateur, avec laquelle le patient va entrer en conflit. Ce conflit vécu par les patients va générer des émotions qu'ils vont pouvoir extérioriser à travers leurs écrits. Les patients semblent ainsi, à travers les lettres, redonner un sens à leur vécu, intégrer la maladie dans leur histoire et s'approprier leur vécu de malade. Raconter semble être le moyen le plus universel de mettre en forme son expérience vécue. Comme le précise Cécile de Ryckel, « *Nous racontons pour partager la solitude inhérente à notre condition humaine. Nous racontons pour nous faire connaître et surtout nous racontons pour nous comprendre nous-même.* ». (44)

Le parallèle avec la dramaturgie souligne aussi cette possibilité de mettre en scène son histoire. La mise en scène permettant ainsi de favoriser la communication et l'expression des sentiments. Bon nombre des patients s'adressent au diabète telle à une personne. Ils choisissent soit de tutoyer la maladie en montrant une certaine proximité, ou de la vouvoyer comme pour imposer une forme de distance, qui peut être parfois perçue comme du respect. Cette distanciation est liée à la

contrainte du récit narratif et permet une mise en scène de la vie du patient et de son vécu face à la maladie.

3. Expression du vécu des patients face aux représentations de la maladie

De tout temps, de nombreux psychologues et psychanalystes ont insisté sur l'importance de considérer la maladie comme une transition non normative, qui incite le patient à s'efforcer de rétablir l'équilibre normatif de la vie (45). Dans notre étude, les patients sont confrontés via la narration à leur diabète et construisent leurs histoires de vie en créant de nouvelles représentations. Ainsi la narration donne une voix aux changements effectués par la maladie en les explorant.

Le diabète peut être perçus comme un concept, celui de la maladie. Ce concept est soumis à l'interprétation du patient, qui va créer sa propre représentation de la maladie. Les lettres étant adressées au diabète, on saisit à travers les mots leurs représentations. Nous notons que dans cette définition de la maladie, l'absence de symptômes initiaux du diabète est prédominante dans le rapport que les patients entretiennent avec leur maladie. Cette dernière est perçue par son caractère « sournois » et trompeur. Nous pensons que cette caractéristique est essentielle dans le rapport que les patients ont avec leur maladie. De la même manière, le côté irréversible de la maladie explique probablement l'impact du ressenti émotionnel des patients. Le diabète se présente comme une « prison à vie », à cause de laquelle les patients ne pourront plus connaître l'insouciance qu'ils ont connu par le passé.

L'origine de la maladie fait aussi l'objet de représentation. Pour certains patients, les causes sont multiples et souvent définies par une conception qui peut être exogène. Le diabète est parfois perçu comme un corps étranger.

L1 : « *Tu squattent mon corps...Tu me ronges.* »

L10 : « *Tu as cherché à t'immiscer en moi l'air de rien.* »

Ce modèle exogène peut avoir plusieurs origines qui peuvent être liées au choc émotionnel ou au comportement alimentaire. Tandis que pour d'autres patients, il existe également une vision endogène de la maladie notamment, représentée par l'hérédité ou l'enfantement. Ce modèle endogène/exogène définit par François Laplantine (46), chercheur français en ethnologie et en anthropologie, conceptualise les représentations des causes d'une maladie à travers la société. Selon ce modèle, la maladie est issue de l'individu lui-même ou de l'intrusion d'un facteur extérieur. Cela caractérise les causes identifiées par les patients. Par exemple l'hérédité semble être une représentation propre à certains patients. Tout se passe comme si les patients projetaient leurs histoires familiales sur leur vécu personnel afin de trouver une cause à la maladie. Pourtant, même si aujourd'hui le rôle de la génétique est reconnu, ce dernier est très peu développé de manière scientifique. Les patients semblent construire autour de « l'hérédité » une signification, un sens particulier à leurs histoires. La génétique semble avoir été intégrée comme une représentation mentale du corps des patients. Il est à noter que de cette représentation naissent des projections. Ainsi les patients rapportent la souffrance perçue de leurs proches comme un

avenir promis à la maladie. Il naît donc cette projection des sentiments de peur, décrite par les patients.

Une autre patiente développe la notion d'enfantement, comme si le patient donnait lui-même la vie au diabète.

L5 : « *En donnant la vie à mon enfant je t'ai donné la vie à toi aussi...Tu m'accompagnes depuis plus de 27 ans, l'âge de mon enfant.* »

Cette notion, même si très personnelle à la patiente, entraîne probablement des projections très particulières qu'il serait intéressant de développer.

Enfin dans les différents écrits sur le diabète que nous avons recueilli, nous notons un rapport à la maladie particulier. Les patients sont comme soumis à la maladie, subissant son impact, son omniprésence, son caractère irréversible et ses conséquences. Nous avons traduit ce positionnement à travers l'idée d'une relation déséquilibrée entre le patient et son diabète. La maladie domine le parcours de vie des patients et ces derniers devant faire face à cette relation perçue comme déstabilisante. On note un rapport étroit entre supériorité et impuissance qui conduit à cette notion d'emprise. Dans notre étude les patients font part d'une forme d'emprisonnement. Pour certains, la maladie est maître du corps.

L4 : « *...Tu es désormais le maître de ma vie...* » ;

Le diabète serait donc perçu comme une maladie sournoise, irréversible qui domine le chemin de vie des patients. La présence de cette maladie entraîne donc un bouleversement des

représentations du patient. Ainsi, les représentations antérieures du patient au niveau de son être, de son psychisme et de ses relations sociales sont amenées à évoluer.

Au niveau de l'impact psychique, la maladie apparaît comme une rupture, une cassure entre la vie antérieure du patient et sa vie à venir. Cette rupture se caractérise par une perte de repères, tout se passe comme si le patient devait faire le deuil de sa vie d'avant. Sigmund Freud avait ainsi généralisé la réaction du deuil comme « *la réaction à la perte d'une personne aimée ou d'une abstraction venue à sa place, comme la patrie, la liberté, un idéal, etc.* » (47).

En 1969, Élisabeth Kübler-Ross, psychiatre pionnière dans le mouvement des soins palliatifs, a décrit pour la première fois les cinq étapes du deuil définies par : le déni, la colère, la négociation, la dépression et l'acceptation (48). En réaction à ce processus, de nombreux praticiens utilisent cette méthode dans la gestion des maladies chroniques pour une réflexion autour de l'acceptation de la maladie. Selon Anne Lacroix, psychologue clinicienne suisse, le patient est confronté à trois types d'obstacles représentés par l'aspect émotionnel, régit par l'acceptation de la maladie, l'aspect cognitif, définit par les représentations ou des conceptions de la santé et de la maladie, et enfin le domaine des croyances de santé et du niveau de maîtrise de la santé et de la maladie (49). Dans notre étude le diabète représente pour le patient un passage obligatoire vers le changement de sa vie quotidienne, ce changement est d'après A. Lacroix et J.P. Assal assimilé au deuil. (50)

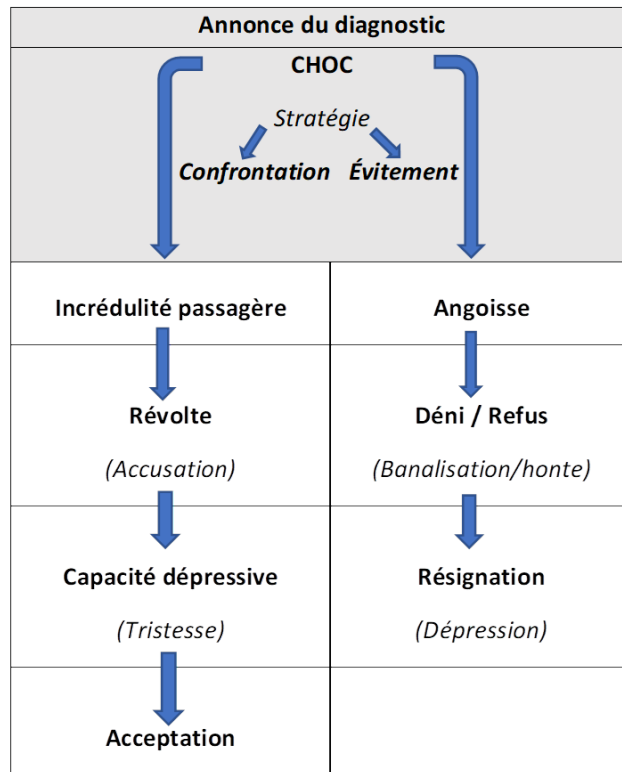


Tableau 8. Processus d'acceptation et de résignation selon A.Lacroix et J-P.Assal.

Dans notre étude, les patients semblent être confrontés à un combat éternel dont l'issue est l'espoir de faire disparaître les conséquences du diabète. C'est donc dans cet état d'esprit qu'existe le reflet d'une résistance, qui se manifeste par la détermination et l'obstination d'un refus catégorique à la cohabitation. Certains patients utilisent des termes « militaires », pour exprimer une forme de révolte. La révolte persiste donc en tant qu'émotion bien longtemps après le travail de deuil liée à l'annonce et son choc.

Face à leur révolte et à leur souffrance, certains patients expriment une forme d'injustice existentielle.

L5 : « *Je suis une diabétique très triste, qu'ai-je fait pour mériter cela ?* »

L4 : « *Je ne sais pas ce que j'ai bien pu faire au point que vous m'en vouliez à mort...Pourquoi me fais tu ça ?* »

On retrouve ainsi une forme de sidération liée au changement dans l'être de la personne, qui bascule de l'emprise de la maladie jusqu'à la mise en place de mécanismes de défenses. (51)

Le diabète questionne la place du patient dans son entourage, et cela notamment par l'absence de possibilité de prendre place aux rituels des repas festifs en famille, questionnant son intégration dans ce genre d'événement, voire plus généralement la place de son statut familial en tant que malade. On perçoit donc à quel point la maladie impact la place sociale des patients au sein de leur famille.

L1 : « *Tu m'enlèves à la joie de partager les bons repas festifs en famille !* »

Les patients sont confrontés à une forme d'impuissance et culpabilisent de la souffrance qu'ils ont le sentiment d'imposer autour d'eux.

L4 : « *As-tu regardé ma vie...As-tu pensé à mes enfants ?* » ;

L6 : « *Je souffre et je fais souffrir ma famille...* »

La culpabilité comme émotion négative, s'inscrit dans la représentation que les patients ont d'une responsabilité personnelle vis-à-vis de leur enfant (52).

Il est notable cependant, qu'aucun patient n'a parlé des conséquences sur d'autres cercles sociaux. En effet, les amis et le travail n'apparaissent quasiment pas dans les lettres.

4. Temporalité, itinéraire d'une rupture

« Le temps, dimension du rapport de l'homme au monde, est avant tout une expérience subjective », ainsi « au-delà du temps abstrait, il y a le temps vécu ». (53)

La temporalité reflète donc cette vision du temps propre au patient. Nous la définissons comme une dimension qui est définie en partie par la société dans laquelle le patient évolue.

Nous avons développé la notion de temporalité comme représentation des patients à travers trois aspects. Un premier aspect est celui très présent de rupture de temporalité que représente la maladie dans le vécu du patient. Le rapport au temps est modifié par l'arrivée de la maladie. Cela s'exprime de multiples manières. Par exemple, lorsqu'un patient s'inquiète du devenir de ses enfants, on comprend que la perception du temps restant apparaît comme trop limitée par rapport au rôle qu'il voulait tenir pour ses enfants. L'échéance d'une mort certaine, ou d'une limitation de leurs capacités s'est rapprochée dans leurs représentations et questionne leur rapport à la temporalité du monde dans lequel ils évoluent. Un deuxième aspect est celui de l'évolution de la relation entre le patient et le diabète. Cette relation se modifie avec le temps, le patient vit d'abord le choc de l'annonce et le travail de deuil de sa vie d'avant, puis il va progressivement redonner du sens à son vécu. On comprend ici qu'une représentation n'est pas un concept figé, elle évolue dans le temps. En modifiant ses représentations, le patient modifie son rapport au monde et donne du sens aux événements. Enfin un troisième et dernier aspect est le temps comme souffrance, la temporalité douloureuse que la maladie impose au patient. Nous pensons que dans la

représentation des patients la notion de chronicité est très liée à la notion de souffrance qui s'installe dans le temps.

Pour terminer, après avoir impacté les représentations des patients, un travail de reconstruction va progressivement se mettre en place. Les patients s'impliquent alors dans leur prise en charge et rentrent en lutte contre la maladie et ses conséquences. Ce travail est lié à la modification des représentations du patient et à l'apprentissage de nouvelles représentations. En redonnant du sens à son histoire, le patient redéfinit son rôle face à la maladie et peut entrer dans le soin.

5. Retour d'expérience

Des patients ont manifesté le caractère émouvant de la séance de médecine narrative, qui leur a permis d'exprimer leurs ressentis à travers leurs expériences sur la maladie.

Certains mettent l'accent sur le caractère réflexif de la séance et mentionnent le fait de « se raconter », apparaissant comme une « voix d'équilibre ».

Cette expérience a également été vécue comme un moyen de partager ses émotions tout en gardant la singularité de leurs propres histoires. Certains déclarent ainsi être portés par les histoires des autres. **P9** : « *c'est la verbalisation de l'autre qui nous tire* »

De ce fait les patients évoquent la relation médecin/patient avec un sentiment d'abandon et de manque d'écoute. Car pour certains pour que l'on puisse raconter son histoire, il faut être écouté et qu'il soit possible d'échanger sur la maladie de cette manière.

P7 : « *Mes médecins ils ne sont en général pas complètement bavards donc pour raconter il faut quelqu'un qui écoute puis qui réponde et ça je ne l'avais jamais eu.* »

Mais parfois l'expérience est difficile à saisir dans sa phase initiale, puis apparaît comme perturbante pour certains car, il reste difficile d'entendre les difficultés des autres qui renvoient à leurs propres histoires.

Pour certains, écrire a été une forme de libération qui a permis de se confronter au diabète par le pouvoir de la narration. Cependant, d'autres ont peu écrit dans les lettres, mais affichent une participation plus importante lors du groupe d'échange, là où la parole semble être un moyen plus facile pour l'expression.

Dans le tableau 2, nous avons répertoriés les caractéristiques de la séance de médecine narrative, illustrant les nombres de mots utilisés par les patients à l'écrit et à l'oral. Nous pouvons prendre l'exemple du patient représenté par L8 qui apparaît comme une des personnes ayant le plus parlé mais ayant le moins écrit. Il est évident que cela dépend de l'état d'esprit du groupe et du fait de se sentir à l'aise en fonction des personnes présentes.

Certains considèrent être donc plus à l'aise à l'oral mais regrettent l'époque où l'on se consacrait plus facilement à l'écriture en citant par exemple les lettres, les cartes postales, ...

Et pour certains écrire est un moyen de garder ses idées et de ne pas oublier.

P1 : « *les écrits restent et les paroles s'envolent. L'écriture c'est quelque chose qui permet d'ancrer les choses* ».

IV. Ressenti personnel

Ce travail a fait l'objet d'une réflexion personnelle puis s'est défini en trois principales phases, dont la première a été la lecture des lettres, puis l'analyse de celles-ci et enfin la prise de conscience sur la place du médecin dans cette démarche.

L'approche de la médecine narrative nécessiterait une formation initiale, qui n'est pas systématiquement dispensée pendant le cursus d'étude médicale. Cependant dans certaines universités de médecine, comme à Paris Descartes ou Pierre et Marie Curie, certains enseignants sensibilisent les étudiants à ce courant, dans le but d'accéder à une médecine plus humaniste, mais surtout de leur permettre de comprendre leur identité et de la mettre en parallèle avec celle du patient.

Dans notre étude, l'analyse de texte pourrait faire miroir à l'attitude du médecin en consultation lorsqu'il écoute son patient. Ce travail d'analyse qualitative appréhende une dimension donc littéraire, dont le médecin n'est pas essentiellement familier car souvent mis dans la catégorie des scientifiques. Toutefois le médecin se construit via sa propre histoire et son expérience en tentant de comprendre comment le patient se raconte. Ainsi, il redéfinit son identité à travers l'enrichissement des histoires des autres et de ses lectures. (20)

Avant de commencer la lecture du matériau, l'investigateur doit organiser une déconstruction de ses a priori afin d'élaborer son sujet de recherche. Nous pouvons être influencés par les lectures que nous avons rencontrés tout au long de notre vie. En effet, l'influence des expériences et des histoires vécues forgent l'être que nous sommes aujourd'hui. Toutefois il est propre à chacun

d'avoir ses propres représentations sur des sujets différents et d'en émettre l'analyse en fonction de ses influences.

La triangulation des données permet de se détacher de la subjectivité, qui nous mène à faire des hypothèses sans forcément en avoir besoin. L'analyse du contenu a permis de définir des thèmes qui paraissaient évident, mais qui ne peuvent être attribués de manière arbitraire sans passer par les différentes phases de la recherche.

Au fur et à mesure du projet de recherche, nous nous sommes rendu compte que chaque étape a mené à une transformation de notre vécu, et que cela représente l'essence même de la médecine narrative. Bien que nous fussions alors chercheurs, nous reprenions notre rôle de médecin en recevant les témoignages, en les analysant, en les interprétant et puis même en étant émus par cette expérience. En revanche, l'objectif n'est pas tant dans la transformation du médecin en patient ou le contraire, il s'agit de comprendre ce que représente l'échange dans la transformation à travers le récit et la lecture.

V. Perspectives

Notre étude suggère que la capacité du médecin à acquérir de nouvelles compétences littéraires serait bénéfique pour lui-même et pour le patient. En ce sens, il serait intéressant de promouvoir l'accès à la formation des médecins dans ce domaine, et ce dès l'externat ou l'internat comme dans certaines universités américaines ou françaises.

De même, l'éducation thérapeutique joue un rôle fondamental dans l'équilibre de vie du patient ayant une maladie chronique. Elle n'est cependant pas toujours accessible à tous et est notamment difficile à promouvoir en médecine de ville, par manque de disponibilités des médecins ou par crainte d'une intrusion dans la vie du patient. (54)

Ainsi, bien qu'il y ait des contraintes à l'application de l'éducation thérapeutique en ville, la promotion de la médecine narrative sous forme de techniques courtes, comme la rédaction d'un texte par le patient à la sortie d'une consultation pouvant être lu par le médecin à la prochaine consultation.

Enfin, le développement des techniques de communications narratives au travers d'autres d'études qualitatives permettrait d'évaluer le bénéfice d'une telle démarche.

CONCLUSION

Par la rédaction de lettres adressées au diabète, l'objectif de ce travail était de favoriser par une démarche narrative l'expression du vécu émotionnel, singulier à chaque patient.

L'approche de la médecine narrative par l'écriture a permis aux patients de donner un sens aux histoires vécues et d'exploiter leurs ressources personnelles, permettant la reconstruction d'une identité par rapport à la maladie. Les patients racontent leurs histoires en s'adressant à un interlocuteur fictif, mais en réalité bien présent. Par la déclaration sincère à leur diabète, il y a un partage profond de leur ressenti. Cela permet au lecteur d'accéder à l'intimité entre le patient et sa maladie. Ainsi, par l'élaboration d'un mécanisme commun et bénéfique, cette approche narrative peut soigner et transformer le patient et le médecin. Cette meilleure compréhension de l'expérience de la maladie des patients par le médecin pourrait permettre l'élaboration d'une meilleure prise en charge, par une réhumanisation du soin.

Pour approfondir le sujet, il serait intéressant de pouvoir recueillir l'histoire des patients racontées par leurs médecins et d'en explorer les représentations. L'apport de la médecine narrative dans les histoires des malades apparaît comme une reconquête de soi comme patient dans la maladie chronique.

Après avoir abordé le diabète de type 2, la médecine narrative quelle que soit la forme, pourrait être généralisée à de nombreuses autres maladies chroniques.

P1 : « *Les écrits restent, les paroles s'envolent.* »

BIBLIOGRAPHIE

1. Marin C. La maladie, catastrophe intime. PUF. 2014.
2. Labov W. Le Parler ordinaire. 1993.
3. Simon D. Données épidémiologiques sur le diabète de type 2. BEH. 2002;(20-21):2.
4. Definition and diagnosis of diabetes mellitus and intermediate hyperglycaemia [Internet]. WHO. [cité 10 juill 2019]. Disponible sur: https://www.who.int/diabetes/publications/diagnosis_diabetes2006/en/
5. Bourdillon F, Héritier F, Eschwège E, Salem G. Le diabète, une épidémie silencieuse. Le Bord de l'eau; 2013. 327 p.
6. Prévalence et incidence du diabète / Données épidémiologiques [Internet]. [cité 22 mars 2019]. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Donnees-epidemiologiques/Prevalence-et-incidence-du-diabete>
7. Cho NH, Shaw JE, Karuranga S, Huang Y, da Rocha Fernandes JD, Ohlrogge AW, et al. IDF Diabetes Atlas: Global estimates of diabetes prevalence for 2017 and projections for 2045. Diabetes Res Clin Pract. avr 2018;138:271-81.
8. Prévention et dépistage diabète de type 2 & maladies liées au diabète [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 8 août 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1292035/fr/prevention-et-depistage-diabete-de-type-2-maladies-liees-au-diabete
9. Haute Autorité de Santé - Diabète de type 2 : stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique [Internet]. [cité 26 mars 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1359382/fr/diabete-de-type-2-strategie-medicamenteuse-du-controle-glycemique
10. Antidiabétiques : Les points essentiels [Internet]. [cité 9 août 2019]. Disponible sur: <https://pharmacomedicale.org/medicaments/par-specialites/item/antidiabetiques-les-points-essentiels>
11. Barth N, Perrin C. Education du patient et temporalités. La question de l'activité physique dans le cas d'un diabète de type 2. Santé Décision Manag. 1 janv 2010;13:63-82.
12. World Health Organization. Therapeutic patient education : continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases : report of a WHO working group. 1998 [cité 10 juill 2019]; Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/108151>

13. Grimaldi A. L'éducation thérapeutique : une partie qui se joue à quatre. Cah Nutr Diététique. 5 mai 2009;44(2):62-6.
14. Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. JORF août 4, 2010 p. 14397.
15. Reach G. L'éducation thérapeutique du patient comme élément structurant du parcours du soin. Médecine Mal Métaboliques. févr 2017;11(1):22-7.
16. Tourette-Turgis C. Les résultats de l'étude DAWN2™ : intégrer les dimensions psychosociales dans les programmes d'éducation thérapeutique. Médecine Mal Métaboliques. 1 déc 2013;7:S25-9.
17. Charon R. Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. JAMA. 17 oct 2001;286(15):1897-902.
18. Barroux G. La relation médecin-patient dans les consultations épistolaires (XVI^e -XVIII^e siècles). médecine/sciences. mars 2014;30(3):311-8.
19. Goupy F, Le Junne C. La Médecine narrative : une révolution pédagogique ? Broché; 2016.
20. Grimshaw C. Influence des personnages de médecins dans la littérature romanesque sur la pratique de la médecine générale. La fiction influence-t-elle le réel ? UPMC; 2015.
21. Moureaux-Néry F. Médecine narrative: le compte-rendu [Internet]. La Fabrique Narrative. 2011. Disponible sur: <http://www.lafabriquenarrative.org/blog/explorations/medecine-narrative-le-compte-rendu.html>
22. Charon R. Narrative Medicine: Attention, Representation, Affiliation. Narrative. 2005;13(3):261-70.
23. Charon R. The patient-physician relationship. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. JAMA. 17 oct 2001;286(15):1897-902.
24. Ricœur P. Soi-même comme un autre. Paris: Ed. du Seuil; 1990. 424 p. (L'ordre philosophique).
25. Pilloud S. Récit du corps et de la maladie dans les lettres de consultation adressées au médecin suisse Samuel-Auguste Tissot (1728-1797). Hist Médecine Santé. 1 juin 2012;(1):131-44.
26. Louis-Courvoisier M. Le malade et son médecin: le cadre de la relation thérapeutique dans la deuxième moitié du XVIII^e siècle. Can Bull Med Hist. 1 oct 2001;18:277-96.
27. Barras V, Rieder P. Corps et subjectivité à l'époque des Lumières. Dix-Huit Siècle.

2005;37(1):211-23.

28. Morel M-F. Samuel Tissot, Avis au peuple sur sa santé, édition présentée par Daniel Teysseire et Corinne Verry-Jolivet,. Rev D'Histoire Mod Contemp. 1996;43(4):755-7.

29. Barras V, Louis-Courvoisier M. La médecine des Lumières: tout autour de Tissot. Georg; 2001. 372 p.

30. Popelier M. « Lettre à mon Diabète ». Médecine Mal Métaboliques. nov 2017;11(7):616-9.

31. Rilke RM. Lettres à un jeune poète. Flammarion. 1994.

32. Krief N, Zardet V. Analyse de données qualitatives et recherche-intervention. Rech En Sci Gest. 12 nov 2013;N° 95(2):211-37.

33. Husserl E. Idées directrices pour une phénoménologie pure et une philosophie phénoménologique. Gallimard;

34. Antoine P, Smith JA. Saisir l'expérience : présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie. Psychol Fr. 1 déc 2017;62(4):373-85.

35. Vachon M. Vers de nouveaux repères de dignité : phénoménologie et rituel d'accompagnement en contexte de maladie dégénérative. Press Univ Grenoble. 29 déc 2014;N° 117(2):57-65.

36. Knoerr H. Perception de l'utilité du journal de bord comme outil de conscientisation des transferts stratégiques et linguistiques entre le cours d'encadrement linguistique et le cours de discipline dans un programme universitaire de type EMILE. Rech Prat Pédagogiques En Lang Spéc Cah Apliut. 30 janv 2016;(Vol. 35 N° 1).

37. Touboul P. Focus group : méthodologie [Internet]. Université Nice Sophia Antipolis; [cité 12 juill 2019]. Disponible sur: <http://unice.fr/faculte-de-medecine/presentation/departements/medecine-generale/contenus-riches/contenus-riches/focus-group-methodologie>

38. Gaudiot C. Malades et médecin en littérature: le point de vue des malades. Soc Fr Hist Médecine. 2012;46(3):265-70.

39. Tolstoï L. La Mort d'Ivan Illitch Suivi de Maître et serviteur et de Trois morts. Le livre de poche; 1988.

40. Fioretti C, Mazzocco K, Riva S, Oliveri S, Masiero M, Pravettoni G. Research studies on patients' illness experience using the Narrative Medicine approach: a systematic review. BMJ Open. 14 juill 2016;6(7).

41. Smorti A, Fioretti C. Why Narrating Changes Memory: A Contribution to an Integrative Model of Memory and Narrative Processes. *Integr Psychol Behav Sci.* juin 2016;50(2):296-319.
42. Popelier M, Ciangura C, Flahault C, Louot C, Vanier A, Sachon C, et al. Évaluation de deux approches de médecine narrative, le théâtre du vécu et un atelier d'écriture, dans une prise en charge éducative intégrée de patients diabétiques de type 1. *Educ Thérapeutique Patient.* 1 juin 2019;11(1):10203.
43. Roland M, Malavia M, Assal J. De la mise en scène à la mise en sens A la convergence de la mise en scène et de la médecine. *L'Harmattan.* 2009.
44. de Ryckel C, Delvigne F. La construction de l'identité par le récit. *Psychotherapies.* 3 déc 2010;Vol. 30(4):229-40.
45. Hydén L-C. Illness and narrative. *Sociol Health Illn.* 1997;19(1):48-69.
46. Laplantine F (1943-) A. *Anthropologie de la maladie : étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine.* Payot. Paris; 1986.
47. Freud S. Deuil et mélancolie. *Societes.* 2004;no 86(4):7-19.
48. Kubler-Ross E, Kessler D, Touati J. *Sur le chagrin et sur le deuil.* Poche. 2011.
49. Lacroix A. Approche psychologique de l'éducation du patient : obstacles liés aux patients et aux soignants. *Bull Déducation Patient.* déc 1996;15(3):78-86.
50. Lacroix A, Assal J-P. *L'éducation thérapeutique des patients nouvelles approches de la maladie chronique.* Maloine. 2003.
51. Ruszniewski M, Bouleuc C. L'annonce d'une mauvaise nouvelle médicale épreuve pour le malade, défi pour le médecin. *Laennec.* 5 juin 2012;Tome 60(2):24-37.
52. Peyrelongue B de, Filser M. Le rôle de la culpabilité ressentie dans le consentement à payer: application aux achats pour l'enfant et à l'achat de produits alimentaires bio. *Dijon ; 2007-2016, France; 2011.* 379 p.
53. Samson J. Les temporalités sociales. *Asp Sociol.* nov 1996;5(1):42-4.
54. *L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours.* Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2009 nov.

ANNEXES

ANNEXE 1 : Notice Patient

ANNEXE 2 : Formulaire de consentement patient

ANNEXE 3 : Verbatim des groupes de paroles

ANNEXE 4 : Journal de bord

Médecine narrative

Définition :

Compétence qui permet de reconnaître, absorber, interpréter et être ému par les histoires des maladies des patients.

« *Écrire nous révèle des choses qu'on savait, mais qu'on ne savait pas qu'on savait* ». Rita Charon

Objectif :

Explorer au moyen de la narration écrite, via la réalisation de « lettres adressées à son diabète », associées à des entretiens qualitatifs et apprécier le bénéfice ou non d'une approche narrative sur le vécu émotionnel du patient.

Consignes :

Rédaction d'une lettre adressée à son diabète en quelques lignes.

Exemple type : *Cher diabète,*

La rédaction est libre de toute idée.

Lecture en groupe pour les patients qui le souhaitent

Débat autour de la séance de médecine narrative avec enregistrement anonyme des patients.

Annexe 2 : Formulaire de consentement patient

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES PATIENTS PARTICIPANT AU
PROGRAMME DE MEDECINE NARRATIVE

Mme Sarah Stamboul m'a proposé de participer à un programme de médecine narrative dans le cadre de la réalisation de sa Thèse en médecine générale, intitulée : « Quel est l'apport de la médecine narrative sur l'expression du vécu émotionnel chez les patients diabétiques de type 2. »

J'ai reçu une notice d'information précisant le but et les modalités de déroulement de ce programme.

Ma participation est totalement volontaire et je peux si je le désire interrompre ma participation au programme à tout moment sans avoir à en préciser les raisons et sans compromettre la qualité des soins qui me sont dispensés.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de leurs responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.

En participant à ce programme :

J'accepte que les données recueillies par les évaluations du programme puissent être utilisées (de façon anonyme) pour des études de recherche.

Je bénéficie à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données informatisées me concernant dans le cadre de ce programme, conformément aux dispositions légales en vigueur.

J'accepte librement et volontairement de participer à ce programme dans les conditions précisées dans la notice d'information. Je pourrai à tout moment demander des informations complémentaires à l'interne Sarah Stamboul, mail : Sarahstamboul@hotmail.fr

De M., Mme, Mlle..... (nom,
prénom).....

Fait à

Le .../.../...

Signature du patient :

Signature de l'investigateur :

ANNEXE 3 : Verbatim des groupes de paroles

- **Retranscription groupe de parole : CHU**

- M = Médecin du service
- T = Investigateur principal
- Px = Les patients

M : La question c'est en quoi, d'avoir pu dire ce que vous avez ressenti, ce que ça fait ?

P2 : Ca soulage surtout.

T : Et aussi, après avoir lu, parce que je pense que le moment était très..., on était assez ému par la lecture, ... je pense que nous aussi.

P2 : Depuis hier au soir je me dis « allez » !

M : En tout cas vous êtes contents de vous être lancés ?

P2 : Je l'ai fait en deux fois, hier et ce matin.

P5 : C'est vrai que cet exercice était bien, parce qu'il nous a permis de nous... exprimer ce qu'on a l'intérieur, les choses parfois qu'on ne dit pas quand on...quand on est en groupe. Comme ça, ça permet de dire ce qu'on a dans le cœur, c'est bien, c'est parfois y'a des choses qui ne sortent pas, et là on l'écrit c'est différent quand on l'écrit et quand on le parle c'est complètement différent.

P1 : Les écrits restent...

P5 : Les écrits restent...

P6 : ...oui les paroles s'envolent.

P5 : Les paroles s'envolent.

P2 : C'est plus facile à l'oral.

- sonnerie de téléphone -

M : C'est plus facile à l'oral ? Ça veut dire on pourrait être plus à l'aise que d'autres peut être ?

P2 : Maintenant avec le téléphone, tout ça, on écrit plus quand on y pense bien.

M : On écrit moins sans doute.

P1 : Mais on écrit aussi dans les réseaux.

P2 : L'hôpital c'est pas encore pareil mais... à la maison t'envoies plus les vœux, avant c'était des cartes déjà...

M : Ou on envoie un mail.

P2 : Ou on téléphone. Voilà le téléphone c'est plus simple, avant il fallait écrire la carte, l'acheter, mais...

P1 : J'envoie des mails comme tout le monde.

P5 : J'envoie encore des cartes postales à ma familles, à mes amis. J'envoie encore des cartes postales, c'est encore la méthode ancienne.

P1 : Je trouve que l'écriture c'est quelque chose qui permet de s'exprimer

P5 : Oui et puis d'ancrer les choses.

M : Et vous (P4) ? vous étiez très ému ?

P5 : Et elle nous a beaucoup ému aussi.

M : Et le fait d'avoir écrit alors qu'est-ce que vous en pensez ?

P4 : En fait de nature je suis d'abord trop timide, je m'énerve quand quelque chose m'énerve. Vraiment comme le diabète là m'énerve énormément, ça m'a quand même permis de m'exprimer et le plus souvent moi je cause pas c'est rare et la lettre au diabète m'a permis de faire ressortir ce que j'ai de plus profond de mon cœur et franchement ca... En fait les mots me manquent, mais là je suis vraiment, vraiment émue, je vois que c'était pas facile, j'ai pas l'habitude de m'exprimer au milieu des gens et de ressortir, je voudrai garder cette habitude, je rigole beaucoup, je ris beaucoup mais parler c'est pas mon fort.

P5 : Et il y a plusieurs facettes, mois c'est pareil je suis toujours tout sourire, accueillante mais les gens ne voient pas ce qu'il y a l'intérieur de moi. Parfois j'ai envie de pleurer et je le cache beaucoup et je ne le montre pas, donc je suis toujours à l'écoute des autres mais je ne parle pas, je suis souvent à l'écoute des autres, que je raconte mes problèmes à moi c'est vrai que des fois ça fait du bien de se libérer.

M : Est-ce que le fait que vous « viviez ensemble », si je puis dire, depuis quelques jours ça aide peut-être à se livrer ?

P5 : Oui, oui tous les six, c'est un peu dur, oui depuis lundi on forme...

P6 : C'est vrai...

P5 : ... On est comme une famille.

P6 : Ça reste difficile, moi-même devant un médecin je pourrai pas lui dire : « voilà je suis diabétique ».

M : Ah oui, et le médecin vous le disait ?

P6 : Non, par exemple quand je vais voir mon généraliste, je ne lui disais pas comme je suis en arrêt maladie dans le travail, il me donnait juste mes médicaments pour mes douleurs, et pour la diabète non.

M : Mais pourquoi vous n'en parliez pas ?

P6 : Le médecin, il ne me met pas à l'aise.

M : Ah d'accord.

P6 : Y'a des médecins...

P1 : Changez de médecins.

P6 : Y'a des médecins, ils nous mettent tout de suite à l'aise et on peut dire qu'est-ce qu'on a, et on sort. Mais, des fois vous voyez un médecin, il est là, il écrit l'ordonnance, et hop il faut repartir. Alors, tu dis ce n'est pas la peine que je lui raconte ma vie...

M: Ils favorisent pas à l'expression ?

P6 : Beaucoup de médecins c'est comme ça, mais il y en a non.

-Rire partagé-

P1 : Sinon, y a les infirmières, mais ça va ici elles sont à peu près correctes.

-Rires-

P2 : Elle va se venger l'infirmière après.

P6 : Mais regardez, moi j'ai été opéré trois fois pour une hernie discale. Trois fois, la première fois, ils n'ont pas regardé et au bout de la troisième fois ils ont même pas su que je suis diabétique, c'est un peu énervant.

M : Et en même temps, si vous ne leur dites pas ?

P6 : Mais comment voulez-vous que je le sache ?

M : Oui vous ne saviez pas !

P6 : Moi quand je rentre à l'hôpital, ils me font prises de sang tout ça bon, normalement c'est au médecin de dire attention vous êtes diabétique. Moi je me dis depuis quand je suis diabétique peut-être y a 4-5 ans ? Mais non, en fait ça fait depuis 16 ans.

M : Ah oui d'accord !

P6 : Vous voyez ? Parce que c'était à la mort de mon père, c'est quand j'ai vu mon père, il était décédé que j'ai pris le choc, j'ai pas pleuré, j'ai rien fait. Après quand je l'ai accompagné au Maroc je me sentais pas bien, j'ai été voir le médecin, il m'a dit « tiens je vais te faire une prise de sang ». Et donc un généraliste, il m'a mis un bilan pour le diabète et c'est là qu'il a dit « Ah mais monsieur vous êtes diabétique ». Et c'est à partir de là qu'il a commencé à me donner des cachets, et voilà c'est à partir de là que je prends des cachets, des cachets, des cachets.

P2 : Moi s'en sont aperçu parce que j'ai un mal perforant, ça ne se fermait pas, ça suppuré tout le temps.

M : Oui vous c'est la complication qui a montré qu'il y avait du diabète. Et ce que vous dites, c'est ça, on n'a pas souvent l'occasion d'en parler, et y a pas quelqu'un en face qui est là pour écouter ? Bon et vous -P3-, parler du diabète, écrire au diabète ?

P3 : Le diabète, je connais parce que ma mère est diabétique et était traitée ici. Et la, elle veut pas faire de dialyse, elle est sous diurétiques. Dès fois, elle a les pieds enflés, on essaye de gérer comme on peut, parce que elle est repartie au pays et ne veut pas revenir. Donc du coup des fois elle ne dort pas, elle a du mal à respirer, donc on suit ça, et du coup moi je dis je suis privilégiée par rapport à elle.

M : Ah oui, car c'est une autre génération. Elle habitait en Guinée aussi ?

P3 : Oui, elle habite en Guinée, puis elle venait pour les traitements donc elle est repartie au mois de juin. Mais quand ça n'allait pas, on téléphonait à l'hôpital, puis on savait quoi faire. Bon là, elle est là-bas, elle arrive un peu à tenir comme ça, mais des fois elle est essoufflée, elle a du mal à respirer, et ça c'est toute la nuit, elle est là-bas elle se contente de l'environnement. Et maintenant, moi je suis ça parce que je me suis occupée d'elle aussi à la maison tout le temps, tous ce que les infirmières font ici je suis habituée.

P5 : C'est vrai que c'est pas évident.

M : Mais le diabète pour vous -P3- c'est beaucoup votre mère ?

P3 : Oui voilà et quand je la vois je me dis, j'ai peur car si je ne me contrôle pas je serai comme ça mais on essaye de faire comme on peut.

P2 : Il faut vivre avec.

P6 : Déjà c'est bien, on est en France on se soigne bien, y'a des médicaments, si on est « au pays », vous savez au pays on est obligé d'acheter cher. Ils ne contrôlent pas ton diabète.

P3 : Ils te mettent du sérum alors que tu n'as pas le droit. C'est indescriptible ce qu'il se passe au pays.

M : Tout cela dépend du système, de l'environnement...

P1 : Moi, j'ai un copain camerounais qui dit qu'on se soigne au Cameroun. C'est ce qu'il dit et qu'on est malade on meurt.

P2 : Ba oui nous, c'est ça en Afrique.

P4 : Quand tu n'as pas d'argent tu ne peux pas te soigner.

P3 : On n'a pas d'argent pour se soigner ailleurs.

M : Oui c'est vrai y a des médicaments mais faut avoir de l'argent.

P3 : Y'a des médicaments, comme de la farine, parfois qu'ils enroulent dans des papiers et ils disent que c'est des médicaments et toi tu avales ça, tu avales ça.

M : Oui les gens vivent de la peur des autres.

P3 : Y'a pas de soins, y a pas de prévention.

P5 : Moi aussi je garde le souvenir de mon papa qui était diabétique, et c'est vrai qu'il ne tenait même pas debout et je lui faisais ses piqûres d'insuline et quand j'ai atteint l'âge de 16 ans, j'ai quitté l'école et j'ai passé mon CAP d'employé de bureau et je revenais plus tôt car je devais lui faire à manger et ses insulines. Et c'est moi qui m'occupais de lui quand ma maman est décédée et j'ai perdu ma mère à 16 ans. Mais c'est vrai que c'est difficile de vivre avec quelqu'un de diabétique.

P6 : Après y'a pas que les diabétiques, y a le cœur, c'est très difficile. Moi aussi, c'est pareil, moi y a ma mère, elle vivait chez moi et heureusement que ma femme, elle me disait pas « non, non, je veux pas ta

mère ». Et jusqu'à je l'ai perdu il y a 4 mois, et moi les problèmes de cœur, les problèmes de tout, fallait la laver. Le diabète il va monter jamais il va descendre le diabète je peux le contrôler vraiment je peux le contrôler car...

-Silence-

P5 : Est-ce qu'on a une espérance de vie qui est moins longue que si on n'a pas de diabète ?

M : Tout dépend du diabète s'il est contrôlé ou pas. Une personne qui arrive à le régler comme il faut a priori, on peut vivre autant qu'une personne non diabétique.

P5 : Et qui plus est, c'est vrai que ce n'est pas faux de dire, quand y a ce problème de diabète peut être qu'on est plus surveillé.

M : En tout cas les langues se sont déliées.

-FIN-

- **Retranscription groupe de parole : Centre Municipal de Santé**

- T = Investigateur principal
- Px = Les patients

T : Quel est votre ressenti par rapport à l'écriture ?

P7 : Quand j'ai lu votre petit dépliant, je me suis dit moi, « cher diabète » c'est pas ,mon truc puis je comprenais pas bien ce qu'était la médecine narrative, parce que mes médecins ils sont en général pas complètement bavards... Donc pour raconter, il faut quelqu'un qui écoute puis qui répond, et ça je l'avais jamais eu. Mais là le fait que Ce soit avec d'autres malades, c'est vrai que le diabète, je sais pas si c'est valable sur les autres maladies, mais quand on se rencontre entre diabète c'est fou il y a une multitude de choses à se dire à se raconter à s'apprendre mutuellement, c'est pas votre sentiment ?

P10 : Tout à fait !

P7 : Et ça je ne l'avais par exemple jamais vécu avec des gens qui avaient le cancer, on est chacun dans sa case et puis c'est tout. Personne ne raconte rien à personne. Regardez, le cancer, avant on ne disait pas le nom.

P10 : Ça a dû changer depuis je pense.

P7 : Oui mais même le diabète on en parle à la télé, ne serai ce que pour dire attention au diabète. C'était une bonne idée, comme je ne suis pas bloquée, je me suis dit je vais essayer et puis voilà. Alors je l'ai écrit n'importe comment, tellement ça m'a ému de le faire. Et oui, c'est bien de faire le point ou de se raconter,

parler. De toute façon, parler quand on est malade, c'est une des voix d'équilibre, les gens qui ne veulent pas parler de leur maladie on ne sait pas, on ne sait rien.

P8 : Ça me fait penser à tous ces gens qui sont accros à l'alcool et qui se réunissent.

P10 : Moi, j'ai déjà fait partie d'une thérapie de groupe il y quelques années, et bah c'est quand même vachement riche. On travaille tous les mêmes palettes émotionnelles donc quand y en a qui ouvre la bouche et bah ça rejaillit chez l'autre.

P9 : On a beau avoir une histoire différente, mais y a des standards de sentiment qui fait que parfois on se reconnaît dans l'autre.

P8 : Comme une sœur jumelle ou un frère.

P7 : Totalement.

P10 : Dès fois, on entend dire les choses par quelqu'un d'autres, comme on aurait bien rêvé de pouvoir le dire soit même. C'est à dire que d'un seul coup ça nous libère, il y a des choses qu'on n'aurait pas su verbaliser. C'est la verbalisation de l'autre qui nous tire.

P7 : « Écrire nous révèle des choses qu'on savait, mais qu'on ne savait pas qu'on savait », donc entendre c'est pareil qu'écrire.

T : Et, est-ce que pour vous c'est plus facile d'écrire ou de parler ?

P10 : Les deux sont vraiment complémentaires, ce n'est pas la même chose.

P8 : Oui, ce n'est pas pareil.

P9 : Là, on a fait les deux, car on a parlé de ce qu'on avait écrit, on a verbalisé de façon écrite et on l'a lu après aussi, donc si on n'avait pas voulu lire et que c'était resté, on aurait pu faire chacun chez soi, et vous l'envoyer. Tandis que là, on a effectivement partagé des émotions. C'est difficile parfois d'entendre les difficultés des autres, certainement que ça nous renvoi à nos propres difficultés qu'on vit peut-être inconsciemment et ce genre de chose c'est une prise de conscience de notre motivation ou de notre lâché prise, ou comme disait -P8-, « j'en ai marre ». Peut-être que, j'espère, ça va lui donner l'envie de continuer à se battre ?

P8 : Ah oui, mais non il n'y a pas de soucis là-dessus, on a évoqué des choses qui étaient au plus profonds de moi-même.

P9 : Ça remue.

P8 : C'est mon histoire et finalement ça m'émeut, c'est tout et peut être plus qu'à cette époque-là. On est plus fort qu'on le pense.

P7 : Oui, tu mesures le chemin parcouru.

P8 : Oui maintenant, je vois les choses avec du recul et je me dis : « bon sang ils ont dû souffrir ».

P7 : Moi aussi je pense, et je parle par rapport à mon père, nous on ne comprenait pas on était ado, je ne comprenais rien.

P8 : Je vois mon grand-père, un type costaud, jamais malade, et puis qui maigrissait à vue d'œil et que maintenant je me dis purée il a dû souffrir, ma mère c'était autre chose, elle avait Alzheimer elle savait plus si elle avait mangé... Il faut être entouré, moi je suis seule ça me fait un peu peur aussi, je me dis un jour je tombe et puis c'est fini.

P7 : Un des problèmes avec les médecins qui est à signaler c'est que, ils ne tiennent pas compte de ce qu'on dit, j'ai souvent dit des choses qui me paraissaient importantes comme mon amaigrissement chaque fois je disais j'ai encore perdue 400g, ils me pesaient, « ah oui vous avez perdue 400 g » et ils ne me disaient pas c'est pas grave ni c'est grave, ils ne me donnaient pas de solution j'étais face à un mur et ça a duré des années entre l'endocrinologue et le généraliste.

T : et vous -P10-, ça vous a fait quoi d'écrire au diabète ?

P10 : Ça m'a détendue, je suis bien contente de lui dire ce que je pense et puis j'avais envie de faire un petit texte sympa, mais en disant les vraies choses, je dis ce que je pense.

P7 : On est sincère dans cet exercice-là, sinon ça ne vaut pas le coup de le faire.

T : Donc c'était facile ?

P10 : Oui c'est vrai qu'au début je dis « c'est bien pompeux de t'appeler comme ça », c'est vrai.

P7 : Et puis on dit : « mon diabète ».

P10 : On a l'impression que si ça repart dans les mauvais chiffres, on a la possibilité de changer la donne et y'a qu'une prise de conscience. En tout cas merci car, c'est une expérience assez enrichissante et le fait de travailler en groupe y'a des choses qui fusent comme ça on prend des paroles on prend des choses. Ça donne matière à réflexion.

P7 : L'endocrinologue me disait : « mangez ce que vous voulez je gère ». Alors je me dis elle fait quoi elle me donne une pilule et puis c'est comme ça que ça marche ? -souple-

T : Et vous -P9-, par rapport à votre écriture ?

P9 : moi ça été une véritable déclaration de guerre, parce que dans ma famille y'a des gens qui ont trinqué : mon père, ma mère, ma grand-mère aussi, donc j'ai été choquée je me suis dit : « flute moi aussi ». Donc j'ai écrit un peu le strict minimum, mais pour moi tout y est. J'aime pas trop délayer les choses, plus j'avance en âge et plus j'ai décidé d'aller à l'essentiel. Et l'essentiel maintenant c'est mon diabète, mon hypertension, de façon à vivre dans les meilleures conditions possibles pour moi et pour mon entourage, et me libérer de toutes cette culpabilité que je pouvais avoir par rapport à mes ancêtres. Il faut s'en dégager de tout ça ! au contraire ceux qui sont responsables ils nous l'ont envoyé en héritage, il faut se libérer de

toute cette histoire médicale familiale et engager notre propre combat pour finir correctement. J'ai 71 ans le 7 qui est arrivé, ça été une étape difficile, parce que la prochaine décennie elle n'est pas forcément sans nuage. J'avais une sœur qui est décédée d'un myélome, elle lui parlait et l'avait nommé « M », et lui disait « M tu me fous la paix, tu es vivant parce que je suis vivante ! le jour où je meurs tu meurs ». Alors elle a tenue 8 ans et demi alors qu'on lui donnait 1 an après une autogreffe de moelle. C'est un peu un exemple pour moi, ce n'est pas Monsieur le diabète qui va tout détruire.

T : et vous -P8- qu'en pensez-vous ?

P8 : Moi ça m'a beaucoup remué, et moi je me suis habituée ça fait 40 ans, donc l'alimentation je fais relativement attention, je bouge beaucoup, j'évite le stress, je vie surtout pour les autres, je pense plutôt aux autres.

-FIN-

ANNEXE 4 : Extraits du journal de bord

JOURNAL DE BORD

03/2018 :

1^{er} séminaire dédié à la médecine narrative à l'université

- Présentation de la médecine narrative
- Écrire sur son prénom
- Raconter une expérience en rapport avec une maladie personnelle ou associée à celle d'un proche à notre binôme

Ce thème me plaît bien, je commence à faire de la recherche bibliographique à ce sujet

Le 05/12/18 :

Aujourd'hui, je rencontre le Professeur Cornet. Je lui fais part de mes recherches et de mes idées de sujets concernant ma thèse.

Après 2h de discussions, je parviens à mieux maîtriser mes idées, tout en sachant quelle direction prendre.

A la fin de l'entretien, c'est décidé je vais consacrer les prochains mois à l'élaboration de mon sujet autour du diabète de type 2 et de la médecine narrative.

Le 19/12/18 :

Aujourd'hui, je rencontre le médecin diabétologue qui a travaillé autour de la médecine narrative incluant le théâtre du vécu et le récit narratif.

Dans le cadre de ma thèse le théâtre du vécu, se trouve être compliqué à mettre en place. Ce qui nous amène à discuter de l'éventualité d'un travail d'atelier d'écriture « la lettre à mon diabète » concernant les patients ayant un diabète de type 2.

J'ai tout de suite été conquise par l'idée.

Je propose au médecin de réaliser la séance de médecine narrative dans son service et éventuellement dans le cadre d'une hospitalisation de semaine.

Nous prendrons rendez-vous pour février 2019.

Le 11/02/19 : 1^{ere} journée dans le service d'endocrinologie et de diabétologie.

Je suis invitée à assister à la première séance d'éducation thérapeutique organisée au sein du service dans le cadre de l'hospitalisation de semaine.

Quelques minutes avant de rencontrer les patients, nous organisons une réunion d'introduction avec le médecin, une infirmière dédiée à la semaine d'HDS ainsi que de la psychologue.

L'hospitalisation de semaine accueille 6 patients souffrant d'un diabète de type 2.

Nous faisons un tour de table, où chaque patient doit se présenter et exposer ses questions et ce pourquoi ils sont présents.

L'ambiance est conviviale, chaque patient apporte son expérience et ses interrogations.

Lors de la séance est aussi introduit le programme de la semaine avec notamment des séances de diététique, de sport, soins des pieds ou encore musicale.

Au fur et à mesure que la séance avance, nous introduisons le concept de médecine narrative en expliquant le projet que l'on souhaite intégrer à cette semaine d'éducation thérapeutique avec la notion de « Lettre à mon Diabète »

Les premières réactions sont plutôt, l'étonnement ou encore l'intérêt de ce récit pour eux.

Certains se sentent plus à l'aise à l'oral qu'à l'écrit, de peur de ne pas être relu correctement ou de ne pas comprendre le récit.

Je leur explique que je suis un médecin en formation et que je souhaite recueillir leurs lettres afin de les analyser et de faire découvrir la méthode de la médecine narrative dans le cadre de mon travail de recherche.

Puis après la séance d'écriture, organiser un débat autour de l'exercice avec enregistrement de celui-ci.

20/03/19 : Expérience de la médecine narrative auprès d'un proche :

Je demande à un proche de me rédiger sur un court texte un épisode ou évènement douloureux concernant sa maladie.

J'accorde à la personne 15 min de récit. Puis je lui demande si je peux me permettre de lire le texte et d'en faire une scène de théâtre.

Cette personne fait donc le récit autour de sa maladie et en particulier de la douleur que celle-ci provoquait.

Elle raconte le fait d'avoir été opérée jeune pour une pathologie osseuse à laquelle on attribuait de forte douleur qu'elle soit en pré ou post opératoire.

En jouant la scène et en essayant de respecter au maximum ce que la personne a souhaité dire, sans sur jouer dans la caricature ou dans le drame.

A la fin de la mini représentation, la personne trouve que le personnage et la scène constituée, ne montre pas ce qu'elle a vraiment voulu dire.

Que je sois une bonne ou mauvaise actrice, je n'avais donc pas saisi ce que la personne ressentait réellement, bien qu'ému par la situation et par l'histoire, il est bien difficile de comprendre ce que le patient souhaite faire parvenir comme message.

Ce que j'ai essayé d'adapter relève de la médecine narrative avec comme processus, une expérience théâtrale et de comprendre le ressenti du patient à travers sa maladie.

Le 14/02/2019 : CHU, Paris.

Aujourd'hui a lieu la séance de médecine narrative à l'hôpital.

Les patients ayant été informés de l'exercice ont déjà rédigé une lettre adressée à leur diabète entre le 11/02 et le 14/02.

Les patients étaient au nombre de 6 (3 femmes et 3 hommes), un médecin PH qui présidait la séance avec moi, une infirmière d'éducation thérapeutique et une externe.

Une feuille informative est distribuée aux patients ainsi qu'un document de consentement écrit daté et signé.

La séance a débuté à 16h30 et se termina à 18h.

Il y a eu une lecture individuelle de chaque patient puis un débat en focus group autour de leurs impressions.

La séance fut émouvante car, chaque lecture émeut les patients ainsi que le personnel soignant.

Nous passions parfois du rire aux larmes de par l'originalité des textes.

Le 26/02/19 :

Prendre conscience de la maladie par l'observation de soi.

Le 01/04/19 :

Je commence à réaliser ma partie codage, cependant je trouve cette partie très difficile à réaliser car elle nécessite de la réflexion et de la patience.

RESUME

Introduction : De nos jours, l'identité des malades est souvent réduite à leur maladie et leurs expériences peu considérées, laissant place à une médecine performante, ayant pour objectif principal une obligation de résultats. Mais avec le développement de l'éducation thérapeutique, les patients sont de plus en plus sensibilisés à l'information, à l'apprentissage et à la gestion de la maladie chronique, et notamment par l'utilisation de la médecine narrative qui vise à valoriser les histoires des patients.

Objectif : Décrire l'expression du vécu émotionnel des patients ayant un diabète de type 2, par la rédaction de lettres adressées à leur diabète, par l'approche de la médecine narrative.

Méthode : Étude qualitative phénoménologique réalisée à partir de l'analyse de lettres, rédigées par des patients recrutés à l'hôpital et en ambulatoire, ainsi que d'un verbatim des retours d'expériences.

Résultats : Par la rédaction des lettres, les patients s'adressent à leur diabète, en racontant leurs histoires en fonction de leurs vécus et de leur identité bouleversée par la maladie. L'approche narrative exprime le caractère émotionnel du vécu, laissant transparaître le conflit qui les oppose au diabète.

Conclusion : L'approche de la médecine narrative par l'écriture a permis de redonner un sens aux histoires vécues des patients. Le partage de l'intimité d'un patient face à sa maladie, permet de mieux comprendre les expériences vécues et les représentations qu'elles génèrent. Ainsi, cela peut permettre au médecin dans sa prise en charge thérapeutique de favoriser l'expression des patients par une réhumanisation des soins via un processus commun et bénéfique.

MOTS-CLES : Médecine narrative, diabète de type 2, vécu émotionnel.