



HAL
open science

Les effets pluriels de l'annonce d'une maladie chronique. Le cas de personnes atteintes de diabète

Nassir Messaadi, Sabine Bayen, Zaihia Zeroulou, Catherine Tourette-Turgis,
Fontaine Pierre, Émile Escourou, Stéphane Oustric, Olivier Cottencin,
Matthieu Calafiore, Marc Bayen

► To cite this version:

Nassir Messaadi, Sabine Bayen, Zaihia Zeroulou, Catherine Tourette-Turgis, Fontaine Pierre, et al..
Les effets pluriels de l'annonce d'une maladie chronique. Le cas de personnes atteintes de diabète.
Médecine, 2018, 14 (9), pp.407-411. 10.1684/med.2018.381 . hal-04061319

HAL Id: hal-04061319

<https://hal-cnam.archives-ouvertes.fr/hal-04061319>

Submitted on 6 Apr 2023

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

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

Nassir Messaadi^{1,6}, Sabine Bayen¹,
Zahia Zéroulou², Catherine
Tourette-Turgis³, Pierre Fontaine⁴,
Émile Escourou⁵, Stéphane Oustric⁵,
Olivier Cottencin⁵, Matthieu
Calafiore¹, Marc Bayen¹

¹Université de Lille, Département de
médecine générale

nassirme@hotmail.com

²Université de Lille, Département de
sociologie CLERSE

³Fondatrice de l'Université des patients.
Sorbonne Université. Membre de l'American
Psychological Association -division 17-
Counseling. Chercheure au CNAM

⁴CHU Lille, Service de diabétologie –
endocrinologie – UMR 8199

⁵Université de Toulouse, Département de
médecine générale

⁶UMR 9193 SCALab (Sciences Cognitives &
Sciences Affectives). Membre de l'équipe
PsyCHIC (Psychiatrie & Croyance)

Tirés à part : N. Messaadi

Résumé

Quotidiennement, le médecin établit et annonce des diagnostics de maladie aux personnes qu'il accompagne à court ou long terme. Qu'en est-il de l'annonce à la personne dont la maladie chronique est le diabète ? Cette recherche avait pour objet l'exploration des circonstances et des répercussions de l'annonce du diagnostic de diabète aux personnes directement concernées. L'objectif principal était d'identifier des modèles expliquant la diversité et les réactions à l'annonce.

L'annonce n'est pas à considérer comme un résultat mais plutôt comme le début d'un processus permettant à la personne de mobiliser l'ensemble de ses ressources pour établir des stratégies lui permettant de faire face à d'éventuelles tensions identitaires.

• Mots clés

annonce ; diagnostic ; diabète ; effets indésirables.

Abstract. The plural effects of the announcement of a chronic disease. The case of people with diabetes

On a daily basis, the physician makes and announces diagnoses of illness to the people he or she accompanies in the short or long term. What about the announcement to the person whose chronic disease is diabetes?



Les effets pluriels de l'annonce d'une maladie chronique

Le cas de personnes atteintes de diabète

Introduction

Quotidiennement, le médecin établit et annonce des diagnostics de maladie aux personnes dont il assure l'accompagnement à court ou long terme. Lors d'une maladie aiguë dont le diagnostic est connu, l'annonce se fait le plus souvent sans difficultés. Pour les maladies chroniques, le médecin annonce le diagnostic en prenant un certain nombre de précautions lorsqu'il considère que la maladie est grave (cancers et fin de vie). Des auteurs et institutions ont décrit les conditions à mettre en œuvre pour que l'annonce soit ressentie le plus confortablement possible par la personne malade adulte ou enfant [1-5]. Cette annonce est parfois le point de départ d'une véritable transition biographique et d'une revisite de ses projets de vie qui questionne la dynamique identitaire [6]. Qu'en est-il de la maladie chronique qu'est le diabète ?

Cette question est d'autant plus importante que le nombre de personnes atteintes de diabète est en nette augmentation à travers le monde et notamment en France [7]. Dans notre pays, plus de trois millions de personnes ont un traitement médicamenteux [8]. Cette population est accompagnée par de nombreux professionnels de santé à l'origine ou non du diagnostic et chacun d'entre eux est susceptible d'annoncer le diabète. Cette recherche avait pour objet l'exploration des circonstances et des répercussions de l'annonce du diagnostic de diabète aux personnes directement concernées. L'objectif principal est d'identifier des modèles expliquant la diversité et les réactions à l'annonce.

Méthode

La méthodologie utilisée s'appuyait sur une approche qualitative de type compréhensive à travers la réalisation d'entretiens semi-directifs auprès de personnes atteintes de diabète. L'échantillonnage était de type raisonné. Le recrutement était réalisé directement auprès de personnes dont le diabète était connu ou par l'intermédiaire de leur référent en santé (médecin généraliste, infirmiers).

Les critères de sélection choisis étaient : l'âge de la personne, le sexe, le type de diabète, la situation professionnelle et familiale et l'âge de survenue du diabète. Pour des raisons légales, les mineurs n'ont pas été inclus dans la recherche. Le lieu et la date du rendez-vous des entretiens étaient pris en fonction des disponibilités des personnes acceptant de participer à la recherche. Les entretiens étaient menés par le même chercheur avec un laps de temps variable après l'annonce, enregistrés sur dictaphone puis retranscrits intégralement après autorisation des interviewées et anonymisation des données recueillies.

L'analyse a été réalisée par trois chercheurs, dont l'interviewer. Le logiciel NVivo 10 a été utilisé au cours de cette recherche. En cas de nécessité

The purpose of this research was to explore the circumstances and implications of announcing the diagnosis of diabetes to those directly affected. The main objective was to identify patterns explaining diversity and reactions to the announcement.

The announcement is not intended to be an outcome, but rather as the beginning of a process whereby the individual can mobilize all of his or her resources to develop strategies to deal with potential identity tensions.

• **Key words**
information disclosure; diagnosis; diabetes mellitus; adverse effects.

DOI: 10.1684/med.2018.381

Les circonstances de l'annonce étaient multiples

Certaines personnes recevaient l'annonce par le médecin prescripteur du bilan biologique au sein même de son cabinet : « *j'ai fait une prise de sang et c'est là que madame C, médecin traitant, a trouvé, que j'avais du diabète* ».

Pour d'autres, ce sont des professionnels de santé qui ne connaissaient pas la personne qui ont réalisé l'annonce. Dans ce cas, le diagnostic était transmis par téléphone ou en situation de face à face dans un endroit non coutumier de la personne : urgences, service hospitalier.

Une troisième catégorie de circonstances était l'annonce par un autrui significatif (parents, grands-parents...) lui-même averti par téléphone et sommé de conduire le proche aux urgences : « *il a eu mes parents au téléphone, donc c'est mes parents qui m'ont appelé, qu'il fallait que j'aille aux urgences et ils sont venus me chercher* ».

Le contenu de l'annonce

Il comprend des informations relatives à la gravité des résultats mais sans explication de la cause ni de la maladie : « *le docteur avait juste dit : les résultats de la prise de sang ne sont pas bons il faut aller à l'hôpital* ».

Il s'agissait parfois d'une simple information chiffrée non rassurante délivrée à distance « *ils m'ont téléphoné, tout le monde ici était alarmé, la voix a téléphoné que j'étais à 4 gr* ».

Le contenu était parfois rassurant en minimisant l'importance de la maladie ou au contraire alarmant en soulignant sa gravité : « *c'est le diabétologue qui m'a dit qu'est-ce que vous faites là debout ? Moi je trouve des gens à 7 grammes aux urgences dans le coma* ».

Il apparaît aussi qu'une série de diagnostics adressés à une même personne se contredisaient : « *elle (infirmière) est anorexique puis une autre qui est entrée et a dit non elle est diabétique* » ou s'additionnaient « *vous avez un*

(besoin d'informations), les personnes interviewées étaient rappelées par téléphone après accord demandé lors de l'entretien initial.

Le guide d'entretien, utilisé pour cette recherche, a été testé en pré-enquête auprès de quatre personnes atteintes de diabète. Le comité de protection des personnes (CPP Nord-Ouest IV) a considéré cette étude comme non interventionnelle.

Résultats

Vingt et une personnes ont été interviewées pour obtenir des données suffisantes. Les lieux choisis étaient variés : les entretiens se sont déroulés à domicile, au cabinet du médecin référent, à l'hôpital ou dans une salle neutre. Les données sociodémographiques, le type et la durée du diabète ainsi que sont résumés dans le [tableau 1](#).

diabète et suspicion d'un cancer, directement, comme si on prenait une baffe dans la figure ».

Les effets ressentis de l'annonce

Être informé que l'on a du « diabète » ou une « hyperglycémie » déclenchait des réactions variables selon les personnes. Une absence d'effets perçus résultait d'une incompréhension du diagnostic : « *franchement ça n'a pas fait d'effets au départ parce que je ne savais pas ce qu'était le diabète* ». Cette incompréhension amenait certaines personnes à se renseigner chez autrui ce qui produisait alors un sentiment de détresse : « *quand elle m'a rappelée, j'ai pleuré, mais pleuré ; j'ai dit « qu'est-ce que je vais faire de ça ? »* ».

La réaction différait lorsqu'un autre diagnostic était malencontreusement prononcé à tort : « *à ce moment-là rien ; j'étais contrarié que l'autre (infirmière) me dise que j'étais anorexique alors que je ne l'étais pas du tout* ». Un sentiment d'injustice émergeait lorsque le diabète provenait de la prise de médicaments nécessaires au contrôle d'une autre maladie : « *j'ai très mal pris surtout que ce n'était pas de mon fait. Quelque part ce n'était pas de ma faute, c'est les antirejets qui m'en avaient donné* ».

L'inscription dans la filiation était renforcée par cette annonce : « *j'ai dit "bon !", en fait ma mère est diabétique, je savais qu'un jour forcément comme je tiens de ma mère j'aurais du diabète. Ce qui m'embêtait le plus c'est la prise de cachets* ». Cette inscription dans la lignée familiale à travers la maladie était source de difficulté lorsque les représentations de la maladie vécue par les proches étaient négatives : « *c'était dur à avaler... surtout que j'avais ma mère et ma grand-mère qui l'ont eu... ma mère est morte du cancer... des médecins disent que ça été provoqué par le diabète* ».

Les représentations du vécu d'autrui (hors famille) atteint de diabète ressurgissaient aussi lors de l'annonce du diagnostic avec des émotions qui gouvernaient la qualité de la surveillance glycémique et sa régulation : « *Au début il faut dire, j'ai galéré... il m'est même arrivé de*

•Tableau 1. Type et durée du diabète.

Âge	Lieu de naissance	Activité	F/M	Enfant(s) à domicile	Enfants	Situation	Diabète	Âge de début
27	France	Sans (AAH)	M	0	0	Célibataire	Type 2	15
60	France	Retraité	F	0	1	Célibataire	Type 2	57
32	France	Sans (licen)	M	0	0	En couple	Type 1	5
31	France	Salariée	F	1	1	Mariée	Type 1	24
60	France	Retraité	M	0	0	Marié	Type 2	54
61	France	Libérale	F	0	2	Mariée	Type 2	24
50	France	Salariée	M	5	5	Marié	Type 2	46
60	France	Retraitée	F	1	2	Séparée	Type 2	56
68	France	Retraité	M	0	1	Divorcé	Type 2	45
60	France	Sans (AAH)	F	0	5	En couple	Type 2	25
50	France	Libérale	F	2	2	Mariée	Type 2	35
36	France	Salariée	F	1	1	En couple	Type 1	26
44	France	Salariée	F	3	3	Mariée	Type 1	40
58	France	Retraitée	F	0	3	Marié	Type 1	24
58	France	Sans (AAH)	M	0	3	Veuf	Type 2	31
64	France	Salariée	F	0	3	Mariée	Type 2	50
77	France	Retraité	M	0	5	Marié	Type 2	74
64	France	Retraité	M	0	3	Marié	Type 2	52
64	France	Retraité	M	0	2	Marié	Type 2	52
61	Algérie	Salarié	M	1	5	Div/Remarié	Type 2	34
46	France	Salarié	M	2	3	Marié	Type 2	35

sortir à minuit faire du sport alors que je voulais dormir... c'était la panique... Pour moi c'est ça la panique, je suis obligé d'être vigilant chaque jour par rapport à ça. C'est dur... La fréquence de la vérification, elle doit diminuer parce qu'une fois tous les 15 jours ça fatigue moins qu'une fois toutes les heures ».

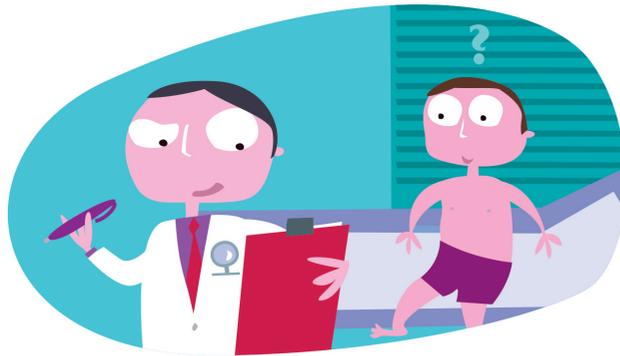
L'annonce est un soulagement pour certaines personnes qui s'inquiétaient des symptômes tel l'amaigrissement : « Ce n'est pas un cancer donc c'est un moindre mal... C'est bizarre « hein ! » comme raisonnement ».

Discussion

L'expérience vécue de l'annonce était étroitement corrélée non seulement au parcours de vie de la personne mais aussi à celle des membres de son entourage. Dans ces contextes, il est rencontré des formes d'incompréhension ou des situations vécues avec une certaine fatalité quand le diabète est perçu comme un élément de la destinée familiale.

L'annonce du diagnostic d'une maladie chronique se prépare le plus tôt possible et cela dès les premiers doutes du médecin lors de son examen clinique et à fortiori lors

de la prescription d'examens complémentaires [9]. Cette préparation n'a pas été perçue, non faite ou non entendue, par une partie des personnes interviewées. Ce moment d'explication est pour le médecin l'occasion d'analyser les représentations de la personne sur la maladie en général et sur le diabète en particulier. Les ressources propres de la personne et de son entourage peuvent être évaluées durant cette consultation afin de mieux préparer l'annonce ultérieure. Celle-ci nécessite un endroit calme et un temps dédié où se retrouvent celui qui fait et celui qui reçoit l'annonce afin de faciliter la communication verbale et non verbale [3]. Dans notre recherche, l'annonceur médecin a souvent été remplacé par le téléphone, la famille ou un professionnel de santé qui ne connaissait pas la personne malade et dans ces cas il y eu un vécu négatif de l'annonce. Or, l'annonce du diagnostic d'une maladie chronique est décrite comme un moment particulier durant lequel la personne malade entend « sa condamnation à perpétuité à un traitement » et interpelle sur la mort [10, 11]. Cette réaction est présente chez les personnes interviewées qui ont en commun certaines représentations, connaissances issues de vécus avec autrui, significatifs ou non, et prenant des médicaments, notamment l'insuline. Cette dernière est synonyme de contraintes quotidiennes liées aux injections et à la surveillance très régulière de la glycémie. L'insuline est aussi liée à la dépendance à autrui



(altération visuelle avec l'âge), à l'amputation éventuelle d'un membre et à la fin de vie. Ce capital auquel fait référence la personne est issu de multiples ressources (cognitives, émotionnelles et affectives) et gagnerait à être exploré le plus précisément possible pour minimiser les effets inhibiteurs, voire catastrophiques, de l'annonce [12].

Pour Marin cette annonce de la maladie est ressentie comme une catastrophe qui bouleverse l'identité de la personne [13]. Cette réaction n'est pas la norme dans notre étude et cela à divers titres. Tout d'abord, rappelons que des personnes n'ont pas eu de réaction au moment même de l'annonce par manque de connaissances sur ce que signifie le terme diabète. Ce n'est que dans un deuxième temps, lorsque la personne apprend les complications ou les implications du traitement sur la vie quotidienne, qu'elle est troublée par les perspectives possibles de son devenir à court ou long terme. Cet apprentissage peut se faire par des recherches personnelles et cette autodidaxie est favorisée par l'usage d'internet [14, 15]. Pour d'autres personnes, les apprentissages se font à partir d'informations provenant d'autrui en dehors de tout encadrement médical. Ces situations ne sont pas rares puisque 80 % de nos apprentissages se font en situations informelles c'est-à-dire en dehors de tout dispositif à but éducatif [16].

L'image de modèle ou contre-modèle, qu'une personne se construit de par son expérience vicariante, intervient dans les comportements et prises de décisions au quotidien [17]. Cette image, issue du contact répété auprès d'un autrui significatif malade, est convoquée par les personnes de notre étude et impacte leur réaction à l'annonce. L'exploration de l'histoire de la maladie dans l'environnement proche semble tout aussi importante que celle de la maladie propre de la personne à qui l'annonce doit être faite. Cette histoire de la maladie fait partie de la construction de l'identité et de la manière dont elle va s'exprimer auprès d'autrui dans ce que Dubar nomme la « *double transaction avec soi-même et avec autrui* » [18]. La responsabilité de l'hérédité est reprise par plusieurs de nos interviewés questionnant ainsi l'identité héritée pour comprendre ce que la personne vit pendant l'annonce (identité acquise). Ce cheminement interpelle l'avenir (identité visée) envisagé par la personne nouvellement identifiée comme atteinte par un diabète.



Pour la pratique

- Les connaissances de la personne sur la maladie en général puis sur le diabète doivent être explorées pour préparer la personne à l'annonce du diagnostic.
- L'annonce du diagnostic a un effet allant du soulagement (compréhension des symptômes) à l'inquiétude (vis-à-vis de l'avenir).
- L'effet de l'annonce est retardé lors d'une incompréhension du diagnostic d'où la nécessité d'un moment dédié présentiel.
- L'effet de l'annonce ne dépend pas du type de diabète.

L'annonce a des effets variables sur la personne dont certains entraînent des turbulences identitaires que nous définissons comme « *un trouble qui intéresse l'identité dans une ou plusieurs dimensions de soi (physique, psychique, familiale, professionnelle...) ou dans une ou plusieurs de ses composantes (identités héritée, acquise ou visée). Elle est ressentie par une agitation interne, une secousse ébranlant les certitudes, les habitudes ou les représentations* » [19]. Ces turbulences identitaires sont des moments de réflexion pour la personne et le médecin peut y contribuer notamment en discutant d'un plan personnalisé de santé. Pour accompagner la personne, le médecin peut se poser la question « *comment a-t-elle construit son parcours de santé et comment compte-t-elle continuer ?* »

Points faibles de cette recherche

Vu le nombre de personnes interviewées, il n'a pas été possible de scinder formellement les répercussions de l'annonce en fonction du type de diabète. Le point de vue des mineurs n'a pas non plus été exploré. Un deuxième entretien aurait été utile pour approfondir les parcours de vie.

Points forts de cette recherche

L'analyse a été réalisée par trois chercheurs sur un matériau de 474 pages de retranscription. L'échantillon a été constitué avec une variation maximale prenant en compte des critères liés à l'âge, la profession et le statut de la personne ainsi que l'âge de début, la durée et le type de diabète. Les entretiens d'une durée moyenne de 70 minutes ont été complétés par des appels téléphoniques (si besoin) auprès des interviewées.

Conclusion

L'annonce du diagnostic de diabète induit une multitude de réactions chez les personnes nouvellement atteintes

par cette maladie. Le parcours de vie est un facteur crucial influençant la réaction à l'annonce. Retracer ce parcours permettrait de choisir un vocabulaire adéquat pour annoncer la maladie au cours d'une situation de face à face mieux adaptée.

L'annonce n'est pas à considérer comme un résultat mais plutôt comme le début d'un processus permettant à la personne de mobiliser l'ensemble de ses ressources pour

établir des stratégies lui permettant de faire face à d'éventuelles tensions identitaires.

Des travaux complémentaires sont nécessaires afin d'explorer les conséquences des turbulences identitaires en termes d'apprentissage ou de non-apprentissage.

~ **Liens d'intérêts** : les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec l'article.

RÉFÉRENCES

- Colinet S, Avenel C. Nature des savoirs en santé. Le cas de l'annonce d'un diagnostic de maladie rare. *Savoirs* 2017 ; 45 (3) : 49-66.
- Deschaintre Y, Fortier R, Morais L, Vanasse M. L'approche multidisciplinaire de l'annonce d'un diagnostic de maladie évolutive. *InfoKara* 2003 ; 18 (2) : 70-2.
- Haute Autorité de Santé. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique. 2014 [cité 5 mai 2018]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1730418/fr/annonce-et-accompagnement-du-diagnostic-d-un-patient-ayant-une-maladie-chronique.
- Giraudet-Le Quintrec J. L'annonce diagnostique dans la maladie chronique. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2010 ; 2 (2) : S223-7.
- Rude-Antoine E. L'annonce d'un cancer à des adolescents, des jeunes adultes et à leurs parents : étude qualitative à l'ère du dispositif d'annonce en France. *Droit Cult Rev Int Interdiscip* 2017 ; 73 : 161-76.
- Deltand M, Kaddouri M. Les individus face à l'épreuve des transitions biographiques. *Oriental Sc Prof* 2014 ; 43/4 : 413-34.
- Regnault N, Mandereau-Bruno L, Denis P, Fagot-Campagna A, Fosse-Edorh S. Évolution de la prévalence du diabète traité pharmacologiquement, France, 2006-2013. *Diabetes Metab* 2015 ; 41 (Suppl. 1) : A9.
- Fontaine P. Vers quelle organisation régionale des soins en diabétologie ? In : *Le diabète Une épidémie silencieuse*. Lormont : Le Bord de l'eau, 2013.
- Légifrance. Code de la santé publique. Article R4127-34 relatif aux prescriptions des médecins.
- Barrier P. *La blessure et la force*. Paris : PUF (Sc. histoire et société), 2010.
- Grimaldi A. La maladie chronique. *Trib Santé* 2006 ; 13 (4) : 45-51.
- Kaddouri M. *Place du projet dans les dynamiques identitaires*. *Educ Perm* 1996 ; 3 (128) : 135-51.
- Marin C. *La maladie, catastrophe intime*. Paris : PUF, 2014.
- Messaadi N. Information numérique et gestion de la maladie [Digital data and disease management]. *Sante Publique (Bucur)* 2016 ; 28 (1) : 77-82.
- Bézille H. La figure de l'autodidacte. Former Se Former Se Transformer. *Sciences humaines* 2003 ; 40 (HS) : 74-6.
- Brogère G, Bézille H. De l'usage de la notion d'informel dans le champ de l'éducation. *Recherches en éducation. Rev Fr Pédagogie* 2007 ; 158 : 117-60.
- Bandura A. Auto-efficacité. In : *Le sentiment d'efficacité personnelle*. Louvain-la-Neuve : De Boeck, 2010.
- Dubar C. Formes identitaires et socialisation professionnelle. *Rev Fr Sociol* 1992 ; 33 (4) : 505-29.
- Messaadi N. Apprentissages en situations informelles et construction de soi. Cas des personnes atteintes de diabète [Thèse de science]. Lille ; 2017.



La médecine thermique

Données scientifiques

- La médecine thermique a apporté les preuves de son intérêt dans la prise en charge des **maladies chroniques** (rhumatologiques, dermatologiques, respiratoires, etc...) mais aussi dans les **indications nouvelles** : affections liées au mode de vie, certains troubles métaboliques, certaines suites de cancers traités et dans nombre de polypathologies.
- Cet ouvrage analyse objectivement les éléments permettant d'établir le service **médical rendu** des cures thermales et, par conséquent, leur bénéfice pour les patients et le système de santé.
- Apportant une **somme d'informations très documentées**, il constitue le nouvel ouvrage de référence de la médecine thermique; il est le reflet de sa transformation en *Evidence based medicine* et de son ambition à conquérir de nouveaux champs de compétence, notamment dans les domaines multiples de la prévention.



Egalement disponible en Ebook



En savoir +
sur www.jle.com



Pr Patrice Queneau
Pr Christian Roques