THESE

En vue de l'obtention du

DOCTORAT STAPS DE L'UNIVERSITE DE LYON

(Arrêté du 7 aout 2006)

Délivré par :

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

ECOLE DOCTORALE : EPIC

Présentée et soutenue publiquement par :

Nathalie BARTH

Le lundi 17 décembre 2012

L'ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE DIABETE DE TYPE 2 : APPROCHE SOCIOLOGIQUE DES « CARRIERES DE PRATIQUANT D'APA » DANS LEURS RELATIONS AVEC LA « TRAJECTOIRE DE MALADIE »

Directrice de Thèse : Mme Claire PERRIN

Membres du jury :

Jean CAMY,	Professeur d'Université émérite, Université Lyon 1.
Anne MARCELLINI,	Professeure d'Université, Université Montpellier 1, *Rapporteur.*
Alfred PENFORNIS,	Professeur d'Université, Praticien hospitalier, Besançon.
Claire PERRIN,	Maitre de conférences-HDR, Université Lyon 1, *Directrice.*
Thierry TERRET,	Professeur d'Université, Université Lyon 1.
Emmanuelle TULLE,	Reader, Glasgow Caledonian University, *Rapporteur.*

A MARIE LOUISE ET ANTONIN,
A MARCELLE ET BERNARD,
A MICHEL,

Mes premiers remerciements s'adressent à ma directrice de thèse, Claire Perrin, qui a rendu ce travail possible en m'intégrant dans ses propres travaux, en me guidant et m'accompagnant durant toutes ces années. Son investissement, ses conseils, remarques et suggestions ainsi que ses nombreuses relectures attentives et exigeantes m'ont été d'une aide précieuse à chaque étape de mon travail.

Je remercie ensuite l'ensemble des membres du Centre de Recherche et d'Innovation sur le Sport (CRIS) et plus particulièrement l'équipe « *Dynamique des Professions et des Organisations* » (DPO) dont la dynamique des séminaires a su aiguiser ma curiosité, nourrir mes réflexions et former mon goût pour la recherche. Je tiens plus particulièrement à remercier Jean Camy et Bastien Soulé pour leurs retours sur une thématique éloignée des leurs. Leur disponibilité, relectures et critiques constructives m'ont beaucoup apporté.

Mes remerciements vont également aux doctorants et jeunes docteurs du laboratoire pour leurs remarques amicales, leurs relectures et leur soutien permanent.

Un grand merci à toutes celles et ceux que j'ai observés et/ou interviewés, qui m'ont offert de leur temps pour me parler de leur expérience de « patient » et de pratiquant d'APA. Leur sympathie et leur engagement solidaire ont su transformer cette recherche en aventure humaine. Je pense notamment à Marie Paule et à son mari décédé qui m'ont ouvert leur foyer et leur cœur, ainsi qu'à tous les adhérents de l'association sportive de patients. Ma profonde gratitude va également à tous les responsables des dispositifs qui m'ont accueilli et qui ont accepté ma présence lors des temps de consultation et/ou d'éducation. Je pense notamment au Dr. Régis Bresson, à Franck Laureyns, comme à Grégory Maglott.

Je remercie également l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) pour le financement de la phase exploratoire de ma thèse et pour leur contribution au travail de terrain.

Enfin, je tiens à remercier tous mes proches pour leur soutien, leurs encouragements et en particulier, Rémi, mon conjoint, qui a su me supporter, m'aider, m'encourager, me réconforter tout au long de ce périple scientifique. Une pensée particulière à mes parents, Nicole et Serge, ainsi qu'à mon frère, Philippe, qui connaissent de près le monde de la maladie chronique, et qui ont été d'un soutien indéfectible, jusqu'à l'aboutissement de ce travail.

L'ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE DIABETE DE TYPE 2 : APPROCHE SOCIOLOGIQUE DES « CARRIERES DE PRATIQUANT D'APA » DANS LEURS RELATIONS AVEC LA « TRAJECTOIRE DE MALADIE »

TABLE DES MATIERES

TABLE DES MATIERES 2

PREAMBULE 7

INTRODUCTION GENERALE 9

Chapitre 1 : De l'inobservance de la recommandation d'APA à la construction d'un patient « actif » physiquement 18

1. le diabète de type 2 (DT2) : enjeux de la prise en charge 18

1.1 Une maladie métabolique en forte augmentation 19
1.2 Les inégalités sociales dans le DT2 21
1.3 La non observance du patient DT2 comme problématique médicale 23
1.4 De nouvelles dynamiques entre soin et éducation 26
1.4.1 Des mesures préventives 27
1.4.2 Des dispositifs d'éducation du patient 30
1.4.3 L'organisation en "réseau de santé" 34
1.4.4 Médecine et « culture du résultat » 35
1.5 Une étude sur le DT2 : une généralisation aux maladies chroniques ? 38

2. Intégrer l'APA : spontanéisme versus interventionnisme 39

2.1 L'instrumentalisation de l'AP à usage préventif 42
2.1.1 Réinvestissement de l'expérience en APA du diabète de type 1 (DT1) 42
2.1.2 Du « sport » à l'Activité Physique Adaptée (APA) 44
2.2 Une APA à la marge dans les mises en œuvre 45
2.3 Engagement dans les dispositifs d'APA versus modification du « mode de vie » 48

Chapitre 2 : Cadre théorique 52

1. Le choix de la notion de « *carrière* » : une approche temporelle et compréhensive 55

1.1 L'engagement volontaire dans une « *carrière* » 56
1.2 Analyse compréhensive des raisons d'agir et dimension subjective de la « *carrière* » 57
1.3 Découpage pragmatique et dimension objective de la « *carrière* » 60

2. La « *trajectoire de maladie* » : un nouveau cadre d'analyse pour comprendre l'engagement dans la « *carrière* » 63

2.1 La spécificité de la notion de « *trajectoire de maladie* » 63
2.1.1 Une approche temporelle 64
2.1.2 Une mise en forme par le « travail » de tous les acteurs de la prise en charge 65
2.2 « *Trajectoire collective* » et influence de la médecine sur le cours de la maladie 67
2.2.1 Une "détermination active du temps" par les institutions médicales 67
2.2.2 Un rythme nouveau imposé par le corps médical 69
2.3 Le « *travail* » du patient DT2 dans l'organisation des soins médicaux 70
2.3.1 Un patient DT2 nécessairement actif et responsable de sa prise en charge 71

2.3.2 Un patient DT2 nécessairement « autonome » dans sa prise en charge ? 73
2.4 Environnement et gestion de la maladie 76
2.4.1 Considérer les autres « temporalités » de la personne 77
2.4.2 Un nécessaire « travail d'articulation » de la part du patient 78
2.5 « *Carrière* » et « *Trajectoire* » : une nécessaire articulation 80
3. Problématique 81

Chapitre 3 : Perspectives méthodologiques 86

1. Un cheminement inductif à base d'observations et d'entretiens 86
1.1 Un travail de terrain à base de « *récits d'expérience* » 87
1.2 Une phase exploratoire composée de 35 récits de personnes atteintes de pathologies chroniques issues de dispositifs d'accueil différents 91
1.2.1 Les recommandations théoriques sur l'APA 92
1.2.2 Cycles éducatifs et pratiques en APA 94
1.3 Le choix du lieu d'enquête : l'association sportive de patients relais des dispositifs éducatifs du Nord-Pas-de-Calais 95
1.3.1 Retour rapide sur l'historique de l'association sportive de patients 96
1.3.2 Observation et 16 nouveaux d'entretiens auprès des adhérents de l'association sportive de patients 98
1.4 Le choix des adhérents Diabétique de type 2 (DT2) volontaires 104
2. Une analyse par le logiciel de traitement de données textuelles : Prospéro 111
2.1 PROSPERO : généralités et spécificités de l'outil 113
2.2 Regroupement d'occurrences et mise en forme des données relatives aux entretiens 114
2.2.1 Le travail préalable à l'analyse par le logiciel. 115
2.2.2 Un jeu de concepts au centre de l'analyse 117
2.3 Une entrée par l'étude des temporalités 121

PARTIE 1 : L'APA DANS LA « TRAJECTOIRE DE DIABETE DE TYPE 2 » : UNE CONSTRUCTION COLLECTIVE PROGRESSIVE 123

Chapitre 4 : Les « temps » du DT2 126

1. Le « temps » du diagnostic du DT2 : la difficile rencontre médecin/patient 126
1.1 L'entrée dans la « *trajectoire médicale* » 127
1.1.1 Le DT2 : une révélation inattendue 128
1.1.2 L'étiquetage du problème : normal ou pathologique ? 130
1.2 L'après diagnostic : différentes appropriations du diagnostic 133
1.2.1 De l'indifférence au déni de la maladie 134
1.2.2 Continuité biographique et maintien de son « style de vie » malgré le diagnostic du DT2 138
1.2.3 Quelques cas de « prise en main individuelle » immédiate réduite à l'observance thérapeutique 140
2. Le « temps » de la prise en charge partagée de la maladie 142
2.1 La difficile construction d'un « *patient sentinelle* » 143
2.1.1 La multiplication des dispositifs pour faire tomber les résistances 146
2.1.2 Des interactions patient/professionnels rythmées par l'organisation des soins 148

2.2 L'entrée dans les dispositifs d'éducation du patient : les tentatives manquées comme freins 150
2.2.1 Le temps de l'impuissance ou des « tentatives manquées » 150
2.2.2 Se sentir capable et transformable 152
3. Le temps de la « prise en main individuelle » : capabilités et apprentissage 154
3.1 Le difficile maintien de l'engagement dans la gestion de maladie 154
3.1.1 Se faire à l'idée de la chronicité de la maladie 155
3.1.2 La construction d'un nouveau « mode de vie » avec la maladie : du « sentinelle » au « médecin de soi même » 158
3.1.3 Les enjeux de l'autonomie de la personne 160
3.2 L'entrée dans le « temps » de la longue durée 165
3.2.1 La pérennisation de la prise en charge 166
3.2.2 Un travail d'articulation des « temps sociaux » 167
3.2.3 La variabilité des « trajectoires de maladie » 170

Chapitre 5 : L'Activité Physique Adaptée dans la « *trajectoire de maladie* » ou la construction d'un patient « *actif* » physiquement 174

1. Pratiquer une APA : une proposition inattendue 175
1.1 L'APA en dehors des préoccupations des patients 175
1.1.1 Les APA : des dispositions manquantes 176
1.1.2 Une pratique encore plus improbable du fait de l'âge et de la maladie 179
1.2 L'inefficacité d'un dispositif réduit à la prescription médicale 183
1.2.1 Une priorité donnée au traitement médicamenteux et à l'équilibre alimentaire 185
1.2.2 Des dispositifs d'APA encore insuffisamment développés 188
1.3 Un nécessaire accompagnement 189
2. L'expérience collective de l'activité physique adaptée 192
2.1 L'APA comme "*travail de gestion*" du DT2 193
2.1.1 L'importance de la première séance 194
2.1.2 La découverte du corps et de ces possibilités 196
2.1.3 Le confort dans les séances 197
2.2 Le cycle éducatif : développement des ressources par l'apprentissage 199
2.2.1 Evolution des conceptions de l'APA 200
2.2.2 Se sentir de nouveau capable de … : une nouvelle prise sur le corps et la maladie 201
2.2.3 Ne plus être seul face à la maladie et à son traitement 203
2.3 Le maintien de l'engagement dans le cycle éducatif « *à et via* » l'APA 205
3. La difficulté de la sortie des dispositifs d'éducation du patient à et via l'APA 207
3.1 Se sentir protégé dans un dispositif d'éducation 208
3.2 L'adhésion dans une association sportive de patients relais des dispositifs médicaux : moment de conversion 210
3.2.1 Le travail de passeur 210
3.2.2 Construire son « autonomie » par rapport au monde médical 211
3.3 Confirmer son engagement dans la pratique 213
3.3.1 Le soutien familial : un élément essentiel 214
3.3.2 Dynamique de groupe et soutien des pairs 215
3.3.3 Une appropriation de l'APA dans les récits d'expérience 216

PARTIE 2 : L'APA, ENTRE « TRAJECTOIRE DE MALADIE » ET « CARRIERE DE PRATIQUANT D'APA » **219**

Chapitre 6 : De la « Trajectoire de maladie » à la « Carrière de pratiquant d'APA » **223**

1. Devenir l'acteur central de la « *trajectoire de maladie* » : l'entrée dans la « trajectoire individuelle » **225**

1.1 L'APA comme un élément de « *rupture biographique* » 226

1.1.1 L'accompagnement des professionnels d'APA 226

1.1.2 L'APA comme expérience sensorielle et émotionnelle 229

1.2 L'objectivation d'une « *prise en main* » de sa maladie par le patient 231

1.2.1 L'évolution du cours de la maladie 232

1.2.2 Le passage à l'insuline 233

1.2.3 L'intervention d'autres éléments de vie 234

1.2.4 La position de l'acteur dans le « cycle de vie » 236

2. L'entrée dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » : « conversion » ou « bifurcation » **238**

2.1 Un accompagnement structuré par des dispositifs 240

2.1.1 Les « bifurcations » de « carrière sportive » 241

2.1.2 La « conversion » à la pratique d'activités physiques adaptées 243

2.2 L'entrée dans la « *carrière* » à différents moments de la « *trajectoire de maladie* » 244

2.2.1 Un engagement immédiat dans la « carrière de pratiquant d'APA » : le rôle des dispositions préalables 244

2.2.2 Le cycle éducatif en APA comme « pré-carrière » 246

2.2.3 Entrée dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » à la sortie des dispositifs d'éducation 248

2.3 Une pratique qui reste au service de la gestion de la maladie 251

3. L'APA comme élément de « reconstruction biographique » **253**

3.1 Découvrir de nouvelles possibilités d'action 253

3.2 Une remise en cause des représentations de la santé et de la maladie 256

3.2.1 Reconnaitre sa maladie dans l'expérience de l'APA 257

3.2.2 La contribution de l'APA à la construction de l'auto-soignant 258

3.3 L'APA : davantage qu'une pratique, un nouveau souffle 261

3.3.1 L'APA comme rebond 261

3.3.2 Une pratique de loisir pour le plaisir 263

Chapitre 7 : Quand la « carrière de pratiquant d'APA » rejoint la « trajectoire de maladie » **264**

1. De la « *carrière de pratiquant d'APA* » à la « *trajectoire individuelle de maladie* » : le rôle de l'association sportive de patients **266**

1.1 Une adhésion associative propice à la construction d'un réseau de sociabilité autour d'une communauté de problèmes 266

1.1.1 Une pratique de groupe favorable au maintien de l'engagement dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » 268

1.1.2 Une pratique « entre soi » favorable à la « prise en main » par le patient de sa maladie 271

1.1.3 L'augmentation des solidarités par l'APA 272

1.2 L'APA comme catalyseur de modification de son « *style de vie* » 274

1.2.1 Adopter un « style de vie » plus actif par l'APA 274

1.2.2 L'association sportive de patients comme lieu d'éducation par les pairs 276

1.2.3 Avoir des projets avec la maladie 279
1.3 De la « *carrière de pratiquant d'APA* » à la « *trajectoire individuelle de maladie* » 282
1.3.1 L'impact du cycle APA sur la construction de l'autonomie dans la gestion de la maladie 283
1.3.2 Incorporer les normes médicales 286
2. De nouvelles « *bifurcations* » dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » **289**
2.1 Une conversion militante : l'APA au service de LA santé de tous 290
2.1.1 Intégrer un nouveau groupe d'appartenance 290
2.1.2 Devenir militant dans son association 291
2.2 Suspendre sa pratique d'APA tout en poursuivant sa « *carrière* » 295
2.2.1 Pouvoir baisser les bras quand on est soutenu dans le groupe 296
2.2.2 Sorties de « *carrière de pratiquant d'APA* » ou suspensions temporaires ? 298
CONCLUSION GENERALE **303**
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES **309**
ANNEXES (DVD) **327**
PUBLICATIONS DE L'AUTEUR (DVD) **327**
RESUME **328**

PREAMBULE

« *Au départ du processus de recherche se trouve le chercheur lui-même avec sa biographie et ses conceptions du monde* » (Denzin et Lincoln, 2005)

J'ai appréhendé mon mémoire de Master 2 sur l'accueil des élèves en situation de handicap en cours d'EPS (Barth, 2007), comme le démarrage d'une recherche que j'allais approfondir en thèse pour démêler une problématique qui me touchait de très près. Enrichie par les interactions avec mon oncle « handicapé mental » dès mon plus jeune âge, j'ai en effet été impressionnée par son investissement sportif qui lui permettait d'éprouver un fort sentiment de compétence, mais j'ai aussi été révoltée par la stigmatisation sociale de ses pratiques et finalement de son existence.

Quand l'opportunité s'est présentée d'étudier un public « diabétique », j'ai eu l'impression d'abandonner mes questions initiales. Puis j'ai finalement réalisé combien mon objet de recherche était également intimement lié à ma biographie personnelle et j'ai compris qu'il correspondait plutôt à une bifurcation de ma trajectoire de recherche.

Là où tout a vraiment commencé...

Je me souviens quand, du haut de mes 10 ans, je préparais les injections d'insuline de ma grand-mère maternelle Marie Louise.

Je me souviens qu'elle notait scrupuleusement ses relevés de glycémie sur son carnet,

Je me souviens aussi quand elle disait : « *je ne suis pas « HI », tout va bien* ».

C'est seulement des années plus tard que j'ai compris que « HI » apparaissait sur l'écran lorsque le taux de glycémie dépassait les 3 grammes de sucre dans le sang, c'est-à-dire quand il était supérieur à la limite biologique acceptable.

Je me souviens d'Antonin, mon grand-père paternel, qui prenait également son traitement médicamenteux contre le diabète.

« *Le diabète n'est pas grave »,* affirmait-il, *« et je vais très bien avec les cachets », « le sport, j'en ai fait toute ma vie, arrête avec ça* » répondait-il à mes recommandations de pratique physique régulière en parlant de sa vie professionnelle (il était artisan vitrier). Le diabète a pourtant eu raison de lui : il est décédé cette année d'une septicémie suite à une gangrène qui a attaqué son pied.

Le diabète est donc une histoire de famille, une histoire qui peine à intégrer l'activité physique dans ses pratiques. Je me retrouve seule avec mon frère à pratiquer « par goût pour le sport » pour tous les diabétiques de la famille qui cumulent des pathologies associées (obésité, tachycardie, hypertension) et qui résistent aux recommandations d'activité physique qui leur sont faites. Ma propre mère, diabétique et hypertendue, sensible à mon travail de thèse, accepte de m'accompagner marcher mais ne parvient pas à s'engager dans une pratique régulière, privilégiant me dit-elle le régime alimentaire. Elle me répète sans cesse : « *quand veux-tu que je fasse du sport, et où veux-tu que j'aille ?* ». Une vie professionnelle fatigante, un manque de temps et surtout un manque de structures adaptées, les freins sont nombreux pour ne pas pratiquer une AP.

A défaut de pouvoir agir sur mon environnement, cette thèse m'a ainsi donné l'occasion de le comprendre et de le penser, et surtout de me saisir des problématiques rencontrées dans le cadre familial pour nourrir une recherche dans un cadre général.

INTRODUCTION GENERALE

L'approche sociologique de la maladie chronique s'intéresse à l'irruption d'une maladie dans la vie de personnes qui étaient jusque là en bonne santé. Elle met en évidence l'importance des interactions sociales dans la prise en charge des maladies chroniques entre un grand nombre d'acteurs professionnels, le malade lui-même et ses proches[1] en les appréhendant dans la répétition quotidienne et la longue durée. L'étude de ce « travail de gestion », en construisant un focus sur l'expérience du patient, invite les chercheurs à penser le parcours de la personne au cours de sa maladie (Strauss, 1964 ; Carricaburu, 1997 ; Ménoret, 2003) et les différents rôles qui lui sont successivement attribués par le système de soin (Strauss, 1963 ; Herzlich et Pierret, 1984 ; Pinel, 1992 ; Carricaburu et Ménoret, 2005). Elles portent essentiellement sur l'impact désorganisateur des maladies chroniques tant au niveau de la vie quotidienne que de l'identité (Strauss et Glaser, 1975[2], Carricaburu et Pierret, 1992 ; Pierret 2007, Herzlich, 1988- 2002)[3] et mettent principalement en exergue les conséquences et les contraintes directes de la maladie chronique ainsi que ses impacts sur la vie quotidienne (Bury, 1982 ; Schneider et Conrad, 1983 ; Pinder, 1988 ; Kelleher, 1988)[4]. Les répercussions de la maladie chronique sur la vie de famille et sur la vie sociale ont également largement été étudiées notamment autour de deux notions centrales, que sont la normalisation (Garfinkel, 1996 ; Winance, 2003) et la stigmatisation (Goffman, 1963 ; Stiker, 1997 ; Poulain, 2009). Ces analyses ont surtout porté sur des pathologies chroniques létales (cancer[5], sclérose-en-plaque, sida, mucoviscidose…) ou invalidantes (obésité,

[1] Les traitements de la maladie chronique, à la différence de la plupart de ceux qui concernent les maladies aigües, sont davantage préventifs que curatifs. Il s'agit de ralentir l'évolution de la maladie et surtout le développement de pathologies associées.

[2] Strauss et Glaser (1975) mettent en évidence la pertinence d'une perspective « *centrée sur la personne malade et sur la gestion de la maladie chronique dans la vie quotidienne* ». Ils mettent l'accent notamment sur les « *aspects sociaux et psychologiques de la vie quotidienne* ».

[3] Carricaburu et Pierret (1992) et Pierret (2007) ont accordé une importance particulière aux effets secondaires, aux déficiences naissantes liées au traitement du sida et au ressenti de la personne au regard de sa situation de malade, tandis que Herzlich (1988-2002) montre à la fois l'étendue du VIH dans l'espace public et l'évolution de l'épidémie depuis l'apparition de cette pathologie.

[4] L'étude de Schneider et Conrad (1983) sur l'épilepsie analyse les répercussions des tremblements sur la vie quotidienne des patients. La modification importante du mode de vie, liée aux incapacités en lien avec les pathologies, est mise en évidence par Pinder (1988) dans le cas de la maladie de parkinson, par Kelleher (1988) pour le diabète de type 1, par Bury (1982) chez les personnes atteintes de rhumatismes articulaires.

[5] Le cancer est abordé comme une pathologie chronique à la suite de la multiplication des phases de rémission. Là encore, des auteurs tels que Herzlich (1998), Bataille (2003) ou Ménoret (2007) appréhendent la personne « malade » en tant qu'actrice de la gestion de sa pathologie, à partir de ses « ressentis », de son environnement, des relations et interrelations avec les différents acteurs de la prise en charge médicale, ainsi que des actions entreprises pour contrôler les symptômes et leurs évolutions.

rhumatisme articulaire, épilepsie, parkinson, hypertension artérielle, maladies cardiovasculaires, insuffisance respiratoire…).

Le diabète, dont le diagnostic ne remet pas en cause le pronostic vital, ni ne confronte immédiatement le patient à des incapacités est en revanche très peu étudié. Cette maladie peut exister depuis des années, si bien que la personne est déclarée malade par le corps médical sans pour autant qu'elle ne perçoive de changement de son état. Ainsi, malgré une série de recommandations médicales (régime alimentaire, « style de vie » plus actif) qui visent la modification des habitudes de vie de la personne (Castel, 2006 ; Bachimont et al. 2006), le patient DT2 continue bien souvent à vivre « normalement », c'est-à-dire sans opérer de changements significatifs dans la vie quotidienne (Penfornis, 2008, Mol, 2009 ; Nguyen-Vaillant, 2010)[6]. Si le diabète est posé comme un problème important, c'est essentiellement la question de l'« *observance thérapeutique* »[7] des patients diabétiques qui a été étudiée (Conrad, 1985 ; Reach, 2005 ; Tourette-Turgis 2005, Fournier, 2007 ; Fournier et al. 2007, 2009) débouchant sur des réflexions éducatives dans le champ de l'éducation du patient. L'approche sociologique de Bachimont et al. (2006) analyse les pratiques professionnelles des médecins généralistes (Bachimont et al. 2006)[8]. D'autres approches mettent en évidence les mécanismes psychologiques (De Balanda, 2001) ou analysent l'évolution des modèles médicaux qui ont modelé, à partir de la découverte et l'utilisation de l'insuline (1922), les comportements des personnes diabétiques, des médecins et des familles (Feudtner, 1995).

Aujourd'hui, des dispositifs médicaux (réseaux de santé et unité transversale d'éducation (UTE)) sont mis en place pour aider, les malades à prendre conscience de leur maladie. Ils visent, au moyen d'une éducation thérapeutique du patient à engager les malades dans les pratiques de soin et de prévention et à les responsabiliser dans la prise en charge d'une maladie qu'ils ne « ressentent » pas, mais qui peut avoir sur le long terme des

[6] Ces études abordent l'expérience de la maladie dans son ensemble. Elles s'intéressent le plus souvent au moment de l'annonce de la maladie et aux conséquences pratiques du traitement dans la vie quotidienne (traitement, relation patient/médecin, pratiques alimentaires).

[7] D'abord décrit sous le terme médical de « *compliance thérapeutique* » (Haynes, Taylor et Sackett, 1979 ; Ley, 1981), on préfère aujourd'hui le terme d' « *observance* » ou « *d'adhésion au traitement* » (« *adhérence* » en Anglais) qui semble davantage faire appel à la participation active du patient. Barrier (2008), philosophe et « ancien » patient malade chronique suite à une greffe rein/pancréas, définit dans son témoignage le patient compliant comme « *un patient à qui l'on est parvenu à faire comprendre où se trouvait son intérêt, compte tenu du caractère irréductible de la réalité de sa pathologie* ».

[8] Les auteurs ont mis en évidence la non-observance des médecins généralistes, lors de consultations, face au traitement optimal recommandé pour les personnes DT2. Il est mis ici en avant que les médecins généralistes, généralement de famille, vis-à-vis des spécificités et des relations entretenues avec la personne, ne respectaient pas toujours les recommandations de bonnes pratiques cliniques en n'incitant pas la personne à la pratique d'une activité physique ou en ne lui recommandant pas de régime spécifique.

conséquences lourdes sur leur santé. Des séances pratiques, collectives ou individuelles, complètent alors les recommandations verbales et théoriques afin d'aider le patient à une meilleure compréhension et une gestion quotidienne de sa pathologie (Sandrin-Berthon, 2002 ; Grimaldi 2008 ; Penfornis 2008 ; Collin 2009). Les complications du diabète, les différents traitements et leurs caractéristiques sont abordés dans ce cadre ; des séances pratiques de diététique sont organisées afin d'apporter aux patients des connaissances et des compétences visant un équilibre alimentaire ; des séances d'Activité Physique Adaptée (APA)[9] et des bilans de condition physique sont également programmés. La Haute Autorité de Santé (HAS, 2006) précise que les interventions éducatives de professionnels de l'APA spécialisés en éducation thérapeutique (dénommés éducateurs médico-sportifs (EMS) dans ce texte) font officiellement partie de la prise en charge de la maladie, avec le traitement médicamenteux et l'équilibre alimentaire.

Si la sociologie du sport s'est intéressée à des formes diversifiées de pratiques d'activités physiques et sportives en relation avec le bien être et la santé, il n'existe que peu de travaux sur l'engagement de malades chroniques dans une pratique physique à partir d'une recommandation ou d'une prescription médicale et ils sont très récents. Ce sont les travaux du centre de recherche et d'innovation sur le sport de l'université Lyon 1 qui ont initié cette perspective en sociologie du sport. Les travaux de Perrin et al. se sont en effet intéressés aux nouvelles dynamiques professionnelles autour de l'AP pour les malades chroniques en approfondissant la question du diabète de type 2 (Perrin et al. 2007 ; HDR de Perrin, 2008 ; Perrin et al. 2008). Depuis des études se sont intéressées à la question de l'activité physique (AP) dans la prise en charge de l'obésité (Lefebvre, 2010 : Jacolin-Nackaerts, 2012), du sida (Ferez et Thomas, 2012), des pathologies cardiaques et du risque associé (Cazal, 2012). Les dispositifs d'éducation du patient en APA posent de nouvelles questions et offrent des perspectives renouvelées de recherches à l'interface de la sociologie de la santé et de la sociologie du sport. La prise en charge du DT2 se comprend dans la rencontre du patient avec les dispositifs de soins et d'éducation, dont celui d'APA, au travers de nombreuses interactions sociales avec les professionnels de santé, mais aussi les proches et avec les autres

[9] Le concept d'Activité Physique Adaptée (APA) a été défini au Québec en 1977. Il fédère depuis 1989 les filières de formation en Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS). Les APA ont pour objectif la réadaptation, l'autonomie, la qualité de vie et la participation sociale des personnes en situation de handicap ou de maladie chronique, par la pratique d'activités physiques. Nous nous appuierons sur la définition initiale de l'APA formulée par De Potter (2004) : « *Tout mouvement activité physique et sport, essentiellement basé sur les aptitudes et les motivations des personnes ayant des besoins spécifiques qui les empêchent de pratiquer dans des conditions ordinaires ».*

patients. Ces dispositifs rythment la vie des patients DT2 et instaurent une relation sur le long terme avec les institutions médicales, si bien que la gestion du DT2 relève de nouvelles relations éminemment sociales qui se prolongent dans le temps. Elles rendent compte de la construction sociale du traitement qui donne une part centrale au patient.

Cette thèse s'intéresse plus particulièrement à la manière dont les personnes atteintes d'un diabète de type 2 (DT2) ont vécu les expériences en APA dans le cadre des dispositifs de soins et d'éducation et comment elles ont pu s'engager dans une pratique durable. Comment s'engager et/ou se réengager dans une pratique physique au moment où l'on se sent peut-être spontanément le moins disposé à le faire ?[10] Cette question se complique avec les malades qui n'ont souvent préalablement pas construit de « dispositions » à l'engagement dans une pratique physique, ni d'ailleurs à l'entretien de soi[11].

> *«Je suis contre le sport, je n'aime pas ça, je n'aime pas marcher et je n'ai jamais aimé le sport. Pour les autres, oui, j'aime bien, mais pas pour moi. Je n'aime pas ça, je n'ai jamais aimé, je me suis tout de suite dit que ce n'était pas pour moi »* (Entretien exploratoire n°023, Louise, 66 ans, sans profession, sédentaire et aucune reprise d'APA, dispositif d'alsace).

Les patients vont cependant être soumis à des injonctions thérapeutiques les invitant à s'engager dans la pratique d'une activité physique adaptée (APA) et, résultat plutôt surprenant, une part non négligeable d'entre eux va se conformer à la prescription dans un contexte médical qui a construit des dispositifs spécifiques à cet effet. Plus étonnant encore, un certain nombre parmi ces nouveaux adeptes a prolongé l'expérience dans un cadre associatif[12], extérieur au cadre médical. Les bénéfices liés à la pratique sont très largement évoqués au point que cette expérience trouve une place singulière dans le parcours de soin et d'éducation du patient.

---

[10] L'origine de notre questionnement émane de nos premières observations de terrain dans une association sportive de patients du Nord-Pas-de-Calais et de nos premiers entretiens auprès de ce public dans le cadre d'un contrat de recherche financé.

[11] Dans « *Les usages sociaux du corps* », Boltanski (1971) montre que le rapport au corps est fonction de la position dans la structure sociale. Les perceptions et représentations du corps, de la maladie, du soin, de la santé diffèrent selon les origines sociales de la personne. Nos premiers entretiens, qui rassemblent des personnes le plus souvent d'origine populaire, semblent confirmer ces travaux en évoquant une distanciation avec la pratique d'une activité physique, pratique corporelle éloignée des activités utilitaires qui caractérisent cette frange de la population.

[12] L'association sportive de patients est une association relais des dispositifs de soins et d'éducation du patient en amont (Unité Transversale d'Education en milieu hospitalier (CHU) - réseau de santé qui proposent un cycle éducatif de 20 séances pratiques d'APA). Les adhérents de cette association revendiquent leur autonomie du champ médical et se disent engagés activement dans la gestion de leur maladie par la pratique régulière d'une activité physique.

L'objet de cette thèse est d'objectiver les processus de construction d'un patient « actif » physiquement dans le cadre des dispositifs d'éducation et d'accompagnement des personnes atteintes d'un diabète de type 2. Il s'agit d'analyser, dans une perspective interactionniste[13], les engagements successifs pour essayer d'en comprendre le sens et la dynamique mais aussi de saisir l'expérience de chacun, leurs ressentis, leurs conceptions de la maladie et leurs représentations de la pratique. L'attention est portée sur le « cheminement » de la personne, sur le rôle des dispositifs d'éducation du patient dans la reprise d'APA et sur l'impact de ce réengagement dans les biographies. Quels sont les rôles des prescriptions médicales et des interventions éducatives en APA dans l'engagement des personnes dans une activité physique ? Comment les personnes réussissent-elles à composer avec les dispositifs d'éducation en APA qui s'introduisent brutalement dans les biographies individuelles, alors qu'elles ne semblent pas acculturées à la pratique physique ? Comment confirment-elles le premier engagement consenti ? Et enfin, comment parviennent-elles à se convertir à la pratique physique adaptée et à transformer leurs habitudes de vie non pas dans un contexte médical mais dans la sphère privée ?

Ce travail tente de repérer les interactions qui s'effectuent au sein de ces dispositifs et qui contribuent à la construction de ces engagements. Il pose la question de la transformation des habitudes de vie dans le cadre de la gestion de la maladie. Cette perspective englobe la prise en considération du changement du système de représentations des personnes et l'analyse du sens accordée à l'APA dans les itinéraires étudiés. Elle se comprend également au regard des tendances institutionnelles actuelles : non seulement l'APA apparait comme une priorité pour les pouvoirs publics face à la prévalence des maladies chroniques, à l'augmentation des dépenses de santé, de l'obésité et de la sédentarité (HAS, 2011[14] ; Donnat, 2009 ; Plan National Nutrition Santé), mais le simple fait de ne pas pratiquer d'APA est considéré aujourd'hui comme un facteur de risque (Génolini et Clément, 2010), et ce d'autant plus pour les personnes atteintes de maladie chronique. Engager la personne dans une APA régulière au-delà des dispositifs de soins et d'éducation est donc bien plus qu'une question

[13] Afin de considérer l'acteur parmi l'ensemble de ses temporalités sociales (temps de la famille, du travail, des loisirs…), les apports de la sociologie interactionniste offrent la possibilité de comprendre au travers des notions d'interactions, d'échanges réciproques, de coopérations, mais aussi au regard des contraintes relatives à la gestion d'une maladie chronique, les relations intergroupes qui apparaissent dans le cadre de la gestion du DT2 par l'APA.

[14] Ce rapport porte sur le développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses (régimes diététiques, activités physiques, traitement psychologique) dont la validité est reconnue en France comme traitement de fond dans certains contextes spécifiques (pathologie cardiaque, insomnie…).

d'actualité, dans la mesure où elle pose la question du maintien de l'engagement dans la pratique. A ce titre, le rôle des associations de patients dans l'émergence et la consolidation des mobilisations collectives autour des problèmes de santé, largement évoqué dans la littérature (Barbot, 2002 ; Marcellini, 2005 ; Akrich et al. 2009), l'implication et l'intégration associative des patients (Collinet, 2010 ; Marcellini, 2010) seront pris en compte dans cette recherche, qui dépasse ainsi le simple cadre médical pour s'introduire dans les pratiques culturelles et sociales.

Proche de mon objet d'étude, il m'a fallu alors rendre conciliable une approche privilégiant l'empathie et la compréhension des actions avec la mise à distance nécessaire pour construire un objet de recherche sociologique, trouver un cadre théorique qui me permette de conjuguer ces deux exigences. Ainsi, pour comprendre la construction de l'engagement dans une pratique physique régulière, j'ai fait le choix d'articuler deux niveaux d'analyse : celui de « *carrière* » de pratiquant d'APA (Goffman, 1968 ; Becker, 1986) et celui de « *trajectoire de maladie* » (Strauss, 1985). Alors que la « *carrière* », « *parcours ou progression d'une personne au cours de sa vie ou une partie donnée de celle-ci* » (Hughes, 1967), nous invite à penser les comportements de l'acteur, les histoires individuelles et le vécu sportif de l'individu, la *« trajectoire de maladie fait référence non seulement au développement physiologique de la maladie mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours ».* Ainsi, elle nous permet de considérer simultanément les contraintes structurelles, la mise en forme de la maladie par tous les acteurs de la prise en charge et le contexte de négociations qui influence, à tout moment, la « *carrière »* de pratiquant d'APA. La question principale est celle du « *travail »* de gestion de la pathologie (Strauss, 1985) par la personne atteinte de DT2, qui doit non seulement composer avec les nouvelles contraintes qu'impose la gestion de la maladie au quotidien et intégrer une activité physique régulière dans ses nouvelles habitudes de vie. Notre travail ne cherche pas à démontrer l'efficacité des dispositifs d'éducation thérapeutique, ni exposer les conditions permettant l'engagement de la personne dans la pratique et le maintien de cet engagement à long terme au-delà des dispositifs de soins. Il ne s'agit pas non plus de vanter les mérites de l'activité physique pour les personnes atteintes de maladie chronique, ni d'affirmer que cette activité va irrémédiablement freiner l'évolution de la maladie. En revanche, notre travail sociologique cherche à situer et analyser l'engagement de la personne dans une APA. L'intérêt heuristique de la recherche est la compréhension du parcours de la personne dans l'expérience de sa maladie et dans l'expérience de l'APA. Nos premières interrogations sont

les suivantes : Dans quelle mesure et pourquoi la personne accepte-t-elle l'exercice physique dans son parcours de soins et d'éducation, autrement dit dans sa « *trajectoire de maladie* » ? Pouvons-nous considérer que la personne a initié une « *carrière* » de pratiquant d'APA en s'engageant dans une APA davantage culturelle et « autonome » que médicale ? Cet engagement est-il, à son tour, susceptible d'influencer la « *trajectoire de maladie* » et les activités de gestion de la maladie par le patient lui même ?

Si notre travail est centré sur l'expérience du patient DT2 dans une approche compréhensive, le premier chapitre de la thèse contextualise le questionnement dans le cadre des nouvelles dynamiques de prise en charge des malades chroniques qui intègrent l'éducation thérapeutique du patient ainsi que l'APA. Nous verrons que si le patient est incité à respecter les recommandations médicales, dont celle d'APA, il doit également s'engager dans la gestion « autonome » de sa maladie. Ce déplacement place les questions de « non-observance » et de « responsabilité » (avec nous le verrons toutes les subtilités de ce terme contemporain) au centre des préoccupations de soins. C'est donc dans ce contexte d'intervention spécifique aux maladies chroniques que les dispositifs d'éducation à et via l'APA configurent la pratique à la fois comme un temps d'éducation à la gestion du DT2 et comme un objectif en soi qui va susciter la mise en projet du patient au-delà de la prise en charge médicale.

Le second chapitre présente le cadre théorique choisi pour saisir l'objet de recherche dans le souci de désenclaver la notion de « maladie chronique » de la pensée médicale. Nous appréhenderons ainsi le « diabète de type 2 » dans le cadre de l'ensemble des interactions qu'il suscite et en tenant compte de la dimension temporelle (celle du temps long et discontinu). La problématique se construit autour de la question de l'engagement dans une pratique physique régulière, tout en restant en lien avec la construction d'un patient capable de prendre soin de soi.

Le troisième chapitre présente les aspects méthodologiques de la recherche. Dans une perspective qualitative propre à la sociologie interactionniste, nous avons opté pour un cheminement inductif à base d'observations et d'entretiens. Une des originalités du travail réside dans l'utilisation d'un logiciel de traitement de données textuelles (Prospéro), qui a permis de repérer plus précisément les moments de rupture et de continuité par l'analyse de marqueurs temporels, et de dégager l'information essentielle des entretiens, en repérant des

régularités statistiques sans pour autant perdre le sens des détails et la démarche d'interprétation.

Les résultats sont présentés en deux parties articulant chacune deux chapitres :

La première partie envisage le processus de construction progressive d'une pratique dans la « *trajectoire de DT2* ». Nous verrons que l'APA s'inscrit dans les trois « temps de la maladie » : le « *diagnostic* » du DT2 celui de la « *prise en charge partagée* » et celui de la « *prise en main individuelle* » (détaillé dans le chapitre 4). Le chapitre 5 rend compte de la montée en puissance de la pratique d'une APA dans la « *trajectoire de maladie* ». Il décrit une première forme d'engagement qui suppose un rapport au corps renouvelé après une remise en question des possibilités et représentations d'APA. Enfin, il pose la question des conditions de maintien de l'engagement au-delà des dispositifs d'APA.

La seconde partie développe les interrelations entre la « *trajectoire de maladie* » et la « *carrière de pratiquant d'APA ».* Après avoir expliqué le lien entre la « *rupture biographique* » (Bury, 1982) et l'engagement dans la « *carrière de pratiquant d'APA* », nous verrons comment l'APA peut devenir un élément de « *reconstruction biographique* » chez les personnes atteintes de DT2 (chapitre 6). Au-delà de la pratique d'une APA pour sa santé, il s'agit de montrer que l'engagement dans la « *carrière* » ajoute une nouvelle sociabilité de l'entre soi. Il s'agira alors de prendre en considération le vécu sportif des personnes de notre corpus afin de cibler le moment de l'entrée dans la « *carrière* » et le contexte spécifique à cet engagement (« bifurcation » de « *carrière sportive* » ou « conversion » à la pratique d'une APA). Enfin, le dernier chapitre de la thèse (chapitre 7) rend compte des nouvelles bifurcations qui peuvent intervenir lorsque l'individu est engagé dans une « *carrière de pratiquant d'APA* ». Nous verrons alors comment la pratique d'une APA « autonome » et volontaire, qui offre parfois une sociabilité plus ouverte, est susceptible d'influencer à son tour la « *trajectoire de maladie* » en engageant la personne dans une « *trajectoire individuelle* » (Carricaburu, 1997). A ce stade, nous considérons les autres bifurcations de « *carrière* » en lien direct avec le cours de la maladie et sa gestion et le rôle de l'association sportive de patient dans la transformation d'un « *style de vie* » plus globale (« conversion militante », réversibilité de l'engagement et sortie temporaire de « *carrière* »).

Enfin, nous conclurons cette thèse par une réflexion sur la portée mais aussi les limites de ce travail ainsi que sur les perspectives qu'il ouvre.

CHAPITRE 1 : DE L'INOBSERVANCE DE LA RECOMMANDATION D'APA A LA CONSTRUCTION D'UN PATIENT « ACTIF » PHYSIQUEMENT

Afin de comprendre le monde de la gestion de la « maladie chronique » parmi l'ensemble des pratiques individuelles et professionnelles, notre étude pose la question de l'expérience de la maladie chronique et plus particulièrement celle de l'APA. Nous proposons de cibler notre travail sur l'étude d'une pathologie ; le diabète de type 2 (DT2). Ses nombreuses spécificités (maladie asymptomatique, inobservance du traitement et des recommandations[15], rôle actif du « patient »…) affichent la singularité de cette maladie par rapport aux autres pathologies chroniques (cancer, problème cardiaque, VIH). Nous avons ainsi souhaité dans un premier chapitre aborder les caractéristiques du diabète de type 2 (DT2) et celles de sa prise en charge. Nous présenterons dans le même temps les évolutions et transformations dans le domaine de la santé et les différentes stratégies adoptées par le système de santé pour faire face à la prévalence des maladies chroniques[16]. Nous verrons ainsi comment les dispositifs de prise en charge médicaux évoluent et se diversifient, en adoptant des perspectives de prévention et d'éducation et en considérant nouvellement la pratique d'une activité physique dans les parcours de soins.

1. LE DIABETE DE TYPE 2 (DT2) : ENJEUX DE LA PRISE EN CHARGE

D'un point de vue médical, l'accroissement de la mortalité associée aux maladies chroniques et aux pathologies associées pose concrètement la question du maintien du niveau et de la qualité des services de santé et de protection de longue durée pour une population vieillissante. Cette réalité interpelle les politiques de santé qui, face à la « non-observance » des personnes atteintes de pathologies chroniques, s'interrogent aujourd'hui sur leurs

[15] Le professeur Grimaldi, diabétologue du Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière à Paris (2008) affirme que la mauvaise observance du patient est fréquente : « *plus de 70% des diabétiques ne suivent pas bien leur régime, que 50% oublient de prendre un médicament au moins une fois par semaine et que 15% continuent de fumer* ».

[16] En France, « *les maladies cardiovasculaires, tumeurs malignes et diabète représentent, en 2007, plus de 5,7 millions de malades, soit plus de 70% du total des assurés en « Allocations Longue Durée » (ALD) et 20% de la population française »* (OMS). D'autre part, « *leur croissance sur l'année est supérieure à 6,4% » (OMS),* ce qui fait que le nombre de français malades chroniques ne cesse d'augmenter *(« de 60% en 10 ans », OMS))*. La population mondiale compte finalement aujourd'hui plus de personnes âgées vulnérables aux maladies chroniques que de personnes plus jeunes.

capacités à agir sur les habitudes de vie, le bien-être et la santé de la population. Si des dispositifs de soins et d'éducation intègrent aujourd'hui des mesures préventives, la reconnaissance de la prescription non médicamenteuse (régime alimentaire, pratique d'une APA, suivi psychologique…) comme traitement de fond est récente (HAS, 2011). Ce même rapport précise qu'« *il est difficile de convaincre un patient de s'engager activement dans un processus thérapeutique qui met en jeu son mode de vie* » (HAS, 2011). Le DT2 présente des caractéristiques et des contradictions qui complexifient encore davantage la prise en charge médicale. Maladie métabolique, elle est également très souvent asymptomatique et n'implique pas le patient dans la transformation de ses « habitudes de vie ». Si elle ne « stigmatise » pas la personne au sens de Goffman (1975) par une faible visibilité des « symptômes », elle reproduit pourtant les inégalités sociales de santé. Enfin, la croissance du nombre de personnes atteintes de DT2 implique une augmentation importante des coûts de santé publique alors même que les instances politiques cherchent à les diminuer[17].

1.1 Une maladie métabolique en forte augmentation

Chez une personne en bonne santé, le pancréas secrète une hormone : « l'insuline » qui contrôle et régule le métabolisme du glucose (taux de sucre dans le sang), des graisses et des acides aminés. Lors d'un dysfonctionnement de ce système de régulation, qui se caractérise précisément par une hyperglycémie chronique, la personne est diagnostiquée diabétique. Il existe néanmoins deux types de diabète : le diabète de type 1 (DT1) également appelé « *diabète insulinodépendant* », il touche particulièrement les jeunes tandis que le diabète de type 2 (DT2) ou « *diabète non-insulinodépendant* », avec ou sans obésité, représente 80% des cas de diabète. Contrairement au DT1 où la production d'insuline est inexistante[18], le DT2 se caractérise par une résistance des tissus à l'action de l'insuline (insulino-résistance) associée à une diminution de la production d'insuline (insulinopénie). L'insuline à du mal à faire son travail et cette résistance peut finir par épuiser le pancréas qui n'arrive plus à assurer une production d'insuline suffisante. La personne atteinte de diabète de type 2, souvent âgée,

[17] Ce constat est vrai pour toutes les affections chroniques qui constituent, dès leur émergence, un véritable fardeau pour les économies modernes. Elles posent directement problèmes aux pouvoirs et institutions publiques qui s'inquiètent de l'alourdissement des dépenses de santé.

[18] A l'origine du DT1, on retrouve une destruction progressive des cellules « *bêta* » du pancréas qui sécrètent l'insuline. Lors de ce mécanisme « *auto-immun* », chez une personne génétiquement prédisposée, l'organisme fabrique des anticorps contre son propre pancréas.

souffre ainsi d'une sécrétion d'insuline inadaptée, retardée ou inefficace qui se manifeste par un taux de glucose (sucre) dans le sang anormalement élevé[19].

Selon une recherche effectuée par des chercheurs et des scientifiques de l'Imperial Collège de Londres et l'Université d'Harvard, il a été démontré que depuis 1980, le nombre de personnes atteintes du diabète a doublé. Il est passé de 153 millions de malades à 347 millions en 2008. En 2011, la fédération internationale du diabète (EASD) vient d'annoncer une nouvelle augmentation de 5%, soit un total de 366 millions de personnes diagnostiquées[20]. Si le rythme actuel se maintient, en raison de 65 000 nouveaux cas de diabète chaque année, en 2025, ce chiffre sera de 418 millions. Notons que le diabète de type 2 représente près de 90% des diabètes dans le monde. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) considère aujourd'hui le diabète comme une « *épidémie mondiale émergente imputable aux augmentations rapides enregistrées dans la fréquence du surpoids, de l'obésité et de la sédentarité* »[21]. Les prévisions de santé publique de l'OMS indiquent que le nombre de décès par diabète devrait continuer à augmenter, et même doubler entre 2005 et 2030, ce qui propulse ainsi le diabète à la 3ème cause de décès dans le monde. La France témoigne également d'une véritable croissance de l'épidémie[22]. En une décennie son taux de prévalence a quasiment doublé alors même que les messages d'information et de prévention se sont multipliés. L'association française des diabétiques (AFD) précise que le nombre de personnes diabétiques est passé de 1,6 à 2,9 millions entre 2000 et 2009, ce qui correspond à 4,4% de la population française[23]. A cela s'ajoute les diabétiques qui s'ignorent et qui vivent ainsi sans savoir qu'ils sont porteurs de la pathologie. On évaluait encore récemment ce chiffre à environ 500 000, alors qu'il faut désormais l'estimer à 600 000, voire 700 000. En 2009, l'AFD estime donc à plus de 3,5 millions le nombre de personnes atteintes, sachant que des

[19] Selon les critères proposés par l'Organisation Mondiale de la Santé, le diabète est défini par une glycémie supérieure à 1,26 g/l (7 mmol/l) après un jeûn de 8 heures et vérifiée à deux reprises. Il est aussi défini par la présence de symptômes de diabète (polyurie, polydipsie, amaigrissement) associée à une glycémie (sur plasma veineux) supérieure ou égale à 2 g/l (11,1 mmol/L) ainsi que par une glycémie supérieure ou égale à 2 g/l (11,1 mmol/l) 2 heures après une charge orale de 75 g de glucose.

[20] La Fédération internationale du diabète a annoncer ce chiffre à l'occasion du 47è congrès de l' *European Association for the Study of Diabetes* (EASD) qui se tenait à Lisbonne (Portugal) du 12 au 16 septembre 2011.

[21] Le comportement sédentaire n'est pas seulement l'absence d'une AP, il correspond aussi à l'engagement dans des activités qui impliquent peu de mouvements et une faible dépense énergétique.

[22] Les spécialistes parlent en effet d'épidémie, même si la maladie n'est pas contagieuse.

[23] Selon le bulletin hebdomadaire de l'institut de veille sanitaire (2010) : « *En 2000, le taux de prévalence du diabète était de 2,6%. En 2006, il était déjà à 3,95%. En 2009, il atteint les 4,4%* ».

chiffres prévus pour 2016, placent, le diabète en France comme la première maladie en termes d'effectifs.

La croissance significative galopante du diabète, inquiète grandement les pouvoirs publics qui qualifient peu à peu cette pathologie chronique comme « *l'épidémie silencieuse du XXIe siècle* » (Société Francophone du Diabète, 2011) ou encore comme la « *maladie du siècle* » (institut de veille sanitaire, 2002). Ils affichent la nécessité de prendre en charge cette pathologie afin de limiter les dépenses de santé publique et d'assurer le mieux-être de la population. L'AFD précise que pour l'année 2009, les soins prodigués aux diabétiques ont coûté 14 milliards d'euros à l'Assurance maladie avec des frais hospitaliers qui se sont élevés à 4,7 milliards. Selon les termes employés par Serge Halimi, co-auteur d'un livre blanc consacré au diabète (Coulomb et al. 2011), il faut endiguer cette épidémie en limitant les visites hospitalières et en organisant les soins autour des malades. Avant d'aborder la question de la transformation nécessaire du système de soins face à ce genre de pathologies chroniques, nous souhaitons préciser d'autres spécificités du DT2 qui concourent également à cette évolution.

1.2 Les inégalités sociales dans le DT2

Dans le cas du DT2, le pronostic vital n'est pas suspendu au diagnostic comme par exemple pour celui d'un cancer. Sans aucun effet sur la mobilité et aucunes conséquences physiques et physiologiques durables, le diabète ne compromet pas la vie de la personne qui continue le plus souvent à vivre normalement. On peut alors reprendre l'expression de « *valide invalide* » utilisé par Ehrenberg (1998) dans le cas de personnes dépressives pour les personnes atteintes de DT2. Généralement non invalidant et non douloureux, le diabète peut ainsi exister depuis des années sans avoir donné le moindre symptôme. Des symptômes tels qu'une soif intense, des mictions fréquentes ou une perte de poids peuvent se manifester mais ils sont jugés quasi-insignifiants, et non associés au diabète. De ce fait, de nombreux diabétiques ignorent leur état.

Le DT2 ne s'accompagne donc pas de souffrances, ni de douleurs. En ce sens, comme le souligne Le Breton (1995), il ne provoque pas une situation de mise à l'écart et ne perturbe pas les relations sociales. Contrairement aux personnes atteintes de maladie neuromusculaire étudiés par M. Winance (2003), il n'y a pas de rupture dans l'échange, ni dans les interactions. Avec la particularité d'être une maladie qui ne se voit pas (les patients le disent

eux-mêmes), le DT2 ne réduit pas la personne au seul statut de malade. L'individu n'est donc pas stigmatisé au sens de Goffman (1975), ni exposé aux discriminations, voire à l'exclusion, comme cela peut être le cas par exemple chez les personnes séropositives (Héas et al. 2012). Ainsi, lorsque le DT2 n'est pas associé à l'obésité, qui est, à elle seule, une condition stigmatisante (Jacolin-Nakaerts, 2012), la personne n'est pas appréhendée comme différente des autres. Les gens qui composent le collectif ne s'aperçoivent pas de la maladie et les personnes ainsi atteintes de DT2 n'apparaissent pas en dehors des normes de la société. C'est ainsi, qu'être porteur d'un diabète devient commun, banal et accepté par tous.

Enfin, plusieurs études médicales (Denis, 2011 ; Lange, 2004) et de santé publique (Entred 2007-2010, Institut de veille sanitaire 2006, Haut conseil de la santé publique, 2009) ont mis en évidence des inégalités sociales de santé dans le cas du diabète de type 2. En effet, cette forme de diabète touche plus particulièrement un certain type de public. Il s'agit généralement de personnes issues des catégories socioprofessionnelles défavorisées (classes populaires). L'Echantillon National Témoin REprésentatif des personnes Diabétiques souligne en effet qu'« *une personne sur cinq (20 %) a un niveau d'études au moins égal au niveau baccalauréat* » et que la *« population diabétique est en moyenne peu aisée financièrement »*[24]. L'HAS (2011) souligne, à ce propos, l'impact des inégalités socio-économiques sur le suivi des thérapeutiques non médicamenteuses. En d'autres termes, les patients DT2 ne semblent pas prêts au regard de leur « *dispositions à accepter certains coûts en termes de temps consacré* » (HAS, 2011). De plus, les études précisent que la population est âgée, étant donné que la plupart des personnes ont plus de 50 ans, la médiane se situe à 66 ans et la moyenne à 65 ans, un quart (26 %) ayant 75 ans ou plus. A ce propos, les travaux d'Emmanuelle Tulle (1999) précisent que les personnes âgées s'engagent dans une lutte contre un processus de normalisation qui associe systématiquement le vieillissement à la baisse des capacités corporelles. Elle ajoute que la pratique d'une APA est susceptible de devenir un espace de résistance contre la déchéance physique. On remarque également que la plupart (84%) des personnes diabétiques sont prise en charge à 100 % pour une Affection de Longue Durée (ALD), une proportion qui a augmenté selon l'Entred 2007-2010 de 7 points depuis 2001. Si l'on considère également que les personnes atteintes de DT2 sont

[24] « *La moitié (54 %) déclare « y arriver difficilement » ou « ne pouvant y arriver sans faire de dettes ». Les revenus mensuels du foyer (salaires, allocations, aides…) sont inférieurs à 1 200 euros pour un tiers (34 %), et ces revenus sont inférieurs à ceux de la population générale, quel que soit l'âge, avant 75 ans (source de comparaison : Enquête revenus fiscaux et sociaux 2006 de l'Insee)* » (ENTRED, 2007-2010).

généralement sédentaires, en situation de surpoids voire d'obésité, d'isolement fréquent[25] et « *plus ou moins fragilisées par l'âge, la maladie et leur condition sociale* » (Entred 2007-2010), on peut situer la personne DT2 en position de vulnérabilité. Notons, néanmoins, aucune différence majeure au niveau de la distribution de la maladie selon le genre[26].

1.3 La non observance du patient DT2 comme problématique médicale

Comme toutes maladies chroniques, « *à la fois ordinaire et banale à force de durer* » (Carricaburu, 1993), le DT2 dure toute la vie de la personne. Même s'il ne conduit que très rarement au décès[27], on ne guérit pas du diabète. Ainsi, la prise en charge est pensée sur le long terme. Pour autant, elle se différencie des autres pathologies chroniques dans la mesure où il appartient à la personne diagnostiquée diabétique de type 2 de se « prendre en charge ». Alors que la personne cancéreuse ou atteinte de mucoviscidose est engagée dans une série de soins lourds dispensés dans le cadre médical (chimiothérapie, radiothérapie, séance d'aérosol…)[28], le patient DT2 quant à lui, doit s'investir au quotidien et devient nécessairement « *auxiliaire médical* » (Pinel, 1992). Les soins médicaux, comme les injections quotidiennes d'insuline, obligatoires dans le traitement du DT1 et fréquentes dans celui du DT2, reviennent en effet au patient. Or, pour Sackett (1979), il y a un «*manque d'adéquation entre les comportements des patients et les prescriptions médicales* »[29]. Que ce soit par déni de la maladie, fatalisme, remise en question de l'autorité médicale ou par simple négligence, l'individu peut, en effet, s'opposer à la réalisation effective d'un traitement médical. Face à ce constat récurrent, qualifiée de « *non-observance thérapeutique* » (Assal, 1994-1996 ; Barrier et al. 2007-2008), des recherches sur le vécu de la maladie chronique, sur les comportements de santé et sur la motivation des patients à se traiter ont été entreprises. Postel-Vinay et al. (2000) précisent alors que « *la moitié des patients ne suivent pas à la lettre*

[25] « *Plus d'un quart (27 %) des personnes DT2 vivent seules* » (ENTRED, 2007-2010).

[26] « *Un peu plus de la moitié des personnes diabétiques (54 %) sont des hommes, lesquels sont un peu plus jeunes que les femmes diabétiques* » (ENTRED, 2007-2010)

[27] En l'absence d'un traitement, le diabète peut être accompagné de torpeur qui peuvent aller jusqu'au coma et à la mort.

[28] L'adhésion rapide de la personne dans un processus de soin lourd a été surtout mise en évidence par les recherches sur l'organisation du traitement de la maladie aigüe. C'est par exemple le cas des études qui portent sur les incapacités de la poliomyélite (Davis, 1963) ou sur les conséquences de la tuberculose (Roth, 1963).

[29] Le problème d'observance des traitements est loin d'être nouveau. Hippocrate lui-même a affirmé que « *le médecin doit savoir que les patients mentent souvent lorsqu'ils disent suivre leurs traitements* ».

les prescriptions et conseils que les médecins leur prodiguent ». Reach (2005) précise qu'en France « *près de 15 millions de personnes vivent avec une maladie chronique, mais un tiers ne respectent pas correctement les prescriptions des médecins* ». Ce phénomène concerne l'ensemble de la population : des personnes atteintes de pathologie chronique qui doivent suivre rigoureusement un traitement sur le long terme, ou celles atteintes d'infections bénignes qui nécessitent un simple traitement sur quelques jours[30]. Néanmoins, il est d'autant plus important dans le cas de pathologies chroniques qui ne s'accompagnent ni d'inconfort immédiat, ni de symptômes, et dont la gravité est imperceptible par le patient, comme le DT2. La littérature précise, en effet, que les personnes diabétiques de type 2, même diagnostiquées par le corps médical, ne se considèrent pas « malades »[31] et ne saisissent pas le besoin, ni la nécessité de se soigner. G. Reach (2005)[32] précise que la « *non-observance* » intéresse tous les aspects du traitement et ne se limite pas au respect de la prise des comprimés qui ont été prescrits. Ainsi, « *certains types de traitement sont plus à même d'entrainer un phénomène de non observance que d'autres, plus un traitement est complexe, plus grandes sont les chances qu'il soit mal suivi* » (Reach, 2005, p41). Le traitement thérapeutique du diabète est justement très complexe (prendre ses médicaments, faire ses injections d'insuline (insulinothérapie[33]), décider de la dose à injecter, mesurer sa glycémie), si bien que même avec assistance, des patients rencontrent des difficultés non négligeables pour équilibrer leur diabète. En plus d'être complexe, le traitement du DT2 est très contraignant et demande une rigueur importante (mesurer plusieurs fois par jour sa glycémie, noter les résultats sur un carnet, manger et faire ses injections d'insuline à heure régulière). Si l'on considère que la maladie est asymptomatique, on comprend facilement que le patient DT2, sans « éducation » au préalable, puisse surévaluer les inconvénients et minimiser les bénéfices potentiels de son traitement (prévention des complications, équilibre glycémique…).

[30] Il est courant de voir, dans le cas de traitement occasionnel (grippe, angine, rhume, otite…), des personnes qui ne vont pas jusqu'au bout de leurs prescriptions médicales et qui arrêtent ainsi la prise médicamenteuse avant la fin de leur traitement.

[31] C'est également le cas pour les personnes en situation d'obésité (Jacolin-Nackaerts, 2012).

[32] En tant que diabétologue, Gérard Reach a dirigé l'unité de recherche de l'INSERM « *Génie Biomédical et Diabète sucré* » et enseigne maintenant l'endocrinologie et les maladies métaboliques à la Faculté de Médecine de Bobigny, Université Paris 13. Il cherche à expliquer le phénomène d'observance et à comprendre les comportements et les raisons d'une non-adhésion aux injonctions médicales. Ainsi, pourquoi se soigne-t-on ? Comment décider de suivre ou non des recommandations médicales ?

[33] L'insulinothérapie vise par des petites injections sous cutanées quotidienne d'insuline des taux de glycémie proche de la normale (5,6 mmol/l à jeun). Notons également que la posologie est flexible en réponse à l'absorption des aliments et à l'activité physique pratiquée au cours de la journée. Un traitement par pompe existe mais il y a quelques effets secondaires dont un risque d'hypoglycémies fréquentes.

Or, l'inobservance vis-à-vis des prescriptions thérapeutiques est fréquente, et ce sont les recommandations qui mettent en jeu la modification des habitudes de vie qui sont les plus sujettes à la non-observance. Dans le cas du DT2, le traitement thérapeutique est l'affaire de la personne elle-même, elle est également amenée à changer son « mode de vie » (accepter de suivre un régime alimentaire, pratiquer une AP régulière, limiter les comportements présentant des dangers pour la santé (tabagisme, alcoolisme…)) en dehors de toute prise en charge institutionnelle[34], ce qui est plus difficile que la prise de comprimés. Bien plus que la maladie en elle-même, la gestion de la maladie par le patient nécessite un « *basculement des activités de routine* » (Bessy et Chateauraynaud, 1995)[35]. Le DT2 est en effet intimement lié à un ou plusieurs facteurs environnementaux, essentiellement alimentaires et comportementaux, si bien que les diabétiques eux même, à force de revenir sur les circonstances qui entourent l'apparition de la maladie, finissent souvent par adopter une théorie explicative (élément de leur vie affective, décès, chômage…).

Cette forme de diabète, communément associée aux modifications du mode de vie et à l'augmentation rapide dans la fréquence du surpoids, de l'obésité et de la sédentarité (Maire et al. 2002 ; Donnat, 2008)[36] pose véritablement problème aux systèmes de soins, organisée autour de la maladie aiguë (Pinel, 1992 ; Golze, 2003)[37] : comment prendre en charge une pathologie dont l'essentiel de la gestion revient quotidiennement au patient ? Comment fournir des soins diversifiés et de longue durée aux personnes dont la maladie est irréversible tout en prenant en considération que la plupart des « malades » ne s'engagent pas activement dans une démarche de soin ? Comment mobiliser les personnes atteintes de pathologies

[34] Ces recommandations devancent parfois même le traitement médicamenteux dans le mesure où la perte de poids associée peut se concrétiser à elle seule par une diminution voire un arrêt de prise de médicaments (baisse de la masse grasse, élimination du glucide dans le sang et diminution du taux de sucre).

[35] Les personnes DT2, au regard de leur origine sociale, présentent également des résistances structurelles avec un rapport au corps spécifique (utilitaire, AP orientée sur les activités de force) et des caractéristiques culturelles particulières (perception de la santé, du soin, de l'alimentation propre).

[36] L'amélioration des conditions sanitaires et socio-économiques ainsi que le développement de la médecine participent paradoxalement au développement de sociétés urbaines de plus en plus vulnérables. Si le « *temps des épidémies* » (peste, cholera, rougeole, tuberculose, poliomyélite…) du début du XXème siècle (Douguet, 1998, p.7) a laissé progressivement place au temps des maladies chroniques, la population combine encore aujourd'hui de nombreux facteurs de risque, tels qu'une « *alimentation déséquilibrée, énergiquement plus dense* » avec *« une vie de plus en plus sédentaire* » (Maire et al. 2002). L'étude « *Pratiques culturelles* » du ministère de la culture et de la communication (Donnat, 2008) met également en évidence de nouvelles mutations induites par l'essor de la culture numérique et de l'internet qui se traduit concrètement par une montée en puissance de la culture d'écran, un recul de la télévision et de la radio dans les jeunes générations, et un déclin persistant de la lecture de presse et de livres.

[37] La complexité des relations de l'institution médicale basée sur le modèle de la maladie aiguë avec les personnes atteintes de maladies chroniques constitue la base des premières recherches sociologiques.

chroniques dans une gestion globale de leur maladie[38] ? La « *non-observance* », en tant que phénomène qui limite l'efficacité de la médecine et contribue à l'aggravation des dépenses de santé[39], soulève ainsi la question de la modification des dispositifs de soins.

1.4 De nouvelles dynamiques entre soin et éducation

Durant ces dernières décennies, dans une société en pleine mutation, l'hôpital a connu de nombreuses modifications tant sur le plan structurel, organisationnel, que logistique ou financier. Dans le même temps, les savoirs et les moyens de gestion des pathologies chroniques ont évolué rapidement (Strauss, 1973-1985 ; Baszanger, 1995), tandis que des médecins innovateurs en matière de soins, se sont interrogés sur une nouvelle forme de prise en charge qui accorde plus de responsabilité et d'autonomie au patient. Si le processus de « *médicalisation* » à l'œuvre dans nos sociétés (Conrad, 1992 ; Golze, 2003) a progressivement transformé le contexte de prise en charge de l'ensemble des « malades » (multiplication des dispositifs de soins à domicile, hospitalisation ambulatoire, fractionnement des interventions de santé, maintien à domicile…) dans un objectif de réduire les dépenses de santé, les innovations de terrains, qui instaurent une « *nouvelle relation patient/médecin* », ont marqué davantage les évolutions de santé (Pinell, 1992 ; Barrier, 2008)[40]. Le schéma habituel « symptôme-diagnostic-traitement-guérison »[41] ne convient pas à la spécificité du DT2 et à l'ensemble des affections chroniques, qui sont par définition irréversibles. Comme le précise Carricaburu (1997), les maladies autrefois rapidement mortelles (diabète, insuffisance rénale,

[38] Le professeur Grimaldi (2008) précise l'intérêt de réduire l'écart entre le comportement de la personne malade et le point de vue médical. Il se dit *« convaincu que toute amélioration sur l'observance pourrait être plus importante que des innovations en termes de pharmacologie ou de dispositifs thérapeutiques ».*

[39] Winicki B (2008), ancien PDG de la filiale française d'un grand laboratoire pharmaceutique et ancien président de la faculté de pharmacie de Lyon (2008) montre les enjeux économiques liée à la non-observance thérapeutique.

[40] Pinell (1992) a mis en évidence, à travers son étude socio-historique de la lutte contre le cancer, une nouvelle façon de faire de la médecine qu'il qualifie de « *médecine moderne, préventive et sociale* ». L'auteur ouvre ainsi très tôt (période d'entre deux guerres) la question du travail sur les comportements et représentations des individus, il redéfinit le rôle du patient, mais aussi la relation médecin-malade et le travail de collaboration entre les différents spécialistes. Son travail remet également en cause l'opposition curable/incurable et pose déjà la question de l'accès aux soins pour tous. Il faudra pourtant attendre la prévalence et l'incidence des affections chroniques et dégénératives pour offrir un nouveau terrain d'application de ces travaux dans la seconde moitié du XXème siècle.

[41] Face à l'allongement dans la durée de la prescription, la notion de « guérison » est entrée progressivement en crise, au point de parler uniquement, comme c'est le cas pour le cancer, de « *rémission* ». Ehrenberg (1998) définit par exemple la dépression comme une « *maladie identitaire chronique récidivante* » (p245) parce que la tendance à la chronicisation des troubles allonge la prise en charge mais aussi parce que le risque de rechute est important à l'arrêt des antidépresseurs, ceux-ci ne guérissant pas.

…) se sont transformées *« en maladies dont on ne meurt plus directement, mais dont on ne guérit pas encore et avec lesquelles on peut vivre de nombreuses années* ». Il ne s'agit donc plus d'ordonner au patient ce qu'il doit faire en termes de pratiques de santé, afin d'éradiquer la maladie par un traitement curatif de courte durée et permettre la sortie des dispositifs médicaux en bonne santé. La « *médecine trouve une autre fonction,* (celle) *d'aider les personnes malades « à faire face » ou « à faire avec » le mal, et pas seulement « à faire contre »* » (Mino et al. 2008). La prise en charge des maladies chroniques ne concerne plus uniquement la maladie et ses symptômes, mais elle cherche à améliorer le quotidien des personnes, à l'informer sur la maladie et à l'impliquer dans son traitement. I. Baszanger (1986, p11) ajoute qu'il s'agit de « *contrôler autant que faire se peut, l'évolution de la pathologie ou au moins ses symptômes et leurs conséquences* », par un traitement long, préventif et contraignant visant la modification des habitudes de vie de la personne et le maintien dans des conditions optimales de santé. Il s'amorce alors « *l'émergence d'un classement des « états d'évolution » en stade d'extension, qui remet en cause des oppositions simples comme curable/incurable »* (Pinell, 1992). La notion de « qualité de vie » du patient[42] remplace celle de la « guérison ». Le champ de la santé se trouve traversé par une nouvelle dynamique qui aide à la compréhension de la maladie chronique et du travail de gestion qu'elle suscite. L'accent est mis progressivement sur l'idée d'une construction sociale de la qualité de vie des patients malades chroniques qui, faute de guérir, sont engagés dans un processus de soins préventifs.

1.4.1 Des mesures préventives

Les transformations relatives à la prise en charge des pathologies chroniques s'accompagnent d'une évolution dans les conceptions et les représentations de la santé. Elle a été définie par l'Organisation Mondiale de Santé (OMS), depuis 1946, comme *« un état de parfait bien-être physique, psychologique et social et non comme une absence de maladie et d'infirmité ».* Dépassant une vision négative au sein de laquelle la santé était perçue comme un envers de la maladie, la Charte d'Ottawa (1986) affirme la nécessité d'appréhender la santé

[42] La notion de « *qualité de vie* » est un thème classique pour les maladies chroniques comme le diabète. Elle consiste à prendre conscience que la santé n'est pas la santé antérieure et qu'il s'agit d'apprendre à vivre le mieux possible avec la maladie. La pratique d'une APA, recommandée dans le cas de la gestion de la plupart des maladies chroniques, prend alors tout son sens dans cette recherche de mieux vivre avec la maladie.

dans une « *perspective globale, positive et dynamique* »[43]. Ce nouveau rapport de causalité conduit à une nouvelle « *conceptualisation de la maladie sous la forme de facteur de risques* » (Golze, 2003), qu'il s'agit de minimiser afin d'éviter l'apparition des pathologies (variables d'environnement, caractéristiques individuelles, comportements (sédentarité[44], alcoolisme…)). Comme le montre Canguilhem (1943, 1988), la maladie devient une réalité objective qu'il est possible de surmonter. On peut par exemple être porteur d'un diabète et être en bonne santé dans le cas où le patient assume sa prise en charge tout en menant une vie professionnelle et affective de qualité. Ainsi, depuis une vingtaine d'année, « *la médecine quitte son objet premier, la maladie pour investir comme objet positif la santé* » (Golze, 2003)[45]. La notion de santé évolue alors en un souci quotidien comme dans l'attention portée par exemple à la pratique d'une activité physique, aux repas et à la diététique. Elle n'est plus quelque chose que l'on obtient plus ou moins passivement par la thérapie mais elle se démédicalise en s'élargissant au « bien-être », au « mieux-être », au « mieux vieillir » de la personne et « au mieux vivre avec sa maladie ».

C'est ainsi dans l'objectif d'améliorer la « qualité de vie » de la population tout entière, que les systèmes de soins se sont adaptés progressivement en matière de soins de longue durée et de promotion de la santé (notamment sur les thèmes de l'alimentation et de l'APA). De nombreuses campagnes de prévention sont organisées tant au niveau national (PNNS[46] ; Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, Programmes de prévention contre le tabac, l'obésité…) qu'au niveau

---

[43] La santé représente alors « *l'équilibre et l'harmonie de toutes les potentialités de la personne humaine, biologiques, psychologiques et sociales. Cet équilibre exige d'une part la satisfaction des besoins fondamentaux de l'homme qui sont qualitativement les mêmes pour tous les êtres humains (besoins affectifs, nutritionnels, sanitaires, éducatifs et sociaux), d'autre part, une adaptation sans cesse remise en question de l'homme à un environnement en perpétuel mutation* » (Monnier J. et al. 1980). Dans cette même logique, Pinell (1992) ajoute que la maladie n'est plus associée à une cause unique (souvent biologique et physiologique) mais est attribuée à une multitude de causes somatiques, psychologiques ou sociales.

[44] Le baromètre santé (2008) précise que *« la sédentarité s'est progressivement développées »* dans la plupart des pays, quelque soit le niveau de développement et qu'elle « *représente un facteur de risque majeur dans notre société »* dans la mesure où elle est considérée par l'OMS comme la « *première cause non transmissible de mortalité dans le monde ».* Si l'on considère un résultat de cette enquête : à savoir que « *moins de la moitié des français (42.5%) atteignent un niveau d'activité favorable à la santé* » (Baromètre santé, 2008), alors le manque d'AP régulière apparaît comme un problème de santé publique, aggravant la prévalence des maladies chroniques.

[45] L'auteur ajoute qu'il s'agit d'une nouvelle médecine qui s'applique sur le capital santé en tant que processus en constante reconstruction, autrement dit d'une « *médecine de la santé* » (Golze, 2003).

[46] Le PNNS2 propose, par exemple, de « *développer des programmes personnalisés de prévention ciblés (...) contenant des dispositifs de prévention, d'éducation du patient et d'information sur les traitements et l'offre de soins* ».

international (OMS, 1986)[47]. Le PNNS2 conseille par exemple à un adulte de pratiquer au moins 30 minutes d'activité physique d'intensité modérée au moins cinq fois par semaine (soit une pratique équivalente à 2h30 hebdomadaire). La formule « *manger-bouger* »[48], aujourd'hui bien connue du public, cherche également à sensibiliser l'ensemble de la population sur la nécessité d'adopter un régime alimentaire équilibré et un style de vie plus actif[49]. Face à des problèmes ne pouvant être résolus dans un laps de temps restreint, la médecine sort ainsi du domaine biomédical pour s'introduire dans le social et s'emparer de la vie quotidienne, professionnelle et familiale. Dès lors, les soins ambulatoires, qui privilégient les mesures préventives et les séances d'informations et explications remplacent progressivement l'hospitalisation à temps complet. Le but n'est plus de rétablir la santé mais de l'améliorer en adoptant une nouvelle démarche visant à réduire les facteurs de risque et à modifier les comportements humains responsables de l'état pathologique[50]. Avec l'idée que l'on peut prévoir la survenue d'une maladie, voire même agir avant que la maladie ne se déclare, la prévention devient même aujourd'hui plus importante que la prescription.

Ainsi, parce que prévenir les pathologies chroniques et ralentir leur évolution constituent un nouvel enjeu de santé publique et une préoccupation des professionnels de santé, de nouvelles formes de prise en charge viennent « *au secours de la médecine traditionnelle, autoritaire et directive* » (Sandrin-Berthon, 2002). Elles proposent une alternative aux dispositifs de soins existants, en particulier dans le cadre de projet d'éducation du patient à sa maladie, qui lui accorde plus de responsabilité. La légitimité accordée aux dispositifs de prévention se double d'une nouvelle considération du patient[51] qui invite à penser une « *redistribution des pouvoirs en médecine* » (Dodier, 2003).

---

[47] L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 1986) a indiqué la nécessité de faire « *davantage d'exercice physique, d'avoir un régime alimentaire sain, perdre du poids et s'abstenir de fumer* » lorsque l'on est porteur d'un DT2. Une journée internationale est également dédiée à l'AP « *move for health day* » (avril 2002).

[48] Principal slogan du Programme National Nutrition Santé (PNNS)

[49] Articulé autour de neuf objectifs nutritionnels prioritaires, parmi lesquels le désormais célèbre « cinq fruits et légumes par jour », le PNNS s'est d'abord attaché, dans ses deux premières éditions à favoriser l'évolution des comportements alimentaires des français. La promotion de l'activité physique est approfondie dans le troisième plan d'action lancé début 2011. Une nouvelle campagne de sensibilisation inédite : « bouger 30 min, c'est facile » vise la mise en place, dans une dizaine de ville en France, de panneaux de signalisation indiquant la direction des sites les plus fréquentés ainsi que le temps de marche à pied.

[50] Perreti-Watel et Moatti (2009) démontrent ainsi comment les messages de prévention, construits sur l'obsession du risque et de son évitement, mettent quasi exclusivement l'accent sur les comportements individuels qu'il s'agit de réformer (ne pas fumer, manger sain…).

[51] Barbot (2002) confirme ainsi que cette nouvelle considération de la personne répond bien à des revendications des associations de patients (notamment celle des malades atteints du sida), qui souhaitent prendre une part de plus en plus active dans l'organisation et les décisions médicales. Des collectifs se sont ainsi constitués en

1.4.2 Des dispositifs d'éducation du patient

Une population docile qui se soumet spontanément aux mesures de prévention apparait une idéologie sanitaire. En effet, observe-t-on une diminution conséquente du nombre de fumeurs malgré les nombreuses initiatives et recommandations des pouvoirs publics (augmentation du prix, image et message choc sur le paquet) ? Pourquoi changer son « mode de vie » alors que les recommandations semblent lointaines des préoccupations actuelles ? Par ailleurs, n'est-il pas parfois préférable de fumer que de tomber en dépression ? Comment traiter de la consommation de tabac sans prendre en compte le sens de cette pratique pour les personnes ? Que ce soit pour les personnes valides, en situation de handicap ou encore celles atteintes de pathologie chronique comme le DT2, l'information sur les « bonnes pratiques » ne semblent pas être suffisante, ni toujours adaptée. Sans oublier la dimension morale des messages de santé comme l'étudie Macé (2006). Depuis les années 1990, des professionnels de santé (Assal, 1996 ; Reach, 2005 ; Penfornis, 2008 ; Sandrin-Berthon, 2008) ont observé que leurs prescriptions et recommandations ne suffisaient pas pour que les patients soient « observants ». En effet, seul un français sur deux dit respecter les bonnes conduites dictées par le Plan National Nutrition Santé, comme manger équilibré et pratiquer une activité physique 30 min par jour (Baromètre santé Nutrition, 2008). La médecine préventive, qui souhaite préserver la personne dans les meilleures conditions de santé, se heurte à la non-observance des personnes atteintes de maladies chroniques. Mais comment faire accepter au patient « *une décision qui ne lui revient pas en premier lieu* » (Barrier, 2008) ?

Certains centres de soins (hôpitaux, réseaux de santé,…) et services de santé sont devenus des lieux de promotion de la santé. Ils ont alors adopté de nouveaux dispositifs d'« *éducation thérapeutique du patient (ETP) »* (Lacroix et Assal, 1998 ; d'Ivernois et Gagnayre, 2004), pour les aider dans une meilleure compréhension et gestion de leur pathologie (Perrin, 2008)[52]. Collin (2009) explique que « *les attendus vont de l'observance à l'autonomie du patient sans être toujours clairement identifiés et annoncés ».* Fournier et al.

représentants de malades chroniques afin de faire valoir leurs connaissances et leurs prises de position concernant les conditions d'existences des malades.

[52] Cette nouvelle dynamique se présente différemment dans les systèmes de soins (Perrin et al., 2008 ; Perrin, 2012). Les dispositifs d'éducation du patient émergents sont assez disparates sur le territoire français. Certains proposent des séances pratiques, tandis que d'autres uniquement des séances théoriques. Ainsi, l'efficacité et la mise en œuvre diffère d'un dispositif à l'autre.

(2000-2008)[53] précisent que les médecins ont endossé progressivement un rôle d'instructeurs, en complément de la prescription médicale, pour répondre à un manque initial de savoir du patient. Les auteurs envisagent une certaine forme de « *vulgarisation médicale* » qui consiste à un transfert de connaissances et compétences du soignant vers le patient. Cette prise en charge de proximité conduit à appréhender davantage la personne dans son ensemble et à mener des actions au plus près de sa vie. En effet, pour changer les habitudes de vie des patients et faire en sorte que les mesures préventives prennent du sens pour les personnes, au-delà des dispositifs de soins, les nouvelles actions préventives s'introduisent de plus en plus dans leur quotidien (Peretti-Watel et Moatti, 2009-2010).

Si ces questions éducatives traversent la prise en charge du diabète de type 1 (DT1) depuis près d'un siècle (Fournier, 2001), les dispositifs d'éducation du patient malade chronique ont fait leur entrée dans la démarche de soins des professionnels de santé en France que depuis les années 1980. En l'absence de politique nationale en matière d'éducation du patient jusqu'en 1998[54], des médecins hospitaliers ont commencé à proposer une éducation aux patients diabétiques non-insulinodépendants (DT2), en transposant le modèle développé pour les patients diabétiques de type 1 (DT1). Les programmes d'éducation thérapeutique proposent très vite non seulement des séances d'explications/informations sur la maladie (connaissance des symptômes, des dysfonctionnements, des complications), voire de démonstrations sur les différentes modalités du traitement du DT2 (Utilisation du dextro, actes médicaux, relevés des glycémies). Deccache (1998) précise que ces interventions visent à « *éduquer le patient à sa maladie* » afin de faire prendre conscience des réalités et particularités objectives de la maladie et stimuler la participation active du malade à son traitement. Fournier (2001) ajoute que ces professionnels sont également à l'origine de la création d'associations proposant aux patients des activités de loisirs et des lieux de convivialité et d'échange, en prolongement de la prise en charge hospitalière. D'autres initiatives locales mises en place par les patients eux-mêmes, comme les « *maisons du diabète* », proposent également un accueil, une information et une éducation à la maladie. Les

[53] D'après l'enquête de l'INSEP sur les pratiques éducatives auprès des patients diabétiques de type 2 (Fournier et al. (2007). Il s'agit d'une recherche qualitative qui a été initié par le comité français s'éducation pour la santé (CFES), et poursuivie par l'institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) auprès de sept structures ayant mis en place des programmes d'éducation à destination des patients diabétiques de type 2. Elle nous permet de considérer les préoccupations de terrains, puisque les auteurs sont professionnels de santé. C. Fournier par exemple est médecin de santé publique, chargée d'expertise en promotion de la santé.

[54] En 1998, le Haut Comité de la Santé Publique a émis les premières recommandations pour l'amélioration de la prévention du diabète et de la prise en charge des patients diabétiques, comprenant l'éducation des patients (HCSP, 1998).

« *actions éducatives* » se sont ensuite progressivement développées et diffusées sur le territoire français dans toutes les spécialités qui touchent à la maladie chronique.

Moins coûteuse sur le plan économique et en accord avec les problématiques de santé publique, cette nouvelle forme de prise en charge vise aussi bien la transformation des habitudes de vie adaptée à la nouvelle condition de malade (adopter un nouveau style de vie plus actif, suivre un régime spécifique…) que le respect du traitement thérapeutique (prendre son traitement régulièrement et de façon adaptée)[55]. Les nouvelles pratiques éducatives conduisent par exemple à accorder plus d'importance à la pratique d'une activité physique régulière, aujourd'hui présentée comme un élément préventif efficace. L'effort éducatif qui est mis en œuvre dans le cadre de la gestion du DT2 dépasse donc les simples recommandations médicales qui ne suffisent généralement pas[56], en proposant une nouvelle forme d'« *éducation pour la santé du patient* » (Deccache, 1998). Sous formes de séances théoriques (information/explication sur la maladie), et pratiques (consultation de diététique, séances d'APA), les dispositifs d'éducation du patient recherchent alors une « *qualité de vie* » optimale en permettant à la personne d'acquérir de nouvelles « *compétences d'autosoins et d'adaptation »* (Haute Autorité de Santé, 2006).

Depuis les années 2000, ces dispositifs, qui accordent davantage de responsabilités au patient[57] et modifient le « *travail de gestion* » de la maladie (Strauss, 1985)[58], trouvent reconnaissance et légitimité au niveau des instances nationales. La Haute Autorité de Santé (HAS, 2006) considère ainsi les dispositifs d'éducation du patient comme un élément essentiel et indispensable de la prise en charge des pathologies chroniques. La valeur de cet acte éducatif est actuellement avérée à travers la réforme de l'hôpital « *Hôpital, Patients, Santé, Territoires* » du 21 juillet 2009[59] et renforcée par les récentes politiques publiques (PNNS, Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies

[55] Plus que la maladie en elle-même, la transformation des habitudes de vie nécessaire à la gestion de la maladie est problématique pour le patient (Reach, 2005 ; Peretti-Watel et Moatti, 2009).

[56] Cette résistance varie selon les dispositions sociales créant des inégalités dans la compréhension pour soi des recommandations médicales, et dans l'engagement dans les dispositifs d'éducation.

[57] L'emploi de ce terme très contemporain nous invite à une analyse critique : le fait de « *responsabiliser* » peut être assimilé à de la délégation, à une prise de distance volontaire des dispositifs de soins leur offrant la possibilité de pouvoir reprocher le cours de la gestion de la maladie.

[58]Initialement construit sur des actes thérapeutiques (modèle curatif dont les soins sont dispensés essentiellement par le corps médical), le travail médical est basé sur une nouvelle relation patient/médecin qui incite la personne à jouer un rôle central dans l'organisation de ses soins et à devenir, comme le précise Herzlich et Pierret (1984, p261) « *le soignant de lui-même* » (modèle préventif dont la majorité du travail revient au patient).

[59] Les récents décrets du 2 aout 2010 confirmeront l'importance de l'éducation thérapeutique du patient en délimitant le domaine de son exercice.

chroniques (2007-2011), lutte contre la sédentarité et l'obésité…). Néanmoins, aux termes de « prise en charge », les professionnels de santé préfèrent aujourd'hui employer le terme de « parcours de soins et d'éducation » (Séminaire Ancred, 2009), qui laisse ainsi un rôle actif au patient (expertise de l'HAS, 2007) et permet comme le souligne Sinding (2002) de trouver le juste équilibre entre « *le souci* (du corps médical) *de prévenir les complications* » et la demande de la part du patient *« de « bien vivre » dans le présent sans avoir à se soucier constamment de son état de santé* ».

L'enquête de l'INPES sur les pratiques éducatives auprès des patients diabétiques de type 2 (Fournier et al. (2007) a montré aussi récemment la nécessité d'une éducation qui prenne la forme d'une co-construction d'objectifs de santé, par le patient et le soignant, autour du projet de vie du patient[60]. Sans cette distinction, la notion d'éducation du patient est discutée, puisque encore susceptible de conforter les injonctions, la domination et l'autorité de l'institution médicale. En effet, l'éducation vise à la fois la normalisation des actions de soins, puisque c'est à elle que revient les bonnes pratiques cliniques, mais elle exerce aussi son influence sur l'ensemble des aspects de la vie quotidienne et bien au-delà de son champ initial. Ainsi, est-ce qu'il suffit d'éduquer la personne pour améliorer sa qualité de vie ? Si l'on considère, par exemple, que la personne atteinte de DT2 est généralement issue des catégories socioprofessionnelles défavorisées (étude ENTRED 2007-2010), n'y a-t-il pas au travers de l'éducation du patient et des actions visant à la transformation de son mode de vie, l'idée de réduire les inégalités sociales ? C'est dans cette logique de réserve que Sandrin-Berthon (2008) nous livre son analyse critique sur le défi que représente l'éducation du patient dans sa capacité à accroître le degré d'autonomie des personnes malades et à augmenter les compétences que les soignants ont à mettre en œuvre dans ce domaine[61].

---

[60] Mino et al. (2008) spécifie que la refondation de la relation soignant/soigné repose sur 1. La reconnaissance de la parole du malade sur les symptômes. 2. La reconnaissance des personnes et de leurs normes personnelles qui favorise des pratiques respectueuses du patient. 3. La considération du choix du patient lui garantissant des espaces de liberté. Le guide méthodologique de l'HAS (2007), précise qu'un programme structuré d'éducation thérapeutique du patient est « *un ensemble coordonné d'activités d'éducation animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients, à l'intention des patients et de leur entourage, sous-tendu par des approches et des démarches et mis en œuvre dans un contexte donné et pour une période donnée*. (Il s'agit d') *une prestation structurée, organisée dans le temps, centrée sur les besoins des patients, multi professionnelle et évaluable* ».

[61] Engager la personne dans un « parcours de soins et d'éducation » pose en soi de nouvelles « *questions de formation des professionnels, d'organisation régionale, de financement et d'évaluation* » (Loi HPST, 2009**).** En effet, dans la mesure où il ne s'agit plus uniquement de soigner mais d'éduquer la personne à gérer son traitement et à s'auto-surveiller au quotidien, de nouvelles compétences sont attendues de la part des spécialistes et du personnel sanitaire.

1.4.3 L'organisation en "réseau de santé"

Parallèlement à la mise en place des dispositifs d'éducation du patient, les sociologues de la santé ont remarqué une montée en puissance de nouveaux dispositifs d'intervention regroupés sous le terme générique de « *réseau* »[62]. Ils répondent à une volonté d'améliorer la prise en charge des malades au niveau qualitatif mais aussi de réduire les coûts de santé. Jacob (1997) précise qu'il s'agit d'un nouveau *« mode de travail transversal, susceptible de mobiliser les acteurs potentiels »* (médecins libéraux, spécialistes, diététiciens, professionnels de santé du secteur privé et paramédical, professionnels d'APA, organismes à vocation sanitaire ou sociale), qui permet de faciliter l'articulation du travail entre tous les acteurs, de pallier les cloisonnements institutionnels et la fragmentation des soins et d'inventer des modalités d'intervention plus souples.

Généralisés par les ordonnances de 1996 mais officialisés en 2002[63], les réseaux de santé ont pour objet « *d'assurer une meilleure orientation du patient*, *de favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés* (et) *de promouvoir la délivrance de soins de proximité de qualité* » (Ordonnances 1996). Selon les professionnels de santé, la création des réseaux de santé a eu pour effet de faciliter l'organisation des soins médicaux des patients qui se devaient jusqu'alors de transiter de manière autonome entre tous les dispositifs d'accueil sans assistance, ni contrôle du corps médical. L'objectif secondaire affiché par les systèmes de soins est de faciliter les démarches afin d'améliorer le suivi des patients dans sa prise en charge[64]. Il s'agit d'un élément favorable à l'engagement de la personne dans l'ensemble des dispositifs de soins et d'éducation. Ces « *réseaux de santé* » favorisent, par la

[62] Ce sont les « réseaux sida » qui ont, les premiers, mis en place cette nouvelle forme d'organisation, considérée aujourd'hui comme un élément qui a marqué considérablement les évolutions du système de soins français. De nouveaux réseaux de santé ont suivi cette dynamique et se sont progressivement étendus aux autres pathologies (diabète, pathologies cardiaques, obésité, maladies pulmonaires,…). Actuellement, ces « *réseaux de santé* » se trouvent représentés dans toutes les régions de France, bien que certaines régions soient plus dynamiques. L'union nationale des réseaux de France (UNR santé) cite par exemple les régions Nord-Pas-de-Calais, Provence Alpes Cote d'Azur, Bretagne, île de France, Rhône Alpes qui se démarquent au regard du nombre de réseaux sur leur territoire mais aussi parfois par leurs initiatives locales. La région Nord-Pas-de-Calais par exemple est plutôt innovante en ce qui concerne la mise en place de dispositifs dans le domaine des activités physiques adaptées pour les personnes atteintes de maladies chroniques.

[63] Ordonnance n°96 – 346, portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a définitivement couronné la notion de « *réseau* » dans le système de soins.

[64] L'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques est l'un des enjeux prioritaires de la loi HPST (2009). Le suivi des patients est l'un des objectifs principaux mais il s'agit également d'apporter des solutions pour l'accès de tous aux soins, le décloisonnement entre l'ambulatoire, l'hôpital et le médico-social et la santé des jeunes.

dynamique de groupe et une nouvelle relation de soins, un meilleur impact des recommandations qui sont faites au patient. Les relations médicales « soignant/patient » ont revêtu progressivement une forme de communication plus adaptée, mettant certes en interaction des acteurs de plus en plus nombreux (Mino, 2008), mais en laissant à la personne la possibilité de s'exprimer et de respecter ou non les différentes recommandations. C'est ainsi que de manière minimalement intrusive, ces « *réseaux* » permettent d'agir dans la sphère privée de la personne afin que les engagements perdurent au-delà des dispositifs de soins.

D'un point de vue scientifique, considérant la maladie comme un « *objet d'interactions, de négociations et de constructions sociales* » (Mino et al, 2008), cette nouvelle organisation en réseau invite les chercheurs en sciences sociales à prendre en compte l'ensemble des acteurs impliqués dans le « parcours de soins et d'éducation » des personnes atteintes de pathologies chroniques ainsi que le « *travail d'articulation entre tous les acteurs* » (Strauss, 1985). Alors que l'attention a déjà été portée sur l'organisation, l'offre des soins et les professionnels de santé (Perrin et al. 2008[65]), il s'agira dans notre travail d'approfondir la question de l'impact de ces dispositifs sur la vie de ces malades, sachant que nous étudierons plus particulièrement ceux qui proposent une éducation à et via l'APA.

1.4.4 Médecine et « culture du résultat »

Engagée depuis les années 1970, la modernisation globale du système de santé constitue encore aujourd'hui un défi considérable des sociétés occidentales. La récente loi « *Hôpital, Patients, Santé et Territoires* » (2009) propose une réforme de la gouvernance de l'hôpital et du système sanitaire. Les mesures de santé publique et de prévention sont réaffirmées notamment via la création d'agences régionales de santé (ARS) chargées de coordonner l'ensemble des politiques de santé (hôpital, médecine de ville, santé publique et prévention). Néanmoins, même si les changements dans les conceptions de la santé ne sont plus à démontrer, que les chercheurs en sciences sociales ne cessent également d'observer des évolutions dans le domaine de la santé (soins orientés de plus en plus vers la prévention et le mieux-être de la population…), la question s'oriente logiquement sur les finalités et objectifs sous-jacents de ces transformations. La loi HPST (2009), encourage les pratiques d'éducation du patient et l'organisation en réseau, elle affiche ainsi comme objectif principal la réduction

[65] Cette étude fait état de l'offre de soins des réseaux de santé en France et met en évidence l'émergence d'un nouveau groupe professionnel : les éducateurs médicaux sportifs (EMS).

des dépenses de santé publique. Berlivet (1997) -en adoptant une approche des « *couts/bénéfices* » sur les campagnes d'éducation pour la santé-, Domin (2004) ou encore Castel (2006) mettent en évidence que les institutions médicales entreprennent une politique davantage économique que de santé publique avec une volonté de réduire ainsi les dépenses de santé. Dans la volonté de retarder l'arrivée des maladies chroniques par des politiques de prévention, de demander au patient de se prendre en main, et de chercher ensuite à le rendre « responsable » et autonome dans l'organisation de ses soins par les dispositifs d'éducation du patient, il y a autant d'éléments justifiant le désengagement financier de l'état. C'est ainsi que dans le cas des maladies chroniques, alors même qu'il s'agit de pathologies dont la prise en charge est remboursée officiellement à 100% par le système de sécurité sociale, certains soins reviennent de plus en plus à la charge du patient. Par exemple, il était récemment question de ne plus rembourser la totalité des bandelettes nécessaires au contrôle de la glycémie pour les patients diabétiques de type 2 (DT2)[66].

Associé à l'épidémie d'obésité, au tabagisme et à l'augmentation des pathologies chroniques, la recommandation d'une pratique physique régulière -qui favorise la diminution des facteurs de risques- s'inscrit également dans une logique de réduction des coûts de santé plus que de santé publique[67]. La question de la pratique d'une APA est, d'ailleurs, aujourd'hui controversée dans ses tenants et aboutissements. A ce propos, la dernière étude de l'INSEE comme le Baromètre Santé 2008 ne confirme pas la sédentarité croissante mais insiste davantage sur les inégalités sociales d'accès aux pratiques. Les résultats affichent une participation à une activité physique de loisir qui diminue avec l'âge[68], dépend du revenu du ménage, du statut social et de la corpulence de l'individu[69]. Génolini et Clément (2010) dénoncent également une « *construction sociale de la sédentarité* » et « *une morale de l'effort* » qui selon eux ont pour seule fonction de légitimer la place de l'AP dans les récents discours ainsi que dans les représentations de la pratique par le patient. C'est dans cette même logique que Ferez et al. (2012) questionnent les bienfaits du sport, qui apparaissent comme allant de soi pour les patients alors qu'ils sont largement surdéterminés par l'argumentaire médical. Ils montrent ainsi que l'ensemble des acteurs de la lutte contre le VIH se réapproprie et véhicule ces discours qui relèvent de l'évidence sans même considérer leur expérience

[66] Sans une mobilisation des associations de patients, la sécurité sociale proposait de rembourser seulement 200 bandelettes par an, ce qui correspond à environ 1/3 de la consommation annuelle.

[67] Notons néanmoins que l'intérêt économique n'engendre pas une absence d'intérêt social et de santé.

[68] De 30.5% chez les moins de 26 ans à 13.7% chez les 65-75 ans.

[69] Les personnes qui s'estiment grosses sont 39.3% à atteindre le niveau d'AP favorable à la santé.

personnelle. C'est ce qu'avait déjà démontré Perrin (2002, 2008) en précisant que la recommandation d'APA n'est pas réellement définie[70] et que « *les règles « hygiéno-diététiques » tendent à réduire l'ensemble des pratiques à un simple exercice physique, à une sollicitation de l'organisme s'opposant à l'inactivité* ».

La modernisation du système de santé connait aussi quelques résistances dans la mesure où elle « *exige aussi un nouveau rapport à la science (...), un décalage avec la médecine basée sur les preuves* » (Mino et al. 2008). En effet, les bénéfices médicaux à court termes étant plus visibles, ils sont davantage privilégiés devant les politiques de prévention et d'éducation pensés au long terme dont les bienfaits ne sont pas toujours significatifs et mesurables. Les systèmes d'évaluation du corps médical affichent clairement les pourcentages de guérison ou encore de rémission pour déterminer l'efficacité des équipes médicales. A ceci s'ajoute la problématique de la formation des professionnels de santé qui est toujours orientée vers une culture du résultat et de rendements (Flahault, 2010). D'autre part, les enjeux économiques qui découlent de ces nouvelles modalités de prise en charge médicale et les résistances inhérentes à la culture médicale (culture du résultat/traitement curatif…) ralentissent la mise en place des dispositifs d'éducation du patient. Le fait d'adopter une médecine préventive, une médecine de la santé, une « *médecine de l'incurable* » (Mino et al, 2008)[71] qui s'introduit de plus en plus dans le social et la vie quotidienne est contre-nature d'une médecine initialement curative.

Se pose alors la question des enjeux de l'autonomisation du patient dans la gestion de sa maladie : est-ce que la mise en place de ces nouveaux dispositifs, qui accordent un rôle central à la personne, est davantage préférable pour le patient, pour les collectivités (bénéfices économiques) ? Golze (2003) dénonce, à ce propos, l'intrusion de la médecine dans la vie quotidienne et l'impact négatif des dispositifs d'éducation du patient en rappelant qu'« *aucun domaine de la vie humaine n'échappe désormais à son emprise* ». En d'autres termes, est-ce qu'il ne s'agit pas prioritairement d'un moyen pour les collectivités locales de se désengager d'une prise en charge de longue durée afin de limiter les dépenses de santé publique ?

[70] La recommandation d'APA « *peut renvoyer aussi bien à des pratiques de loisir, des activités physiques et sportives (APS) adaptées aux possibilités des patients, qu'aux pratiques ordinaires de la vie quotidienne (marcher, monter des escaliers…), qu'à une activité encadrée par un kinésithérapeute* » (Perrin et al. 2002).

[71] Les auteurs précisent que la notion de « *médecine de l'incurable* » a été proposé pour la première fois dans « *Les mots des derniers soins* », coécrit par JC. Mino et E. Fournier, aux éditions Les belles lettres, 2008.

1.5 Une étude sur le DT2 : une généralisation aux maladies chroniques ?

Nous avons fait le choix de travailler spécifiquement sur la population diabétique de type 2 dans la mesure où cette maladie, insidieuse, présente des caractéristiques propres. Mais elle présente aussi certains points communs à l'ensemble des maladies chroniques (incertitude de l'avenir, évolution de la maladie, cumul de pathologies fréquent). Comme pour toutes les pathologies chroniques, le traitement du DT2 n'est pas vraiment curatif. L'évolution de la maladie est incertaine et imprévisible notamment en ce qui concerne le développement ou non d'éventuelles complications qui peuvent être lourdes pour la santé, voire avoir des conséquences mortelles. Ainsi, même si le DT2 ne conduit pas toujours à la mort, il contribue généralement à la baisse des capacités physiques (Perera et al. 2012 ; Fuchs 2011...)[72]. On retrouve alors dans le cadre de la gestion du DT2 la notion d'incertitude qui est omniprésente dans la littérature sociologique consacrée à l'expérience de la maladie chronique (Davis, 1960 ; Fox, 1959 ; Conrad, 1987). Cette incertitude a largement été identifiée comme un élément déterminant qui touche non seulement la vie quotidienne mais aussi les projections biographiques. Elle ne permet donc pas à la personne d'anticiper les évènements à venir mais elle demande aux patients de s'adapter continuellement aux nouvelles contraintes, voire incapacités liées à l'apparition de complications. Ainsi parce que le DT2 pose la question de l'incertitude de la maladie et celle du traitement au long court, cette étude est susceptible d'être généralisé aux autres pathologies chroniques. De plus, le diabète est souvent associé à d'autres problèmes de santé. Selon l'Entred (2007-2010), « *54 % des personnes déclarent une hypertension, 51 % une dyslipidémie, 40 % sont en surpoids, 34 % sont obèses*[73] *et 16 % fument.* (Ainsi) *au total, une personne sur trois déclare au moins trois facteurs de risque vasculaire en plus du diabète* ». La fréquence des pathologies associées au DT2 nous permet également une généralisation de nos résultats, dans la mesure où les personnes de notre corpus sont probablement sensibilisées et familiarisées à d'autres problèmes de santé. A travers l'étude de cette pathologie, il s'agit donc de renouveler plus largement la question de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques, celle de la non-observance thérapeutique ou encore celle des dispositifs d'éducation du patient. Notre étude qui pose l'APA au centre de la prise en charge est non seulement innovante et d'actualité, mais elle

[72] Le diabète représente à long terme des facteurs de risque importants de lésion progressive de la rétine et des reins (rétinopathie, néphropathie), des nerfs périphériques (neuropathie), d'une athérosclérose grave du cœur (maladies cardiovasculaires), des membres inférieurs et du cerveau.

[73] Les personnes en surpoids ont un Indice de Masse Corporelle (IMC) compris entre 25 et 30 kg/m², tandis que les personnes en situation d'obésité ont un IMC ≥ 30 kg/m².

offre également un angle nouveau pour comprendre les mécanismes d'un patient actif et autonome pour sa santé.

2. INTEGRER L'APA : SPONTANEISME VERSUS INTERVENTIONNISME

Il est possible dans le cas du diabète d'être à la fois « *malade et en bonne santé* ». C'est du moins ce que recherche l'ensemble des dispositifs de prise en charge et notamment les dispositifs d'éducation du patient. Pour optimiser la santé du diabétique et prévenir la baisse des capacités physiques liée à l'avancée en âge (Tulle, 2008), la pratique d'une activité physique est recommandée. Communément rattachée à l'idée de jeunesse et de bonne santé, l'exercice physique rejoint le précepte ancien de l'esprit sain dans un corps sain, « *men sana in corpore sano* »[74]. Aujourd'hui, les bénéfices physiques et organiques[75] liés à la pratique d'une activité physique ne sont plus à démontrer (OMS, 1946[76], Etude Inserm, 2008)[77]. Le « sport » s'impose comme un slogan politique dans son association avec la santé, à la fois dans sa capacité à générer un bien-être physique et mental et pour le fait qu'il relève d'une gestion personnelle (Perrin, 2002)[78]. Comme le souligne Travaillot (1998) : « *la santé se consomme au travers de l'activité physique »,* autrement dit, une personne sportive est une

[74] En effet, dès le 16ème siècle, le domaine de l'activité physique (et plus particulièrement celui de l'éducation physique et du sport) est lié à celui de la santé. Il représente un véritable enjeu médical, si bien que le modèle médical devient prescripteur pour certaines conceptions de la gymnastique. Plusieurs types de gymnastiques orthopédiques, respiratoires et correctives, telle que la gymnastique suédoise, ont alors pour objectif de redresser physiquement la population via les effets positifs de l'AP sur l'organisme. Charles Londe (1827) apporte de nouveaux éléments d'hygiène dans lesquels il introduit des catalogues d'exercices bénéfique pour la santé. C'est ainsi que Andrieu (1986) précise que l'éducation physique devient un « *sous-produit des facultés de médecine* ». La santé, liée à l'hygiène, se perçoit alors directement par les morphologies et l'éducation physique se présente alors comme *« un facteur de régénérescence de la race »* (Ulmann, 1965). L'auteur ajoute que « *l'absence d'effort qui accompagne une vie consacrée principalement à l'activité intellectuelle est également source de léthargie, de ramollissement et de vieillesse prématurée*, (que) *l'effort modéré permet d'accumuler des forces en soi, qu'il fortifie le corps et l'esprit* (et) *libère l'esprit des soucis de la vie quotidienne ».* Les premières recherches en Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS), se sont d'ailleurs centrées sur les effets physiologiques de l'entraînement au travers des sciences de la vie.

[75] Les apports physiologiques de l'exercice sont nombreux : diminution de la masse graisseuse, baisse du taux de glycémie, augmentation de la capacité pulmonaire…

[76] L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) conçoit l'AP comme un élément permettant l'accès à un "*état complet de bien être physique, sociale et psychologique*".

[77] C'est d'ailleurs la raison pour laquelle nous avons adopté ce point de vue, bien que certains chercheurs spécialisés (Biddle et al. 2000 ; Bodin et Héas, 2002 ; Cordese, 2007) controversent largement cette idée.

[78] La pratique physique permet une « *amélioration des sensations corporelles, avec de nouvelles impressions de plaisir et de dépassement de soi* » (Perrin, 2005). D'autre part, l'augmentation des dépenses énergétiques se révèlent aussi très vite un excellent moyen de contrôler son poids, d'embellir sa silhouette et de se sentir bien dans sa peau.

personne en bonne santé. Ces effets sont véhiculés et vulgarisés à tel point que « *le fait de ne pratiquer aucune APS tend à être appréhendé comme un incontestable facteur de risque* » (Perrin, 1993)[79]. Génolini et Clément (2010) soulignent, à ce propos, l'émergence d'une « *certaine morale de l'effort* », qui accorde non seulement une responsabilité individuelle au fait de ne pratiquer aucune AP, mais qui contribue comme les politiques nutritionnelles, à faire du « *corps actif un enjeu de santé publique* ». L'inactivité devenant à elle seule une conduite dangereuse. Ce lien sport/santé ne semble jamais réellement remis en question, malgré des faits sociaux comme le dopage, le surentraînement, le rapport ordalique au risque (Mayo, 2001 ; Le Breton, 2002 ; Loret, 2002). C'est ainsi que l'APA, associée à de nombreux paramètres de santé (le biologique, le physique et le social), apparait progressivement comme un comportement protecteur et préventif à l'égard de différentes maladies chroniques[80] (recommandations de l'HAS, 2006 ; Expertise INSERM, 2008 ; Vincent et al. 2008[81],…). Plusieurs travaux ont alors traité des effets thérapeutiques et préventifs de l'activité physique pour les personnes subissant les conséquences d'une pathologie (Perrin, 2012-2008-2006 ; Jacolin-Nackaerts, 2012 ; Ferez et Thomas, 2012 ; Cazal et al. 2011 ; Lefebvre, 2010 ; Duclos, 2009)[82], d'une déficience ou d'un handicap (Fuchs, 2011 ; Blain et al. 2000, Tulle 2011 ; Bouchart et al. 1993)[83]. Le PNNS 2 précise également que les personnes qui

[79] Le baromètre santé (2008) souligne également que la sédentarité est un facteur de risque de maladies chroniques et que sa diminution est associée à des bénéfices pour la santé.

[80] La légitimité accordée à l'exercice physique dans le cas de la prise en charge d'une pathologie ne s'est construite que progressivement. On doit alors à Georges Vigarello (1993) - à travers son histoire de la santé - une analyse de la place que prend progressivement l'exercice physique dans les prescriptions médicales. Selon cet auteur, c'est à partir du 16ème siècle et malgré une conception jusqu'alors « dynamique » des maladies (selon laquelle l'organisme vit une rupture de son équilibre interne), que l'exercice physique -susceptible de « dessécher » le corps et de « réchauffer » les organes- se voit peu à peu recommandé pour certaines pathologies. Néanmoins, la reconnaissance d'un effet positif de l'activité physique ne permet pas immédiatement une mise en œuvre concrète dans la prise en charge des pathologies chroniques et il faudra attendre la fin du 20ème siècle pour que la pratique d'une APA s'inscrive officiellement dans la plupart des recommandations de promotion de la santé.

[81] Les auteurs démontrent, à travers l'examen des sciences et de la médecine du sport, que l'exercice physique a été doté de propriétés anti-âges au point de devenir une branche légitime de la lutte contre le vieillissement.

[82] Alors que M. Jacolin-Nackaerts (2012) et B. Lefèbvre (2010) se sont positionnées sur la question de l'AP dans le cas de l'obésité, S. Ferez et J. Thomas (2012) étudient les « bonnes pratiques » pour lutter contre les effets secondaires du traitement des personnes atteintes du sida. J. Cazal et M. Duclos travaillent quant à eux respectivement sur la gestion du risque dans le cas des pathologies cardiaques et sur les conséquences de l'activité physique sur l'évolution du cancer du sein et du côlon.

[83] C. Bouchart (1993) insiste sur l'étendue du champ d'investigation des études qui mettent en exergue les effets de l'activité physique selon les différents âges de la vie, tandis qu'E. Tulle (2011) et H. Blain (2000) croient aux capacités physiques des personnes vieillissantes. Enfin, A. Fuchs analyse comment les personnes atteintes de mucoviscidose s'investissent dans une « *carrière sportive* » afin de prendre prise sur leur maladie et lutter contre son évolution.

pratiquent une activité physique régulière ont un moindre risque de développer une maladie chronique (obésité, diabète, maladie cardiovasculaire…), ou un cancer, et ce indépendamment des modèles alimentaires et des habitudes de vie. Pourtant, parce que la plupart des maladies chroniques se développent à long terme, il est difficile de justifier auprès des décideurs l'importance de développer des programmes visant à augmenter le niveau d'activité physique. C'est la raison pour laquelle des stratégies de promotion de l'activité physique ciblant cette population fragilisée par l'âge et la maladie sont alors envisagées pour contribuer à ralentir les effets du vieillissement et limiter la survenue d'évènements de santé. La mise en place, par les acteurs de terrain, de cycles éducatifs « *à et via l'APA* » dans certains réseaux de santé français illustre cette tendance de fond (Perrin et al., 2008-2012).

Cette recommandation ouvre pourtant un nouveau paradoxe pour le patient DT2 qui doit se faire à l'idée d'être à la fois malade et pratiquant d'APA. Alors que la pratique physique était très souvent inenvisageable avant l'avènement de la pathologie, à la fois vis-à-vis des « *socialisations primaires et secondaires* »[84] (Del Castillo et al. 2010), ou pour des raisons organisationnelles (manque de temps, contraintes familiales et professionnelles…), elle se trouve, suite au diagnostic, faire partie intégrante de la gestion de la maladie. Encore plus que le « travail » de gestion qui revient au patient, la pratique d'une APA remet d'autant plus en question les activités de routine. Alors que la pratique semble difficilement envisageable pour les patients eux-mêmes comme pour les différents professionnels de santé, elle s'introduit progressivement dans la sphère de gestion de la maladie via les cycles éducatifs. La mise en place de ces cycles repose comme l'a montré Perrin (2012) sur une « *conception interventionniste* », considérant qu'il est nécessaire de combler le déficit de ressources du patient dans le cadre d'une éducation physique, avant d'imaginer qu'il puisse concevoir un projet de pratique autonome. Elle s'oppose à une « *conception spontanéiste* » qui suppose qu'il suffit d'informer le patient des bénéfices d'une pratique régulière pour qu'il se mette à pratiquer.

[84] La socialisation est le processus au cours duquel un individu apprend et intériorise les normes et les valeurs tout au long de sa vie, dans la société à laquelle il appartient. On distingue la « *socialisation primaire* » qui se fait dans la famille jusqu'à l'adolescence et qui forme la base de la personnalité, de la « *socialisation secondaire* », qui se poursuit tout au long de la vie dans les différents milieux sociaux que nous sommes amenés à traverser : école, études, milieux professionnels, cercles de sociabilité, etc.

2.1 L'instrumentalisation de l'AP à usage préventif

Depuis les années 2000, les pouvoirs publics, comme les professionnels de santé et du secteur sportif se sont interrogés sur les stratégies de promotion de la pratique d'une activité physique régulière, afin de limiter la sédentarité et agir directement sur l'état de santé des personnes atteintes de maladies chroniques. Sous l'impulsion récente des directives de santé publique, l'APA fait son entrée officielle dans le triptyque médicamenteux (Haute Autorité de Santé, 2006-2012) au même titre que l'équilibre alimentaire et la prise médicamenteuse. Elle est aujourd'hui, parfois présentée comme un élément phare indispensable pour prévenir et contribuer au traitement du DT2 et des pathologies associées (obésité, cardiopathies, …). Les dispositifs de prise en charge ont donc progressivement intégré la pratique d'une APA thérapeutique dans le parcours de soins et d'éducation du patient atteint de DT2. A ce propos, Perrin (2012) a mis en évidence trois modèles d'éducation du patient à l'AP : « *le modèle de la prescription médicale, celui de l'incitation par une expérience ponctuelle et enfin celui de l'accompagnement des patients* ». Si les deux premiers modèles relèvent d'une « *conception spontanéiste de l'autonomie* » qui considère le patient « *comme un individu déjà maître de lui-même, capable de choix raisonnables* », le troisième modèle rend compte d'une « *conception interventionniste* » qui part du principe que « *l'autonomie du patient se construit dans le cadre d'une action collective* ». C'est ainsi que le spécialiste en activité physique adaptée (à côté du kinésithérapeute, du diététicien...) prend de plus en plus d'importance dans le parcours de soin et d'éducation (Perrin et al. 2008), et que la transformation du mode de vie de l'individu intègre officiellement, certes une modification de l'alimentation, mais aussi un engagement dans une activité physique régulière (Bruant, 2000 ; Manidi et Daflon, 2000).

2.1.1 Réinvestissement de l'expérience en APA du diabète de type 1 (DT1)

Le diabète est une maladie chronique identifiée depuis l'antiquité mais sa connaissance est révolutionnée par la découverte de l'insuline en 1921[85]. Ses symptômes persistent dans le temps et son traitement se réduit, comme le précise Rollo (1797) dès le 18ème siècle, « *au régime et à la prise de substances pour épaissir le sang* ». Terret et Perrin (2007) précisent que « *la pratique d'une AP par les personnes atteintes d'un diabète n'a pas*

[85] Pour une histoire du diabète et de son traitement, se référer aux ouvrages de Von Engelhardt D. (1989) ; Peumery JJ., 1987).

été envisagée avant la seconde moitié du 20ème siècle »[86]. Le malade devait au contraire se reposer, éviter l'excès et l'effort afin que les régimes prescrits puissent agir pleinement. Selon les mêmes auteurs, Philippe Pinel (1798), qui repère dans l'exercice sa capacité à distraire le malade[87], est le premier à envisager une thérapie du diabète par les vertus stimulantes de l'exercice physique. Les observations cliniques menées par Etienne Lancereaux en 1880, qui distingue clairement les symptômes du « DT2 » du « DT1 », favoriseront également les prémisses d'une utilisation thérapeutique de l'exercice. Malgré tout, Terret et Perrin (2007) montrent que les usages thérapeutiques en matière de diabète tout au long du 19ème siècle ne sont guère modifiés, et ce même suite à la seconde guerre mondiale où le rôle sanitaire du « sport » est réaffirmé. Si le sport peut être invité au secours de la santé de l'homme ordinaire, il ne constitue pas initialement un élément de gestion de la maladie pour le patient DT2 (risque important et échappe au contrôle du médecin).

Il faudra attendre les années 1980 pour qu'apparaissent « *la pleine valorisation du sport pour les diabétiques,* (et ce, même si) *les signes d'une transformation du regard médical sur le patient et l'activité physique sont perceptibles vingt ans plus tôt* » (Terret et Perrin, 2008). Une nouvelle légitimité est ainsi accordée au rôle de l'exercice et à son apport thérapeutique chez la personne diabétique (HDR de C. Perrin, 2008), même si elle concerne initialement les jeunes diabétiques de type 1 (De Mondenard, 1978, 1979). De Mondenard (1980) souligne ainsi que l'AP est loin d'être préjudiciable, qu'elle est non seulement accessible aux diabétiques mais qu'elle est également conseillée à tous les patients. Une voie s'oriente donc concrètement en faveur de la pratique des activités physiques, plus généralement en faveur d'une « *éducation pour la santé* » de la personne malade DT2 par l'activité physique[88]. Les associations de patients, *« sensibilisées à la question de la qualité de vie »* (Barbot, 2002) intègrent petit à petit, depuis les années 1990, les activités physiques dans la prise en charge globale de la personne. De nouvelles structures (« *randonnée*

[86] En effet, « *la thérapie par l'APA* (pour les personnes atteintes d'un DT1) *est restée pendant de longue année impensable pour le corps médical* » (Terret et Perrin, 2007).

[87] Il précise ainsi que l'AP a « *l'art de relever le courage du malade, de faire diversion des idées tristes et mélancoliques* » (Pinel, 1798, cité par Terret et al. 2007).

[88] Le programme expérimental de l'ASAVED (association des structures d'Aide à la Vie et à l'Education des Diabétiques (1998-2001), expérimenté dans les départements du Nord-Pas-de-Calais, de la Sarthe et du Jura, a pour objectif d'évaluer l'efficacité de l'éducation thérapeutique de proximité pour les diabétiques de type 2. Il s'agit de diffuser des programmes d'éducation du patient, dont celui de l'activité physique, auprès de médecin généraliste.

diabète », « *diabète et voile* », « *diabète sport santé* »)[89] ont pour objectif de lever les freins psychologiques du patient face à la nécessité de pratiquer une activité physique et de proposer des programmes adaptés. Toujours dépendantes du monde médical comme le précise Barbot (2002), ces associations de patients poursuivent des objectifs de santé publique mais aussi de sociabilité[90]. C'est ainsi, par le biais d'associations (Marcellini, 2008), que la recommandation d'APA prend place dans le traitement de nombreuses pathologies chroniques.

2.1.2 Du « sport » à l'Activité Physique Adaptée (APA)

Il convient dans un premier temps de définir les pratiques auxquelles nous nous référons car cela inclut ou non certaines activités. Qu'entend-t-on comme activité physique préventive et thérapeutique ? Désignons-nous ainsi le « *sport* », les « *activités physiques* » (AP) ou les « *activités physiques adaptées* » (APA) ? Si l'on considère le « sport » comme l'ensemble des activités physiques qui supposent une dépense d'énergie musculaire et un engagement compétitif, il parait bien loin du lien qui relie le sport à la santé. Or les sciences sociales font correspondre au « *sport* » une multitude d'activités aux caractéristiques parfois contradictoires[91]. J. Defrance (1995) souligne qu'il y a tout un ensemble de modalités, de réalisations et d'organisations qui comptent pour définir si une pratique est « sportive » ou non (façon de pratiquer, contexte, situation compétitive, présence de règles, label institutionnel)[92]. Les pratiquants ont donc modifié les propriétés symboliques du sport, c'est-à-dire les « *manières dont les sportifs voient et conçoivent leurs pratiques, ce qu'ils en attendent, le rapport qu'ils entretiennent avec elles* » (Defrance, 1989). C'est ainsi que la pratique d'une activité physique (AP) s'écarte du « sport » assimilé au sport de compétition, ce qui la déplace dans une nouvelle perspective sanitaire et hédonique de plus en plus associée à la recherche du mieux-être de la personne. L'évolution des pratiques « sportives » conduit

[89] Association « *Randonnée et diabète* » en région parisienne (1987), « *Diabète et voile* » à Boulogne sur mer (1988), « *Diabète sport santé* » à Toulouse (1990).

[90] C'est ainsi que des stages « *Sport et diabète* », lancés par des diabétologues convaincus (1987), ont pour objectif d'améliorer les performances des jeunes diabétiques de type 1 en dépit de la maladie.

[91] Autrement dit, la pratique sportive est un phénomène massif qui ne recouvre nullement une réalité uniforme. Louveau et Pociello (1979) ajoutent que « l*e pluriel sportif reste d'actualité* ».

[92] Pociello (1995) différencie également la pratique normative et codifiée d'une pratique physique libre, hors des institutions, adaptable et adaptée par et aux individus. Actuellement, à un extrême, le « sport » tient du jeu, de la distraction, et prend des formes souples parfois éphémères. A l'autre, il a toutes les caractéristiques du travail hautement spécialisé. Ce processus de multiplication et de diversification des APS provoque un « *élargissement du système des sports* » (Pociello, 1995) et une « *concurrence entre les différents sports* » (Louveau, 1997).

alors l'INSEP (1987), dans son étude sur les pratiques sportives des français, à adopter une définition du sport beaucoup plus large afin de n'exclure aucune pratique vécue par ses acteurs comme un exercice physique visant au bien-être et/ou au mieux paraître corporel. Le « sport » devient *« ce que les gens font quand ils pensent et disent qu'ils font du sport ».*

Ainsi, afin de prendre en compte l'ensemble des activités qui mettent en mouvement tout ou partie du corps, nous utiliserons non pas le terme de « *sport* » mais celui d' « *Activités Physiques* » qui comprend à la fois des activités formelles organisées par une association sportive, et des activités informelles, auto-organisées, solitaires ou collectives. Par activités physiques adaptées (APA), nous considérons ainsi toute action, consciente et volontaire, entrainant une dépense énergétique supérieure à celle constatée au repos ajustée à la condition de la personne. Les APA englobent donc plusieurs modalités de pratique : des activités qualifiées de « sportives » mais pratiquées dans le cadre des loisirs (gymnastique, musculation, cyclisme, natation…), des activités d'entretien de soi et de pleine nature (aquagym, gymnastique douce, randonnée…), mais aussi des pratiques physiques davantage intégrées dans le quotidien et le social. Nous considérons alors que des activités quotidiennes telles que le ménage, le jardinage ou encore toutes les activités de déplacement (comme le fait de privilégier les escaliers ou la marche) peuvent être, dans certains cas, assimilées à une APA.

2.2 Une APA à la marge dans les mises en œuvre

Même si le lien AP et santé fonctionne aujourd'hui comme une évidence, la recommandation d'APA n'est pas toujours suivie par les acteurs de terrain (médecins et patients eux-mêmes) qui considèrent le traitement médicamenteux et le régime alimentaire comme prioritaires[93]. En effet, dans l'anonymat du cabinet médical, la prescription hésite toujours à retenir l'activité physique et la recommandation d'APA n'est pas systématique (Cohen, 1981 ; Bachimont et al. 2006). Les médecins généralistes eux-mêmes ne suivent pas les bonnes pratiques cliniques pour les personnes atteintes de maladies chroniques en n'incitant pas la personne à la pratique d'une activité physique ou en ne lui recommandant pas de régime spécifique. « *Ils ont l'impression que leurs patients ne sont pas prêts à accepter ces*

[93] Selon le rapport de la Haute Autorité de santé (2011), « *les représentations collectives sont à l'heure actuelle principalement centrées sur l'action médicamenteuse dans une perspective curative ».* On observe *« un manque d'adhésion des médecins et des patients sur les recommandations de bonnes pratiques en matière de thérapeutiques non médicamenteuses ».*

traitements qui impliquent souvent des changements de comportements difficiles à mettre en œuvre » (HAS, 2011)[94]. Bachimont et al. (2006) montrent que seulement 7% des médecins généralistes interrogés définissent l'exercice physique comme un objectif prioritaire, la primauté étant accordée à l'équilibre du diabète par le traitement thérapeutique (38%), à la régulation du poids (33%), et à une prise de conscience de la maladie (10%). Selon cette même étude, 40% des médecins généralistes estiment par ailleurs que l'exercice physique est seulement applicable dans 25% des cas.

Quand l'APA à but préventif et thérapeutique est « prescrite », la pratique reste également difficilement envisageable par les personnes elles-mêmes. Cette recommandation produit de « *l'inobservance thérapeutique* » pour reprendre la terminologie médicale, et ce d'autant plus qu'elle touche la modification des habitudes de vie[95]. Elle impose également de nouvelles exigences pour les personnes malades chroniques : « *il faut qu'ils pratiquent une activité et il convient qu'ils en comprennent le sens pour s'imposer à eux même un nouveau style de vie, plus actif* » (Terret et Perrin, 2010). Contrairement aux recommandations usuelles (prendre ses médicaments ou faire un régime alimentaire), pratiquer une activité physique suppose que le patient se rende dans un nouveau contexte d'intervention spécifique à l'intersection du sanitaire et du social, ce qui élargit la gestion de la maladie à la sphère sociale de la personne. Or, Marcellini (2012) précise à ce propos que l'intégration des personnes présentant des déficiences dans les clubs sportifs est délicate et difficile à mettre en place.

De plus, si l'alimentation est un besoin fondamental qui fait déjà partie de sa culture, l'activité physique ne va généralement pas de soi. Elle s'apparente à l'apprentissage d'un nouveau comportement pour sa santé. La personne est contrainte mais elle n'est pas obligée de bouger, ainsi l'exercice pur ne fonctionne pas, il n'existe pas et doit donc être encouragé. La recommandation d'une activité physique régulière se heurte donc à la difficulté de sa mise en œuvre, en particulier pour des individus qui sont pour la plupart sédentaires, « *fragilisés*

[94] L'étude précise que « *la prescription de thérapeutique non médicamenteuse suppose que le médecin fournisse un effort supplémentaire par rapport à la prescription de traitements médicamenteux* » (HAS, 2011).

[95] L'analyse des entretiens exploratoires met parfois en évidence une modification des habitudes de vie dès les premières recommandations. Celle-ci concerne néanmoins un certain profil de personnes (au sens de Peretti-Watel, 2001) qui privilégient une dépense énergétique faible incluse dans les activités de la vie quotidienne (prendre les escaliers au lieu de l'ascenseur, jardiner, privilégier la marche aux transports en commun, promener son chien…).

par une (ou des) pathologie(s) chronique(s), l'âge[96] *et les conditions sociales* » (Entred 2007-2010). Si « *la retraite est positivement liée à la pratique d'une activité de loisir* (…), *l'avènement d'une pathologie a pour conséquence une baisse significative de l'activité* » (Scherger et al. 2011). Ainsi, le vieillissement et la baisse des capacités physiques est susceptible de constituer un frein à la reprise d'APA (Tulle, 2012 ; Scherger et al. 2011; Feillet, 2000). A ce propos, Scherger et al. (2011) insistent sur les inégalités sociales dans la participation à des activités de loisir, notamment en ce qui concerne les personnes âgées, qui ont tendance à poursuivre leurs activités indépendamment des changements relatifs au travail et à l'âge (passage à la retraite). Il parait alors d'autant plus difficile pour les personnes DT2 d'entreprendre une activité physique au moment de l'annonce de leur pathologie, dans la mesure où elles n'ont généralement que très peu pratiqué d'activités de loisirs au cours de leur vie. L'APA renvoie, en effet, à un champ de pratiques et de représentations largement étrangères à leur culture et leurs valeurs sociales (Majastre, 1986 ; Haumont et Segaud, 1989)[97]. Une conception de la pratique, associée au sport de compétition et/ou de performance qui demande donc une dépense énergétique importante, ne permet pas aux personnes DT2 de s'engager volontairement dans la pratique d'une APA (Perrin et al. 2002)[98]. L'adhésion à une association sportive traditionnelle ou à un club de remise en forme semble difficilement envisageable chez des individus qui conçoivent la pratique comme une activité réservée aux jeunes ou aux personnes en bonne santé.

A ceci s'ajoute la crainte du regard des autres. Souvent en situation de surpoids, voire d'obésité, les personnes DT2 sont susceptibles d'entretenir un rapport négatif à leur propre corps, ce qui ne leur permet pas d'imaginer leur corps en mouvement devant autrui et ne facilite pas la construction d'une nouvelle norme de pratique physique régulière. Or, une des questions essentielles dans la reprise d'activité est celle du corps « malade », ou du moins considéré par la personne elle-même comme fragile et en perte de capacités motrices. Se mettre en mouvement suppose une évolution du rapport au corps, des conceptions et des

[96]« *Il est souvent supposé que les corps vieillissants sont dépourvus d'un capital d'aucune sorte* » (Tulle, 2008), si bien que « *l'exercice physique* (soit) *contesté dans les discours traditionnels sur le vieillissement* » (Tulle, 2011).

[97] La mise en jeu du corps, en dehors des pratiques utilitaires et professionnelles, ne fait pas partie des pratiques et représentations communes à ce groupe d'individu.

[98] Ce profil de personnes correspond selon les auteurs à un « *style de vie sédentaire relativement médicalisé, orienté avant tout vers un souci pour sa santé* ». Ce dernier s'accompagne d'autoévaluations de l'état de santé très négatives, d'une consommation de médicaments élevée et de consultations de médecin fréquentes. La pratique d'APS s'apparente à un « *devoir pour sa santé* ».

Ce style de vie est radicalement opposé à un « *style de vie très sportif orienté vers le plaisir* ».

représentations en matière de santé et de « sport » ainsi qu'une réflexion sur le sens de cette nouvelle pratique d'APA (action de gestion de la maladie, réponse aux injonctions médicales, pratique de santé et/ou de loisir…).

Enfin, les manifestations de la maladie en elles-mêmes telles que le risque d'hypoglycémie, celui de faire un malaise ou encore le sentiment de ne pas pouvoir suivre l'intensité imposée sont autant d'éléments qui peuvent devenir des obstacles à la pratique et retenir l'engagement volontaire dans une AP. Le baromètre santé 2008 précise que les personnes qui n'ont pas un niveau d'AP suffisant ont conscience de ne pas en faire assez mais ils n'y pallient pas (cercle vicieux du déconditionnement où la personne sédentaire a de moins en moins envie de bouger). La connaissance est donc une condition nécessaire mais pas suffisante pour respecter, de façon spontanée, l'injonction de pratiquer. Alors, comment la personne « sédentaire » intègre-t-elle, au moment du diagnostic, la recommandation d'APA dans sa biographie ? Comment réussit-elle à construire du sens dans sa pratique et à se l'approprier pour elle et pour sa santé ?

C'est alors en faisant évoluer le rapport du malade à son corps et en suscitant de nouvelles sensations, que l'APA s'inscrit dans un projet éducatif. Des stratégies particulières, visant à conduire les patients dans une intention de changement, à les accompagner dans ce changement et à les engager dans un « style de vie » plus actif sont proposées.

2.3 Engagement dans les dispositifs d'APA versus modification du « mode de vie »

Les dispositifs à et via l'APA ont germé initialement auprès des personnes atteintes d'un DT1, c'est-à-dire des jeunes diabétiques généralement socialisées à la pratique sportive. Dans cette conjoncture, l'APA apparait davantage comme un moyen d'apprendre à mieux gérer les irrégularités de la glycémie via les injections d'insuline, plutôt que de modifier les habitudes de vie. Dans le cas du DT2, la construction d'un service d'APA est liée à l'initiative de diabétologues innovants et des nouvelles dynamiques professionnelles autour de l'AP et de l'éducation du patient (Chantelat et Perrin, 2009). L'objectif des dispositifs d'éducation « *à et via* » l'APA, émergents dans les systèmes de santé (Perrin et al. 2008), se présente différemment de la prise en charge traditionnelle, dans la mesure où les dispositifs de soins recherchent la transformation du « *mode de vie* » et des « *dispositions corporelles* » (Jacolin-Nakaerts, 2012). Il s'agit non plus de conserver une pratique pour lutter contre la maladie et ses manifestations (Fuchs, 2011 ; Perera et al. 2012), ou encore de rendre une pratique d'APA

accessible (Tulle, 2011)[99], mais d'initier des personnes initialement réticentes à toutes formes d'AP à la pratique d'une APA sous couvert d'une pratique de santé. Les dispositifs d'éducation « *à et via* » l'APA affichent la volonté d'accompagner la personne dans la pratique d'une APA, malgré les contraintes de la maladie et dans le cadre même de la gestion de celle-ci. En d'autres termes, l'AP se médicalise en s'introduisant dans les locaux de l'hôpital et en s'accompagnant d'une série de mesures biomédicales (poult, glycémie, poids). Ces actions conduisent à une prise de conscience du potentiel éducatif de la pratique sportive que ce soit dans une visée thérapeutique centrée sur la maladie et sur la gestion autonome de son traitement, que dans une approche globale de la personne.

La construction d'un service d'APA dans les dispositifs de soins est pourtant hésitante et révélatrice de tensions préexistantes. Les discours restent fragiles car la question de l'AP est uniquement évoquée dans le PNNS. L'étude de Perrin et al. (2007-2008) dirigée au Centre de Recherche et d'Innovation sur le Sport (CRIS), sur les réseaux diabète français, montrent que beaucoup d'interrogations persistent dans la mise en œuvre des dispositifs d'APA et de leur encadrement en milieu médical[100]. Au-delà des discours et des accords de principes qui forment une certaine homogénéité, ce qui se fait sur le terrain est très hétéroclite. La question des moyens reste essentielle et rend compte d'une certaine disparité non seulement dans les conceptions et représentations et dans les pratiques elles-mêmes[101], mais aussi en termes d'offres de pratique au niveau national (Annexe 1)[102]. Les modalités d'intervention varient de simples séances d'informations/recommandations théoriques[103] à des cycles éducatifs proposant des séances pratiques d'APA qui impliquent davantage le patient dans la reprise d'activité (Perrin et al. 2007). Cette recherche précise néanmoins que « *l'offre, hétérogène sur*

[99] Dans son étude, E. Tulle (2011) rend compte du sens accordé à la pratique d'une APA chez les personnes âgées. Elle revendique le lien entre l'APA et la recherche de compétence et de remise en forme même chez des sujets âgés dans la conservation de l'intégrité physique de la personne.

[100] La légitimation de ces nouveaux professionnels au sein des services hospitaliers reste par ailleurs problématique comme le montre par exemple l'étude de Perrin et al. (2007) sur les éducateurs médicaux sportifs (EMS). Les auteurs questionnent justement la formation et le statut des professionnels d'APA en étudiant notamment le port de la « blouse blanche » - signe distinctif des professionnels de santé - pour les professionnels d'APA.

[101] Alors que les institutions souhaitent clairement engager la personne dans la pratique d'une activité physique sur le long terme, les organismes tutelles cherchent des solutions pour ne pas financer l'APA.

[102] En France, l'augmentation du nombre de réseaux diabète dans les années 2000 et la création de nombreuses « maisons du diabète » ont permis de couvrir le territoire national. Néanmoins, on observe une disparité géographique puisque les 2/3 des réseaux sont situés dans la partie nord de la France (Cf. Annexe 1 : carte des réseaux diabète en France).

[103] Certains réseaux proposent parfois, en plus des séances théoriques, un bilan de condition physique ou encore une séance de sensibilisation aux bénéfices de l'APA.

le territoire français, tend à privilégier globalement l'information-explication sur les bienfaits et l'expérience pratique d'APA : seul un réseau diabète sur deux propose en plus des séances théoriques d'informations-recommandations des cycles éducatifs en APA » (Perrin et al. 2007)[104].

Les dispositifs innovants, qui proposent un cycle éducatif à et via l'APA, permettent un investissement plus régulier dans la pratique. Ils cherchent à motiver et convaincre les patients, afin qu'ils prennent plaisir à la pratique et qu'ils apprennent à gérer seule cette recommandation. L'approche par le « style de vie »[105] qui intègre des activités de la vie quotidienne comme la marche, les déplacements, les taches ménagères, le bricolage, le jardinage est utilisé afin de rendre l'APA accessible à tous et de lever les résistances au changement de mode de vie. « *L'accent est mis également sur un accompagnement sur le long terme avec des professionnels en APA qui favorise un réengagement volontaire de la personne et la création d'un projet qui a du sens à travers cette activité* » (Perrin et al. 2007). Cet engagement permet de maintenir sur le long terme la pratique d'APA et offre la possibilité de transformer ses conceptions de l'AP vers une pratique qui s'inscrit véritablement dans les activités culturelles et sociales. Cet objectif engage notre réflexion autour de la transition entre une APA encadrée (autocontrôle) dispensée dans un univers clos et médicalisé (cycle éducatif en milieu hospitalier ou en réseau de santé), et une APA « libre », autodéterminée (que l'on peut donc facilement reporter ou annuler), organisée de façon autonome en association, au domicile ou limitée à l'adoption d'un « style de vie » plus actif (saisir les occasions de la vie quotidienne pour « se bouger » : prendre les escaliers, promener son chien, aller faire ses courses à pied, faire le ménage, jardiner…). Si chaque « patient » envisage la pratique d'APA qui semble lui correspondre (pratique associative et collective et/ou individuelle, pratique sportive et/ou de loisir…)[106], cette nouvelle forme de

[104] Le contenu des dispositifs d'APA n'est donc pas uniforme et ce malgré certaines tentatives d'harmonisation : L'Association Nationale de Coordination des REseaux Diabète, la commission APA (ANCRED) et ses partenaires (DELF, AFD, ADEMS…) en octobre 2009 à organisé un séminaire à Paris dans le but de réunir différentes parties prenantes de la promotion et de l'offre d'activité physique adaptée dans le parcours de soin et d'éducation du patient. Depuis, un rendez-vous annuel dédié à la place de l'APA dans le parcours de soin et d'éducation (Colloque Activité Physique ou sportive Adaptée à la Santé (CAPAS)) offre un panorama actualisé des initiatives existantes et la possibilité d'harmonisation des pratiques. En ligne sur http://www.ancred.fr/.

[105] Le style de vie correspond à « *la manière de vivre et de communiquer* » (Bernard-Becharies et Pinson, 1981) Les travaux publiés en France se sont attachés à décrire les « styles de vie » de groupes sociaux bien particuliers, tels que les habitants d'une ville ou d'une banlieue (Kaes R., 1963), les membres d'une profession (Boltanski L., 1982), les étudiants (Bourdieu P. et Passeron JC., 1964) ou encore les drogués de rue (Jamoulle P., 2000).

[106] Dans une perspective psychosociale, Budillon et Valette florence (1990) indique que des « *aspirations en termes de modalités de pratique peuvent être différenciées* ».

pratique, qui s'inscrit non plus dans un projet éducatif mais personnel, suppose qu'ils prennent eux mêmes en main la recommandation d'APA dans le cadre de ses loisirs (autodétermination). Ainsi, plus que la modification du « *mode de vie* », les dispositifs visent bien un nouveau « *style de vie* » plus actif en adéquation avec la nouvelle situation de malade, se prolongeant au-delà des dispositifs de soins et qui permettent aux personnes de devenir « autonomes » dans leur pratique[107].

C'est dans cette voie que certaines associations se créent et sont à l'origine de la continuité du travail engagé dans les réseaux de santé ou dans les unités transversales d'éducation (UTE) en matière d'APA. Par une pratique en petits effectifs, elles offrent un cadre qui permet aux patients de se soutenir mutuellement dans des projets de pratique sportive adaptée autonome. Ainsi, comment les personnes réagissent à cette mise en forme initiale par la médecine ? Si les dispositifs d'éducation du patient objectivent de transformer les habitudes de vie, comment passe t'on de la sphère médicale à la sphère sociale ? Alors que les recherches en APA ont répondu jusqu'à présent aux demandes sociales préventives des établissements sanitaires en posant la question des transformations des institutions et des organisations sociales[108], nous proposons de suivre la tendance actuelle qui porte plus récemment un intérêt aux différents usages du sport et de l'APA dans les dispositifs médicaux (Perrin et al. 2008, 2007), sociaux et médicosociaux.

[107] Arnaud et Camy (1986) précisent ainsi que « *pratiquer un sport, c'est rompre avec un mode de vie, une façon de penser le monde et s'engager dans une aventure* ».

[108] Ce champ d'intervention, apparu il y a 25 ans en Amérique du Nord, a mis en évidence à plusieurs reprises, l'existence du lien « *santé/pratique physique* » et ce depuis l'antiquité. En France, cette discipline s'est dans un premier temps intéressée aux domaines de l'enfance inadaptée et du handicap moteur, développant des axes pédagogiques visant l'intégration des « handicapés » dans la pratique de l'éducation physique et sportive (EPS). Elle cherchait par là à se différencier de la pratique handisport, axée sur la compétition et le sport de loisir.

CHAPITRE 2 : CADRE THEORIQUE

Intimement liées aux actions des individus, les notions de « sens » et de « contexte » nous invitent à considérer les séries d'actions et d'interactions qui entrent dans le cadre de la gestion de la pathologie en prenant en compte le point de vue du patient. L'« *engagement* » dans une APA prescrite, au sens de Becker (1969)[109], ne peut être pensé en dehors du sens que la personne lui attribue. C'est la raison pour laquelle nous avons fait le choix d'adopter une approche interactionniste[110], en présumant comme Blumer (1969) que « *les humains agissent à l'égard des choses en fonction du sens interprétatif que ces choses ont pour eux* ». Nous considérons ainsi que, dans le cas de la gestion du DT2, ce sens provient essentiellement des « *interactions* » de chacun avec autrui. *« L'univers des significations émerge* (également) *d'un processus de coopération et d'adaptation mutuelle au sein du groupe social »* (De Quieroz, 1995), ce qui introduit à la fois les dimensions temporelles et d'« *actions collective* » à la pensée interactionniste, pertinente dans l'étude de la gestion au long court du DT2[111]. Nous pensons que c'est au moyen d'interactions que la gestion du DT2 devient effective, que la division du travail de la prise en charge est mise en place et que les actions de gestion sont élaborées. En empruntant cette posture interactionniste, nous positionnons tous les acteurs comme susceptibles d'agir ensemble, selon les dires des uns et les actions des autres sachant que chaque action, même individuelle, résulte d'une dynamique collective. Porter ainsi attention aux actions collectives, c'est également pointer sur les compromis, les négociations et les collaborations entre les acteurs ainsi que sur les ajustements et les harmonisations d'actions[112]. L'étude des interactions sociales nous offre en conséquence la possibilité de comprendre comment le désir des uns (injonctions médicales)

---

[109] Becker (1963) précise que le terme d' « engagement » renvoie au processus par lequel divers types d'intérêt sont progressivement investis dans l'adoption de certaines lignes de conduite avec lesquels ils ne semblent pas avoir de rapports directs. Selon cet auteur, on peut considérer l'histoire normale des individus comme une série d'engagement de plus en plus nombreux et profonds envers les normes et institutions conventionnelles.

[110] Initiée par Georges H. Mead (1863-1931, sociologue, socio-psychologue et philosophe américain), la sociologie interactionniste part du principe que l'identité individuelle résulte partiellement des interactions sociales dans lesquelles l'acteur est immergé. Elle se dégage à la fois des paradigmes psychologiques dominants de l'époque (le béhaviorisme et la psychanalyse) et se démarque de la sociologie déterministe de Bourdieu, pour développer une approche interrelationnelle et co-constructive du sens.

[111] C'est ainsi que Becker (1963) rappelle que « *les individus cherchent à ajuster mutuellement leurs lignes d'actions sur les actions perçues ou attendues ».* En 1982, ce même auteur, précise dans les mondes de l'art, qu'un artiste est reconnu uniquement avec le soutien d'autres personnes qui admirent son œuvre. Les interactions sont donc le pivot du travail collectif autour duquel s'organisent les processus.

[112] Everett Hughes (1962) précise, dans ses études sur le travail, qu'il s'agit finalement d'« *arrangement sociaux* » entre des acteurs qui ont des rôles sociaux différents.

s'articule avec les représentations des autres (patient non observant), ou encore comment l'engagement dans une pratique d'APA est une construction sociale qui se fait dans l'interaction. D'autre part, la perspective interactionniste nous invite à prendre en considération les conditions structurelles de la prise en charge. I. Baszanger (1992) rappelle que l'on ne peut « *séparer la mise en place d'une action du contexte de l'action qui y mène* »[113]. Puisque le contexte éclaire le cœur de l'action et que l'interaction devient le moyen par lequel l'action même est accomplie, nous situerons alors les différents dispositifs de prise en charge du DT2 comme sources d'interactions différentes. Enfin, le caractère dynamique et négocié de l'interaction sociale rend l'approche interactionniste d'autant plus pertinente dans notre étude pour comprendre la construction d'un engagement dans la pratique d'une APA comme un élément de gestion de la maladie par tous les acteurs de la prise en charge. C'est donc dans ce cadre d'analyse à l'interface de la sociologie de la santé et de la sociologie du sport, que nous avons décidé d'emprunter la notion de « *carrière* » (Hughes, 1937[114] ; Becker, 1986 ; Goffman, 1968)[115] afin de rendre compte de l'engagement autonome de la personne dans la pratique d'une APA pour soi (« *carrière de pratiquant d'APA* »)[116]. La question de l'APA à l'interface de la « *prise en charge* » et de la « *prise en main* » est tout l'enjeu de notre travail. C'est la raison pour laquelle, nous avons également fait le choix de travailler sur la notion de « *trajectoire de maladie* », empruntée à Strauss (1985). En articulant ainsi

[113] Bien avant, Strauss (1963) avait déjà souligné que l'interactionnisme était un « *modèle orienté vers l'action* (qui invite à considérer) *les choses structurelles dans le paysage parce qu'elles sont les conditions de l'action* ». Ce même auteur précise que l'ordre social est ainsi le résultat de « *processus complexes, où chaque acteur participe à la représentation de la situation dans laquelle il est engagé et où le déroulement de l'interaction n'est jamais figé, mais sans cesse réadapté, réinvesti, négocié, et donc, (...) le fait de savoir-faire, de conflits, de négociations, de divergences d'intérêts, de tensions affectives* ».

[114] JM. Chapoulie (1996) précise que Hughes a utilisé le concept de « *carrière* » pour son enseignement à Brandeis vers 1967. Dans la mesure où il semblerait que le texte « *Careers* » ait été rédigé à la fin des années cinquante et que le concept à propos de la profession ait été utilisé dans un article de l'American Journal of Sociology de 1937, Chapoulie considère Hughes comme celui qui a inventé la notion de « *carrière* ».

[115] Notons que les manières de mobiliser la notion de « *carrière* » diffèrent selon les auteurs. Alors qu'Erving Goffman applique la notion aux structures institutionnelles qui s'imposent aux individus, Howard Becker la mobilise pour rendre compte des logiques de transformation des pratiques et de leurs scansions en les dégageant de toutes structures contraignantes. Darmon (2008) précise que les avantages théoriques, méthodologiques et épistémologiques qui sont associés à la notion de carrière peuvent considérablement varier d'une approche à l'autre (p150).

[116] Le Groupe de Recherche et d'Etude Sociologiques du Centre Ouest (GRESPO) dans son appel à contribution pour le Colloque « *l'étude des devenirs biographiques* » (2010) soulignent que « *les notions plus ou moins conceptualisées ne manquent pas en sciences sociales pour rendre compte du devenir biographique (Passeron, 1989) : Biographie, carrière, itinéraire, trajectoire, histoire ou parcours de vie, cursus biographique etc.* (…) Néanmoins, c'est parce que « c*ertaines de ces notions peuvent dissimuler des conceptualisations très différentes de l'inscription des logiques de pratiques et d'actions dans un processus temporel plus ou moins long* » que nous avons fait le choix d'emprunter la notion de « *carrière* ».

« *carrière* » et « *trajectoire* », il s'agira de comprendre les biographies individuelles en observant particulièrement les influences réciproques responsables des variations du cours de la maladie et de sa gestion. L'objectif sous-jacent est de rendre compte de la place et du rôle que prend la « *carrière de pratiquant d'APA* » dans les « *trajectoires de maladie* ».

Néanmoins, étant donné que l'individu fonctionne selon « *un ensemble de codes et de règles précocement intériorisées* » (Bourdieu, 1980) mais aussi parce que le sens se construit dans la durée[117], nous chercherons également à considérer la « *capacité de réflexion et d'adaptation de l'individu* » (Lahire, 2006), afin de rendre compte des stratégies mises en place par la personne dans la gestion de sa pathologie. L'étude Entred (2001-2003) a clairement établie une concordance entre les caractéristiques socio-économiques et l'état de santé, le recours aux soins et la qualité des soins des patients DT2. « *Chez les personnes de statut socio-économique moins favorisé, le profil de risque vasculaire est différent, les complications macro-vasculaires plus fréquentes et la prise en charge du diabète de moindre qualité. (…) Les taux de mortalité liée au diabète sont par ailleurs nettement supérieurs chez les personnes de catégories socioprofessionnelles moins favorisées (ouvriers et employés) par rapport aux plus privilégiées (cadres supérieurs, professions libérales)* ».

Les études soulignent ainsi les inégalités sociales de santé et analyse les différentes « *dispositions* » à prendre en compte sa pathologie. Ainsi, dans la mesure où les personnes DT2 sont, davantage que pour d'autres maladies chroniques, d'origine défavorisées, elles seraient encore moins enclines à être « observantes ». Mais notre travail ne nous permet pas d'approfondir cette question qui renvoie plutôt de la sociologie structuraliste de P. Bourdieu[118] que de l'interactionnisme. Néanmoins, nous supposons que le contexte structurel est déterminant dans la prise en main de la maladie par le patient. Le positionnement dans la structure sociale participe à l'explication des réactions au moment du diagnostic du DT2 ou encore vis-à-vis des recommandations et prescriptions médicales. Les possibilités d'action dépendent également des capacités physiques, mais aussi des ressources disponibles pour la personne, telles que l'activation de certains réseaux sociaux ou encore les conditions matérielles qui peuvent différer selon le contexte structurel. C'est la raison pour laquelle, nous

[117] Le sens est également produit à partir des choses qui existent déjà (environnement familial, professionnel, rapport au corps initial, caractéristique culturelle), si bien qu'on peut déterminer des prémisses dans la construction du sens.

[118] Pierre Bourdieu développe en particulier le concept d'habitus qui définit « *des manières d'être, de penser et d'agir* » différentes, construites initialement selon la position dans la structure sociale. Les socialisations secondaires sont susceptibles de faire évoluer cet habitus.

étudierons les représentations initiales de la maladie, le rapport au corps et à l'alimentation et plus particulièrement les conceptions de la pratique d'une APA.

1. LE CHOIX DE LA NOTION DE « *CARRIERE* » : UNE APPROCHE TEMPORELLE ET COMPREHENSIVE

Alors que la « *carrière* » est réservée dans son usage commun au monde du travail, le concept sociologique de « *carrière* » invite à dépasser le cadre des professions. Elle trouve ses origines dans les travaux de Hughes, qui dès 1937, cherche à reconstruire le quotidien des reclus asilaires et leurs capacités individuelles à préserver une image sociale de soi. Très vite, le concept de « *carrière* » est appliqué aux « *professions d'argent, d'autorité et de prestige* » (Hughes, 1967) et permet d'étudier plus précisément l'engagement et les bifurcations d'ordre professionnel. Transposé en sociologie de la santé par des auteurs issus pour la plupart de la tradition interactionniste (Becker, 1963[119] ; Goffman 1968[120], Darmon, 2001…), la notion de « *carrière* » est également progressivement utilisée dans le monde des STAPS pour appréhender le parcours sportif de divers pratiquants (Chevalier, 1994-1995-1998, Le Mancq, 2007 ; Gras, 2006, Ohl, 2009 ; Fincoeur et al. 2009, Burlot, 2012...)[121]. Ainsi, la « *carrière* » ne concerne plus uniquement les professions établies (avocats, médecins) mais s'introduit dans des pratiques beaucoup plus larges. Hughes (1967) spécifie lui-même que faire « *carrière* » est susceptible de toucher « *les taxis, les plombiers, les boxeurs et même les pécheurs* ». C'est ainsi en s'interrogeant sur ce qui incite les acteurs à faire tel ou tel choix que Hugues (1967) définit la « *carrière* » comme « *parcours ou progression d'une personne au cours de sa vie ou une partie donnée de celle-ci* ». Pour lui, ce concept invite à « *mettre au jour des régularités même là où il n'existe aucun cheminement déterminé* ». C'est en cela que la notion de « *carrière* » nous a semblé pertinente pour appréhender, du point de vue des processus sociaux qui concernent le malade DT2, l'engagement dans la pratique d'une APA

[119] Becker (1963) entreprend l'analyse des carrières déviantes, non plus pour apprécier des parcours professionnels exemplaires mais pour approcher ce qui peut être vu comme des « descentes aux enfers ».

[120] Dans Asiles (1963), Goffman aborde notamment la « carrière morale » des malades mentaux. Elle se divise en deux principales phases : la carrière pré hospitalière et la carrière hospitalière.

[121] V. Chevalier est la première à mobiliser ce concept de « *carrière* » en STAPS. Elle s'intéresse initialement à la façon dont les représentations sociales de l'équitation sont transformées par les pratiques développées dans les centres équestres au cours d'une « *carrière* » d'amateur. F. Le Mancq (2007) montre ensuite les inégalités de « carrières » selon le genre dans la discipline du saut d'obstacles, tandis que L. Gras (2006) étudie les différentes formes de « *carrières* » de sportifs détenus. Enfin F. Ohl et al. (2008, 2009) s'intéressent aux « *carrières de sportif* » et à leur reconversion (cyclisme, bodybuilding…).

dans sa perspective longitudinale. Si la médecine, s'introduit dans le social via la transformation des habitudes de vie, l'APA s'apparente davantage à une activité culturelle, de loisir qu'à une pratique médicale. En ce sens, les différents « *temps* » de la maladie ne peuvent retranscrire uniquement les évolutions physiologiques de la maladie et l'évolution de sa prise en charge (diagnostic, phase aigüe, rémission, longue durée…) comme l'explique Ménoret (2007) dans son approche du cancer. Au contraire, la « *carrière de pratiquant d'APA* », parce qu'elle est indépendante du champ de la santé et détermine des étapes formelles, pose la question de la vie quotidienne. Elle donne ainsi accès à la part subjective de l'action et offre la possibilité de mettre l'accent sur l'acteur, principal « responsable » de la gestion de sa pathologie.

1.1 L'engagement volontaire dans une « *carrière* »

Alors que l'on ne « choisit » pas d'être atteint d'une pathologie chronique, s'engager dans une « *carrière* » est le résultat d'un engagement autodéterminé et volontaire, individuel ou collectif (dans la mesure où l'entrée dans la « *carrière* » peut être accompagnée). Goffman (1963) précise que l'investissement sur le long terme dans la gestion de sa maladie, c'est à dire l'engagement dans une « *carrière de malade* » n'est possible qu'à partir du moment où la personne le décide, ceci même si le corps médical crée les conditions de gestion de la maladie (organisation des soins, dispositifs d'éducation du patient…). M. Darmon (2001), inversement, met en avant l'autodétermination de la personne anorexique, qui engagée dans une « *carrière* », résiste aux recommandations du corps médical. La prise en main par le patient DT2 de la recommandation d'une APA émane donc d'une décision individuelle et d'un engagement volontaire. Initié par les dispositifs de prise en charge et d'éducation à et via l'APA, elle semble également fortement liée à une remise en question personnelle et biographique. Autrement dit, l'entrée dans une « *carrière de pratiquant d'APA* » n'est pas systématique et peut survenir à différents moments de la prise en charge. C'est ainsi dans le but de déterminer le point de départ de la « *carrière de pratiquant d'APA* », que nous étudierons en détail le cheminement de la personne dans sa relation à l'APA.

Aujourd'hui, les textes et programmes institutionnels (Beck et al, 2005 ; Nassif et Toussaint 2009 ; OMS ; Inserm 2008 ; PNNS) insistent largement sur le rôle que peut avoir une pratique « sportive » sur le bien être de la population et son influence sur les autres temporalités de la personne (famille, travail, loisir…). C'est la raison pour laquelle

l'engagement dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » est susceptible d'avoir un impact sur les biographies individuelles. Nous questionnerons alors, à travers l'analyse du parcours « sportif » de la personne DT2 et l'histoire de son rapport au corps, l'influence de la pratique d'une APA sur l'évolution de la maladie et sa gestion, et inversement. Est-ce que l'engagement dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » engage nécessairement et volontairement la personne dans la gestion autonome de sa maladie (respect du traitement médicamenteux, du régime alimentaire) ? Participe-t-elle à la reconstruction de la personne avec la maladie, à la transformation de normes de vie plus globale (développement de sa santé, de son moral, de sa participation sociale et de son autonomie) et à l'amélioration de sa qualité de vie[122] ? Est-ce une première forme d'engagement dans la « *carrière de malade* » (Goffman, 1963)[123] ? Prendre connaissance de son DT2 et comprendre la nécessité d'agir pour sa santé ne sont-ils pas des éléments suffisants pour « prendre en main » sa maladie ? Le cours de la maladie (survenue de complications, évolution du traitement…) ou l'intervention d'autres évènements biographiques peuvent-ils influencer la « *carrière de pratiquant d'APA* »? Au final, quels sont les rapports qui s'établissent entre la « *carrière de pratiquant d'APA* » et la gestion globale de la maladie ?

1.2 Analyse compréhensive des raisons d'agir et dimension subjective de la « *carrière* »

Une des particularités de la notion de « *carrière* » est de se concentrer sur les ressentis et l'expérience de la personne à l'égard de sa situation de malade DT2 et de pratiquant d'APA (signification de son parcours, de ses changements de direction, la manière d'en parler, sa perception, ses intentions, ses représentations, ses désirs…). Reconstruite par la personne elle-même, la « *carrière* » accorde, en effet, une place systématique à la subjectivité, à l'interprétation personnelle de l'acteur face à la nécessité de se bouger et selon Goffman (1968) aux « *aspects moraux de la personne* ». Hughes (1937) précise qu'une « *carrière est*

[122] Les pratiques sportives, en tant que « *fait social total* » (Mauss, 1968), constituent un domaine social intéressant pour analyser les comportements et perceptions de santé. La mise en jeu des corps, notamment lors des pratiques en groupe, favorise de manière plus marquée qu'ailleurs une réflexion sur la santé, la qualité de vie et le bien-être de la personne dans la mesure où elle crée une expérience commune dans la pratique. C'est ainsi que le monde de l'activité physique devient un analyseur particulièrement pertinent pour comprendre le cours de la maladie.

[123] Nous préférons alors la notion de « *trajectoire de maladie* » à celle de « *carrière de malade* » afin de considérer également le « *travail de gestion de la maladie par tous les acteurs de la prise en charge* » (Strauss, 1985).

faite des changements dans la perspective selon laquelle une personne perçoit son existence comme une totalité et interprète la signification de ses diverses caractéristiques et actions, ainsi que tout ce qui lui arrive ». Elle nous invite également à comprendre l'évolution et la modification des représentations de l'acteur vis-à-vis des autres et de sa pratique, ce qui est d'autant plus pertinent que nous sommes inscrits dans une longue durée. Notre objectif, à travers la notion de « *carrière* », est alors de comprendre ce que font les acteurs, de décrire le type de conduites observées et de rechercher le sens que la personne accorde à ses pratiques. Pour ce faire, nous considérons à la fois le contexte de prise en charge mais aussi les dispositions sociales, le contexte structurel et l'ensemble des contraintes successives qui s'imposent aux individus.

La reconstitution de la « *carrière de pratiquant d'APA* » n'est compréhensible que si elle est introduite dans l'étude des biographies individuelles et dans l'analyse des aspects relatifs aux expériences de ces acteurs dans la maladie. Or, le DT2, présent quotidiennement, semble faire partie intégrante de la vie de la personne. Autrement dit, le déroulement de la « *carrière de pratiquant d'APA* » (entrée, bifurcations, sortie…) est directement lié aux actions de gestion de la maladie (dispositifs d'éducation du patient, suivi et accompagnement en APA…) et ne peut se contenter d'un détour par la maladie. Néanmoins, les interactions relatives à la gestion de la maladie ne sont pas les seules contraintes structurelles avec lesquelles le malade doit composer. L'engagement dans la pratique physique ne dépend donc pas seulement de l'objectivité d'une contrainte de cheminement, autrement dit d'un cursus préétabli par l'institution médicale mais il reste en lien avec l'histoire de vie de la personne. En ce sens, l'évolution de la « *carrière* » dépend également du patient lui-même, qui reste « maître » de ses choix et de sa prise en charge, en articulant l'ensemble de ses représentations et de ses interactions avec l'ensemble des acteurs (négociations, ajustements, conflits). Nous prétendons donc observer et décrire la « *carrière de pratiquant* d'APA » chez des personnes atteintes de DT2 dans son contexte institutionnel (dispositifs de prise en charge) mais aussi dans l'environnement familial, social et culturel. Il ne s'agit pas uniquement de décrire précisément les caractéristiques principales et l'évolution de la maladie et de se référer aux étapes de la maladie auxquelles serait intégrée l'APA. Le cadre d'analyse utilisé sera celui de l'expérience de la maladie et de ces conséquences sur la vie quotidienne dans ses relations à l'APA. Le va et vient permanent que permet la notion de « *carrière* » - entre la sphère privée (interprétations et ressentis de l'acteur, significations intimes, image de soi…) et la sphère publique (situation officielle de l'individu, relations de droits,

environnement et relations sociales…) - nous invite à appréhender aussi bien les rapports de la personne malade avec l'institution médicale que ceux qu'elle entretient avec son environnement privé ; l'objectif étant de comprendre les éléments déclencheurs de l'entrée dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » et ceux responsables des éventuelles bifurcations, dont celle qui conduit la personne à s'investir davantage dans la gestion globale de sa maladie.

De plus, l'utilisation de la notion de « *carrière* » nous invite à prendre également en considération l'ensemble des dispositions incorporées par chacun des acteurs. Alors que Darmon (2008) considère que les contextes pratiques de l'action suffisent à expliquer l'engagement de la personne dans une « *carrière* » en permettant notamment l'articulation des temps de l'individu à des temps sociaux différents[124], notre travail considère, sans pour autant se limiter à une approche déterministe qui conditionnerait l'avenir et les actions de la personne, que la (re)prise ou non d'une APA dépend en partie du « mode de vie » préexistant au diagnostic de la maladie. Il y aurait donc des probabilités calculables pour tout individu en fonction de ses appartenances, de sa scolarisation, de la situation familiale. Des auteurs tels que Lesourd (2006) ou Carcasonne et Servel (2009) considèrent ainsi ces dispositions comme des éléments de « *l'expérience temporelle de la personne* ». Les ressources et connaissances acquises des expériences passées, qualifiées par Schütz (1987) de « *ressources typifiantes* », peuvent ainsi nous aider à comprendre le sens donné par les personnes à leurs actions. C'est pourquoi avant de considérer la reprise d'APA qui intervient suite aux injonctions médicales, nous envisageons toutes les activités physiques pratiquées par l'acteur au cours de sa vie (« *carrière sportive* »). Nous avons vu que les caractéristiques du public DT2 (non socialisé à l'AP, sédentaire, milieu social défavorisé…) au moment du diagnostic et de la recommandation d'APA affiche d'emblée des conditions qui ne semblent pas favorables à un engagement immédiat dans une « *carrière de pratiquant d'APA*», ni dans la gestion autonome de la maladie. Ainsi, une attention particulière sera portée sur la relation entre la pratique d'une APA et la position de la personne dans son « *cycle de vie* » (enfance, mariage, naissance du premier enfant, vie professionnelle) et sur les variations dans le temps des dispositions des individus. La notion de « *carrière* » nous invite donc à penser différemment les conséquences de l'injonction qui est faite par le corps médical à pratiquer une AP. En considérant l'acteur responsable de ses actions, il s'agira alors, de représenter la « *carrière de*

[124] Darmon (2001) étudie préalablement l'anorexie comme une « *carrière de conversion d'habitus* ».

pratiquant d'APA » en prenant en compte les pratiques faites en amont de la prise en charge, sans pour autant se restreindre à une perspective déterministe.

1.3 Découpage pragmatique et dimension objective de la « *carrière* »

La particularité de la notion de « *carrière* » réside dans la dualité de l'approche. Celle-ci présente l'avantage de combiner « *une analyse compréhensive des raisons d'agir avancées par les individus avec l'objectivation des positions successivement occupées par ces individus* » (Darmon, 2008). Dans sa dimension objective, Hughes (1937) précise que la carrière « *se compose d'une série de statuts et d'emplois clairement définis, de suites typiques de positions, de réalisations, de responsabilités et même d'aventures ».* C'est ainsi, en considérant « *une succession de phases, de changements du comportement et des perspectives de l'individu* », que Becker (1963) construit un « *modèle séquentiel »* de la déviance, que Super D. (1990) parvient à énumérer neuf rôles[125] exercés par un individu au cours de sa « *carrière professionnelle* », ou encore que Darmon (2001) met en évidence quatre phases dans la « *carrière d'anorexique* »[126]. Notre ambition est alors de reconstruire les temporalités de la « *carrière de pratiquant d'APA* » et ainsi de parvenir objectivement à un découpage linéaire des différentes étapes parcourues et des expériences concrètes réalisées.

Le concept de « *carrière* » permet de repérer dans les biographies les moments de ruptures et de continuités. A chacune des phases, il y a une « *explication qui renvoie à une cause nécessaire du comportement* » (Becker, 1963). Nous imaginons alors cette « *carrière* » constituée d'abandons de pratiques, de nouvelles pratiques, de phases d'interruption, en somme de tout un ensemble de choix que le pratiquant effectue par rapport à ses objectifs, ses représentations de la pratique, ses possibilités d'actions, ses réseaux sociaux… Nous chercherons ainsi à mettre en forme une certaine structure sociale en déterminant le point de départ de la « *carrière de pratiquant d'APA* », le point d'arrivée (pratique régulière effective, retour à un état de sédentarité) ainsi que les éventuelles étapes ou passages (arrêts momentanés de pratique, « conversions » et/ou « bifurcations »).

[125] Les neufs rôles mis en évidence par Super D. (1990), dans son modèle du « *Life Career Rainbow »,* sont : enfant, étudiant, loisiriste, citoyen, travailleur, conjoint, personne au foyer, parent, retraité, In Gingras et al., 2006.

[126] De l'entrée de la carrière, matérialisée par un simple régime et une volonté de se prendre en main, la personne passe par différentes phases : la confirmation de l'engagement qui consiste à continuer et adopter un nouveau régime de vie strict, le maintien de l'engagement malgré les alertes et la surveillance, et le moment de la prise en charge institutionnelle qui cherche l'arrêt volontaire de l'engagement par une remise en question identitaire de la personne (Darmon, 2001).

Notre travail consiste donc dans un premier temps à comprendre comment et quand la personne entre dans la « *carrière de pratiquant d'APA* », comment elle confirme son engagement et comment elle le maintien. Nous étudierons le rôle des dispositifs d'éducation du patient et les autres éléments susceptibles de favoriser cet engagement (« *carrière* » sportive initiale, intervention d'éléments biographiques personnels, injonction médicale…). Dans un second temps, nous poserons la question du maintien de l'engagement dans la « *carrière de pratiquant d'APA* », et ce malgré le fait que certains dispositifs de soins innovants, qui proposent un accompagnement en APA sur plusieurs semaines (cycles éducatif à et via l'AP, suivi régulier…), affichent une continuité des offres de pratiques (orientation vers des associations sportives de patients ou des réseaux de santé) et la volonté de maintenir l'engagement de la personne sur le long terme[127]. La question de la pérennisation de l'engagement dans une APA à la sortie des dispositifs de soins et d'éducation est d'ailleurs aujourd'hui au centre des préoccupations des systèmes de santé[128]. Le caractère évolutif de la « *carrière* » nous permettra alors de comprendre comment certaines « *carrières de pratiquant d'APA* » réussissent à prendre de l'ampleur. Notre travail sociologique n'a pas pour ambition de contrôler le maintien de l'engagement de la personne dans la gestion de sa maladie ou dans la pratique d'une activité physique, ni de vérifier l'observance du patient mais de comprendre comment la personne DT2 maintien ou non son engagement dans l'APA sur le long terme et en dehors des dispositifs de prise en charge. Quel sens attribue-t-elle à son engagement (santé, respect du traitement, loisir…) ? Enfin, étant donné que les « *carrières* » ne sont pas figées et se construisent dans le temps, mais aussi parce que « rien n'est jamais acquis », nous étudierons non seulement les conversions et bifurcations de « *carrière de pratiquant d'APA* » et les conditions de ces évolutions, mais aussi les suspensions et/ou interruptions momentanées de pratique qui peuvent intervenir à tout moment. La notion de « *carrière* » nous invite ainsi à considérer la possibilité que la personne se désengage de son investissement premier (Trabal et al. 2006, Chevalier, 1994)[129]. Ainsi, la personne atteinte de

[127] On peut imaginer que dans le cas d'un engagement volontaire, suite à une reprise d'APA difficile, les transformations persistent sur le long terme.

[128] L'association nationale de coordination des réseaux Diabète (Ancred), à l'occasion de différents séminaires, examine différentes alternatives pour penser la sortie des dispositifs d'accueil. Hormis des initiatives locales (association sportive de patients), la tendance actuelle est de rechercher l'appui des fédérations existantes (athlétisme, natation) pour développer de nouvelles offres de pratiques adaptées aux besoins et capacités des individus.

[129] Patrick Trabal et son équipe (2006) ont ainsi mis en évidence les « contraintes de réversibilité » qui interviennent dans les pratiques de dopage, tandis que Vérène Chevalier (1994) a identifié les moments de rupture ou d'abandon dans les « carrières » de cavalier. Pour cet auteur, il s'agit d'un échec au cours des

DT2 peut par exemple s'engager dans une APA pour ensuite abandonner ou interrompre sa pratique durant un certain laps de temps. Le découpage de la « *carrière* » est ainsi l'œuvre de l'individu lui-même qui « à *travers les étapes perçoit significativement son existence, les ruptures et les réalisations marquantes à ces yeux* » (Le Breton, 2004). Ainsi, seule la personne peut nous aider à comprendre les temporalités qui interviennent dans sa « *carrière* » en termes de ruptures (interruption de pratique - abandon) et de continuité (intégration d'une APA régulière). C'est pour toutes ses raisons que notre travail va chercher à comprendre, à travers le récit de la personne, comment l'acteur articule l'ensemble des facteurs pouvant influencer sa biographie (conditions de malade évolutives, aléas de la vie quotidienne…) avec sa « *carrière de pratiquant d'APA* », et ce afin de saisir les éventuelles interruptions, conversions ou bifurcations de pratique.

Néanmoins focalisée sur une seule pratique (APA), la « *carrière* » ne nous permet pas d'appréhender l'ensemble des processus mis en jeu dans le cours de la gestion de la pathologie. C'est pourquoi, nous avons fait le choix de mobiliser simultanément les notions de « *carrière* » et de « *trajectoire de maladie* » (Strauss, 1985)[130], l'une en lien avec les ressentis de l'acteur, l'autre avec le « *travail de gestion* » de la maladie fait par tous les acteurs de la prise en charge[131]. Etudier la « *carrière* » ne peut en effet faire l'économie de la « *trajectoire de maladie* » dans la mesure où les conditions d'entrée dans une « *carrière* » (au sens goffmanien), et les différentes formes qu'elle peut prendre, tiennent le plus souvent à des logiques inscrites en amont, dans la trajectoire biographique des acteurs. Ce nouveau concept à la particularité de « *prendre en compte* (à la fois) *la personne malade, son expérience et sa qualité de vie* » (Strauss et al. 1975). Il offre également la possibilité de considérer l'évolution de la maladie et l'ensemble des contraintes structurelles et institutionnelles (le rôle de la famille, de la médecine, des autres patients…). En mettant, ainsi, en relation ces deux notions, nous envisageons tous les aspects de la vie des personnes atteintes de DT2 afin de comprendre tous les phénomènes qui entrent en jeu dans la gestion de la pathologie et de représenter l'ensemble exhaustif des pratiques d'APA.

---

processus de socialisation et d'acculturation que doivent, en principe, intégrer l'ensemble des pratiquants débutants à l'univers des cavaliers confirmés.

[130] Notons que la « *trajectoire* » (individuelle et /ou de classe) chez Pierre Bourdieu (1986), n'est pas celle d'Anselm Strauss. La « *trajectoire de maladie* » se différencie donc de la « *trajectoire sociale* » (suite des positions sociales occupées par un individu durant sa vie ou une partie de sa vie).

[131] Le concept de « *trajectoire* » englobe le travail de tous les acteurs dont celui du patient. La prise en main par le patient de sa maladie (« *carrière de malade* ») peut donc être appréhendée à travers ce concept.

2. LA « *TRAJECTOIRE DE MALADIE* » : UN NOUVEAU CADRE D'ANALYSE POUR COMPRENDRE L'ENGAGEMENT DANS LA « *CARRIERE* »

Avant d'approfondir la question des influences réciproques entre « *trajectoire de maladie* » et « *carrière de pratiquant d'APA* », il convient de revenir sur la notion en elle-même, sur sa construction historique et ses spécificités.

2.1 La spécificité de la notion de « *trajectoire de maladie* »

En utilisant la notion de « *trajectoire de maladie* », Strauss (1985)[132] a construit, dans le cas de l'étude des maladies, l'indépendance de l'approche sociologique vis à vis de la médecine, et a réussi à désenclaver la maladie des cadres de pensée médicaux, organiques et psychologiques. Dès les années 1970, Strauss et ses collaborateurs ont ainsi commencé *« à penser aux maladies de longue durée en des termes qui ne soient pas strictement médicaux (...) pour apprendre à voir avec perspicacité et clarté les problèmes sociaux et psychologiques auxquels les malades et leur famille immédiate doivent faire face dans la vie quotidienne »* (Strauss et al. 1975). Ils offrent ainsi un nouveau cadre d'analyse en déplaçant la préoccupation de la sociologie issue de l'école de Chicago jusqu'alors essentiellement posée par Hughes (1967) (à savoir la « *carrière* » pour l'étude des milieux professionnels et des institutions). Cette distinction, aujourd'hui largement utilisée en sociologie de la santé, a été établie par Glaser et Strauss en 1971 dans leur étude sur le travail de gestion de la mort à l'hôpital, la « *trajectoire* » s'inscrivant alors dans un processus temporel souvent long et linéaire et uniquement descendant. C'est en considérant le « *contexte structurel* » en mouvement de la personne que Strauss en 1985 est parvenu à une seconde formulation du concept de « *trajectoire* » beaucoup plus dynamique, qui s'adresse cette fois aux maladies chroniques et non plus seulement à la mort. Il considère alors que le cours de la maladie chronique est sans cesse marqué par des changements et des fluctuations et par l'émergence de nouvelles conditions de malade (évolution physiologique de la maladie, du traitement, de la prise en charge…). Il précise alors que la notion de « *trajectoire de maladie* » fait référence « *non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce*

[132] Figure emblématique de l'interactionnisme symbolique américain, Anselm Léonard Strauss (1916-1996) travaille notamment dans le domaine de la sociologie médicale et construit sur la base d'une observation minutieuse du terrain médical, constituée d'enquêtes empiriques précises, un vaste ensemble théorique en sociologie qualitative.

travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui y sont impliqués » (Strauss, 1985, p8). La notion de « *trajectoire* » n'est donc pas une approche basée sur la maladie en tant que pathologie ou sur la personne en tant que malade, mais sur une contextualisation de la maladie en termes de « *travail* », ce qui offre une perspective beaucoup plus dynamique.

2.1.1 Une approche temporelle

Alors que Conrad (1987) dénonce « *une focalisation sur l'entrée dans la carrière* », la « *trajectoire de maladie* » considère l'expérience de la maladie dans son ensemble et permet de donner une *« forme au déroulement indéterminé d'un état chronique* » (Baszanger, 1992, p37). Ce cadre d'analyse offre en effet la possibilité de maitriser les différentes temporalités, les ruptures et les continuités relatives à la gestion de la maladie. Le « *séquençage en phases* » de la « *trajectoire de maladie »* est ainsi l'un des outils analytiques les plus importants du modèle. Corbin et Strauss (1988) identifient ainsi neuf phases par lesquelles passe une maladie[133] qui dépendent de plusieurs facteurs : « *la nature même, la réponse physiologique et émotionnelle d'un individu, la sophistication de ses techniques disponibles pour diagnostiquer et traiter cet état à un moment donné, le point jusqu'auquel les régimes ou autres procédures sont suivis et le potentiel de réussite intrinsèque* ». A ce phénomène complexe, les auteurs ajoutent que les phases peuvent se combiner de multiples façons : une personne peut par exemple passer plusieurs fois par la même phase ou au contraire ne pas traverser nécessairement toutes les phases. Nous empruntons alors la définition plus générale de Corbin (1991) pour signifier la dimension temporelle de l'action importante dans la pensée interactionniste : la trajectoire « *renvoie au cours d'un phénomène et à l'action entreprise dans la durée pour en gérer le déroulement, le traiter et le mettre en forme. (…) L'ensemble d'actions lié à une trajectoire engage de multiples acteurs, chacun ayant sa propre image du déroulement du phénomène et sa propre vision de l'action nécessaire pour le mettre en forme et le gérer. Ces représentations et ces visions sont pour une part constitutive des positions que les acteurs prennent sur l'action. Ces positions doivent être harmonisées par une série d'interactions tant avec soi-même qu'avec les autres. Leur alignement, leur harmonisation*

[133] Les neuf phases que Corbin et Strauss (1988) mettent en évidence sont *la* « *pré-trajectoire »*, l' *« amorce de la trajectoire »,* le *« diagnostic »*, la *« crise »*, la *« phase aiguë »* qui correspond au moment de l'hospitalisation, la *« phase stable »* où la maladie est contrôlée par le traitement, la *« phase instable »* où les symptômes réapparaissent, le *« comeback »* qui correspond à une phase de rémission où à une période où la maladie est inactive, la *« détérioration progressive »* et la *« mort* ».

nécessaire et l'exécution de l'action (les performances) sont compliquées par une grande variété de conditions proches et lointaines. Ces conditions doivent, d'une manière ou d'une autre, être manipulées et traitées pour que se poursuive le déroulement de la trajectoire. L'action entreprise a des conséquences directes sur le phénomène étudié et sur n'importe lequel des acteurs engagés dans sa mise en forme. Ces conséquences entrent alors en scène et deviennent une partie des conditions (ou évènements) qui influenceront le prochain ensemble d'actions » (Corbin, 1991).

2.1.2 Une mise en forme par le « travail » de tous les acteurs de la prise en charge

Le concept de « *carrière* » est souvent critiqué par des sociologues de la santé, soucieux de prendre en considération tous les éléments de la prise en charge et ne pas se limiter aux seuls ressentis de la personne. L'accent est donc porté sur la mise en forme globale de la maladie par l'ensemble des acteurs intervenant dans le cours de la maladie et de sa gestion - aussi bien les professionnels de santé, la famille que les patients eux-mêmes - et ne se focalise pas seulement sur la personne malade. Par la notion de « *trajectoire* », nous avons ainsi la possibilité de considérer l'expérience de la maladie à travers l'ensemble des interactions et les différents points de vue des travailleurs de santé. En cela, chaque « *trajectoire* » est propre et spécifique à chaque cas puisqu'elle est la conséquence d'efforts collectifs, d'un travail d'équipe et d'une certaine répartition des tâches. Strauss (1988, p8) précise ainsi que « *pour chaque maladie différente, sa trajectoire imposera des actes médicaux et infirmiers différents, différents types de compétences et de savoir-faire, une répartition différente des tâches entre ceux qui y travaillent y compris, le cas échéant, les parents proches et le malade, et exigera des relations tout à fait différentes - qu'elles soient simplement instrumentales ou de l'ordre de l'expression entre ceux-ci* ».

La « *trajectoire de maladie* » invite également à observer de manière minutieuse la gestion de la maladie dans une « *perspective dynamique d'un travail sans fin conjugué comme action* » (Corbin et Strauss, 1988). En considérant *« certaines des caractéristiques les plus subtiles des types de travail* » (Baszanger, 1992, p143), la notion nous invite à ne pas se limiter au registre de la perception mais à penser l'organisation et la réalisation du travail thérapeutique par une analyse des différents types de « *travail* » de base que constitue le « travail » médical. C'est en considérant nouvellement la gestion de la maladie chronique en termes d'action et en associant l'évolution de la pathologie avec l'ensemble des opérations

entreprises par les différents acteurs, que de nombreuses études portent sur les expériences de maladies chroniques et l'organisation du « travail » de l'équipe médicale. Herzlich (1998) par exemple se propose d'étudier les modalités de prise en charge des personnes hémophiles et les interactions entre les acteurs (malade/soignant et malade/aidant) ainsi que les motivations de chacun d'eux, tandis que Carricaburu (1997) étudie, selon les mêmes principes les modes d'organisation de vie des personnes atteintes de VIH. Enfin, Ménoret (2007) rend compte, lors des différents « *temps du cancer* » (celui des démarches diagnostiques, des traitements, des soins, du contrôle des résultats) de l'ensemble du « *travail* » de chacun des acteurs de la prise en charge.

La démarche progressivement développée par Strauss présente ainsi l'intérêt de concilier deux niveaux d'analyse : celui « *de l'acteur* » et celui des différentes *« contraintes structurelles qui pèsent sur ses actions* » (Corbin et Strauss, 1988). Il nous permet ainsi de d'apprécier à la fois le caractère pluriel de chaque individu, ses désirs, ses intérêts, ses ressources cognitives et affectives, et de regarder la manière dont ceux-ci qualifient les choses avant de s'engager dans l'action, tout en situant l'ensemble des contraintes pratiques, progressives, évolutives de l'acteur qui se veulent déterminantes dans les conduites sociales. Les actions entreprises - relatives aux évènements propres à l'environnement et aux différents contextes d'intervention - peuvent effectivement avoir des conséquences sur toutes les personnes concernées et créent par là un changement dans les conditions de gestion. « *Ces changements influent sur le nombre et le type de tâches à accomplir, la personne qui va les accomplir, le moment où les accomplir, et les ressources qui seront nécessaires à leur exécution ainsi que le succès potentiel des résultats de cette gestion* » (Corbin et Strauss, 1988). C'est ainsi parce que la notion de « *trajectoire* » nous invite à considérer la gestion de la maladie en terme d'action et donc de contexte dans lesquels se déroulent ces actions, qu'elle complète parfaitement celle de « *carrière* ». Nous proposons alors d'analyser dans un premier temps le « travail » de gestion de chacun des acteurs de la prise en charge du DT2, notamment celui de la prise en charge médicale et du patient lui-même, avant de cibler sur l'ensemble des autres temporalités qui peuvent influencer le cours de la maladie et de sa gestion.

2.2 « *Trajectoire collective* » et influence de la médecine sur le cours de la maladie

La perenisation et l'allongement des « *trajectoires de DT2* » rend compte de nouvelles particularités dans la prise en charge médicale de cette pathologie (Cf.1.4) . Dans la mesure où le corps médical doit composer de plus en plus avec les complications de fins de « *trajectoire* » (rétinopathie, cardiopathie, neuropathie…), il engage de plus en plus la personne atteinte de DT2 à développer sa part de travail dans la « *trajectoire de maladie* ». Nous avons vu que le travail de gestion de cette maladie chronique est d'autant plus spécifique et se complique avec une fragmentation des soins qui amène l'entrée en jeu d'une foule de nouveaux spécialistes. Malgré la nouvelle organisation en « *réseau* », les lieux et contextes d'intervention se multiplient (hôpital, réseau de santé, maison médicale de santé…), ce qui ne permet pas une totale re-centration des soins. Le parcours du patient DT2 met donc en interaction des acteurs de plus en plus nombreux : les habituels professionnels de santé (médecin généraliste, diabétologue, infirmier) ne sont plus les seuls intervenants et sont accompagnés de nouveaux spécialistes « hybrides » - tels le diététicien ou encore le professionnel d'APA - qui associent le monde médical aux activités de la vie quotidienne (régime alimentaire, activités physiques). D'autre part, la médecine a pour habitude d'indiquer aux personnes DT2 un ensemble de normes qui concernent les aspects médicaux, quotidiens et biographiques de la maladie. Elle indique ainsi une série de contraintes relative à la prise en charge médicale et crée en cela les conditions collectives de gestion individuelle d'une maladie chronique. A ce propos, Carricaburu (1997) différencie la « *trajectoire individuelle de la maladie* » de la « *trajectoire collective* » pour désigner d'une part la mise en forme de la maladie par les différents acteurs et les différents dispositifs de soins et d'autre part la gestion individuelle de la maladie. Ainsi, avant de rendre compte, plus précisément, du « *travail* » du « patient » DT2 dans sa prise en charge, il s'agit de considérer ici les conditions de gestion du DT2 via l'analyse de l'ensemble des contraintes structurelles et institutionnelles.

2.2.1 Une "détermination active du temps" par les institutions médicales

Vivre avec une maladie chronique résulte d'une dynamique temporelle propre qui dépasse la conception traditionnelle philosophique de la temporalité à savoir une succession linéaire à trois dimensions : le passé, le présent et le futur[134]. Sans considérer, comme le fait

[134] Kant, précise ainsi « J*e suis dans le temps mais je suis le temps lui-même ; passé, présent et futur forme une entité unique* ».

Carricaburu (1997), que la médecine est le principal acteur et sans oublier la place importante accordée au malade DT2 en tant qu'acteur de sa propre maladie, il s'agit de considérer ici le DT2 - au sens de Berger et Luckmann (1967) ou encore Freidson (1984) - comme un état organique socialement mis en forme par la médecine et les médecins. L'intrusion continuelle de la médecine dans la vie quotidienne bouleverse les comportements de santé des personnes DT2 et aboutit à l'établissement d'une autorité médicale sur de nombreux aspects de la vie quotidienne. Alors qu'Elias (1984) met en évidence une « *construction culturelle du temps par les faits et contraintes sociales* »[135], nous considérons une « *détermination active du temps* »[136] par l'institution médicale. Strauss (1985, p.8) précise que les professionnels de santé tentent de mettre en forme la « *trajectoire* » selon un « *plan d'action»*[137] qui envisage une succession d'évènements, d'état et d'actions à prévoir. Dans le cas du DT2, ce plan est personnalisé et les objectifs de santé sont définis avec le patient lors du bilan partagé, néanmoins le corps médical reste prescripteur de la « bonne » gestion de la maladie. Afin de mettre en évidence les différentes temporalités relatives à la gestion médicale de la pathologie, Corbin et Strauss (1988) ont recours plus spécifiquement a des « *schémas de trajectoire »*, sorte de cartographie où les professionnels de santé visualisent les actions à entreprendre et la coordination des actions nécessaires pour illustrer les « *trajectoires de maladie* » (sinusite ou maladie cardiaque). Mais la schématisation d'une maladie semble être un procédé réducteur car elle peut difficilement être représentée selon une seule forme graphique qui conduirait indéniablement à la mort. C'est ainsi que Ménoret (2007) a recours non pas à un, mais à six « *schémas de trajectoire* », pour qualifier l'organisation des soins dans l'institution anticancéreuse[138]. On remarque que la mise en forme de ces « *trajectoires* » est ici davantage liée aux évolutions physiologiques de la maladie qu'à l'organisation même

[135] L'auteur précise que le « *temps* » n'existe pas, qu'il est un symbole social résultant d'un long processus d'apprentissage et d'expérience qu'Elias appelle le « *processus de civilisation* » (Elias, 1975). Il exerce un pouvoir de contrainte sur les hommes (rendez-vous, horaires de travail…) qui sont toujours obligés de régler leurs comportements sur le temps institutionnalisé du groupe auquel il appartient. Le calendrier par exemple est devenu indispensable à toute forme de vie sociale, il structure nos propres activités, permet à la personne d'accomplir une foule de tâches diverses et devient ainsi un symbole essentiel à la régulation des rapports entre les hommes.

[136] Une « *détermination passive du temps* » consisterait pour l'individu de rythmer ses activités sur le rythme des pulsions biologiques. Par exemple prendre son repas au moment où arrive la sensation de faim. (Elias, 1984).

[137] Il s'agit d'un schéma général à la disposition du médecin de ce en quoi ses interventions peuvent consister, de ce qui peut arriver si celles-ci sont efficaces et de quels moyens il dispose pour les mener à bien.

[138] Les trajectoires proposées par Ménoret (2007) sont : la *« trajectoire simple »* en cas de rémission, la *« trajectoire invalidante »,* la « *trajectoire simple puis décroissante »* en cas de rechute, la *« trajectoire décroissante »,* la *« trajectoire sans réponse »* et la « *trajectoire à réponse différée ».*

des dispositifs de soins. Or, dans le cas du DT2, l'évolution physiologique de la maladie (passage à l'insuline, complications…) ne suffit pas à déterminer des « *temps dans la maladie* ». Au contraire, les conditions de gestion inhérentes à la « *trajectoire médicale* » (injonctions / recommandations / éducation du patient…) sont susceptibles d'influencer le cours de la maladie et sa gestion par le patient (observance du traitement, entrée dans une « *carrière de pratiquant d'APA* », gestion autonome de la maladie…)

2.2.2 Un rythme nouveau imposé par le corps médical

Les différentes contraintes organisationnelles et temporelles mises en forme par la médecine, imposent une succession dans le temps d'événements et par là même un nouveau rythme au patient qui doit sans cesse s'adapter aux dispositifs variés de prise en charge et s'ajuster aux objectifs et aux rythmes institutionnels. L'établissement d'un calendrier des soins qui cumule les rendez-vous médicaux (diagnostic, prescriptions, consultations…), les contrôles biomédicaux réguliers (examens cliniques) et les séances d'éducation du patient (information, recommandations, cycle d'APA), rythme en permanence la vie quotidienne de la personne. Ces nouvelles exigences créent les conditions collectives de la gestion de la maladie chronique et attestent de la construction sociale du traitement.

La gestion quotidienne du DT2 demande également au patient d'adopter un nouveau rythme, dans la mesure où le traitement médicamenteux demande la répétition d'actes médicaux et une certaine rigueur dans leurs réalisations et organisations. Dans le cas de traitement par injections sous cutanées d'insuline, la personne doit, par exemple, avant chaque repas, le matin, midi et soir, contrôler sa glycémie et ainsi opérer une série d'actions : sortir le matériel, enclencher l'aiguille, se piquer le doigt, répartir le sang sur la bandelette, lire le résultat et le noter sur un cahier. En fonction du taux de glycémie relevé, il s'agit alors de préparer la dose d'insuline à injecter, de se désinfecter, d'administrer le produit, de jeter ensuite la seringue dans un contenant adapté, etc. Etre atteint de diabète impose donc à la personne un nouveau rythme à la fois dans la gestion au quotidien du traitement (approvisionnement du matériel et des produits, prise de glycémie, équilibre alimentaire…), dans la programmation des échéances à venir (consultation régulière, auto-surveillance continue…) et dans le respect de la cadence imposée par le corps médical (séances d'éducation du patient en raison de 2 ou 3 fois par semaine, prise de sang tous les 3 mois…).

Ainsi, comment les personnes DT2, qui ne perçoivent pas la maladie comme une pathologie létale, réagissent aux nombreuses contraintes qui leur sont plus ou moins directement imposées tout au long de leur vie ? Quels rôles peuvent alors jouer les séances d'éducation du patient, notamment « *à et via* » l'APA, sur la « *trajectoire de maladie* » ?

2.3 Le « *travail* » du patient DT2 dans l'organisation des soins médicaux

Même si la médecine met en forme la prise en charge médicale en imposant le rythme des soins, les études en sociologie de la santé ont mis en évidence, alors même que la participation du patient a été pendant de longues années minimisée par l'ensemble des professionnels de santé[139], que les activités médicales étaient partagées par l'ensemble des acteurs de la prise en charge (Strauss, 1973-1985 ; Carricuburu et Pierret, 1992). Pour Strauss (1973), la nouvelle organisation des soins plaçait au contraire le patient au centre du questionnement. Il précise que chacun (professionnels de santé, malade, famille…) a un rôle précis, des compétences et des savoir-faire propres dans l'organisation des soins (Strauss, 1982) et met l'accent sur toutes les activités qui nécessitent de la part des malades un savoir informel et nécessaire à l'exercice médical[140]. Les chercheurs en sciences sociales se sont alors progressivement intéressés au point de vue de l'acteur en attribuant une attention particulière à l'expérience de la maladie ainsi qu'au « *parcours de la personne au cours de sa maladie et aux différents rôles qui lui sont successivement attribués* » (Strauss, 1985). Dans le cas de certaines pathologies dont le traitement est lourd (hémophilie, cancer, mucoviscidose), la prise en charge médicale semble prépondérante et le rôle du patient est contesté, voire minimisé (Baszanger, 1995 ; Herzlich et Pierret, 1984 ; Ménoret, 2007). A l'inverse, parce que le principal traitement du DT2 est la modification des habitudes de vie, un important « *travail* » de gestion dévolu au patient est reconnu. Le corps médical attend beaucoup plus du patient DT2 qui ne doit pas uniquement répondre aux exigences médicales mais qui doit

[139] La sociologie médicale était jusqu'alors focalisée sur le rôle du médecin qui imposait son savoir et ses actions

[140] Strauss (1982) différencie un *« travail en miroir de celui de l'équipe médicale »* qui consiste par exemple à donner du sang, à répondre aux ordres ; un *« travail qui vient en supplément de celui de l'équipe »* comme le fait de garder la maîtrise de soi pendant un examen ; un *« travail qui se substitue au travail de l'équipe »* ; un *« travail que le malade juge nécessaire »* ; un *« travail de rectification des erreurs »* en le rapportant aux personnes responsables ; un *« travail qui ne peut en aucun cas être fait par l'équipe »* comme par exemple donner des informations nécessaires au travail de soins ; enfin un *« travail qui est étranger à ce que l'équipe définit comme ses attributions »* qui consiste à faire face à un problème d'identité majeur provoqué par la maladie…

prendre en responsabilité une partie du travail (« *auxiliaire médical* »)[141], ni simplement interioriser les normes d'autocontrôle mais les rendre actives pour s'auto-surveiller (« *patient sentinelle* » capable de donner l'alerte)[142] dans une gestion individuelle de la maladie au quotidien. Finalement, le fond du traitement du DT2 est marqué davantage par une série de recommandations (régime alimentaire, pratique d'une AP…), que par une prise en charge médicale (soins médicaux, hospitalisation...). Vivre avec le DT2 n'est donc pas qu'une affaire d'organisation des soins mais correspond également à des actions que le malade doit effectuer pour gérer la maladie (prendre correctement son traitement médicamenteux, contrôler les symptomes et leurs conséquences dans les différents domaines de la vie personnelle et sociale, respecter les échéances médicales, suivre un régime alimentaire, pratiquer une AP régulière…). En ce sens, c'est le patient qui met en forme principalement sa « *trajectoire de maladie* ».

2.3.1 Un patient DT2 nécessairement actif et responsable de sa prise en charge

La prise en charge hospitalière de la personne DT2 est, avant la survenue de complications, très réduite et fait généralement suite à une demande de la part du médecin généraliste, soit au moment du diagnostic (essentiellement dans le cas d'un traitement par insuline), soit en cas de glycémie instable (évolution du traitement, passage à l'insuline envisagé). La quasi-totalité de la gestion du DT2 se fait donc majoritairement au domicile de la personne et par la personne elle-même. Herzlich et Pierret (1984) affirment que le malade par sa conduite « *cesse* (parfois) *d'être soigné pour devenir un soignant (...) le soignant de lui-même, l'auto-soignant* ». Il s'agit de devenir « *médecin de soi-même* ». C'est ainsi que l'Association Française des Diabétiques (AFD) revendique la reconnaissance de l'expertise du patient et qualifie ainsi l'individu comme un « *expert profane* » de sa maladie. La gestion proprement technique qui impose dans un premier temps des savoir-faire médicaux (injections d'insuline, relevé de glycémie), est rapidement dévolue au patient qui devient alors très

[141] C'est Pinell (1992), dans son étude sur le cancer, qui rend compte de ce mode de relation médecin/malade.

[142] Barrier (2008) précise que le malade doit être attentif à toute évolution physiologique et *ainsi « faire corps avec sa maladie, pour être tout entier un objet de connaissance et d'expérience appréhendable par le soignant* ». Ehrenberg (1998) ajoute « *l'automédication bien construite est un bon témoin de maturité psychologique du patient* (dépressif), *bien plus que du talent pédagogique de son médecin »* (p.252) et souligne les compétences du patient : la personne *« sait reconnaitre toute seule les premiers signes d'une récidive, prend rapidement rendez-vous avec son psychiatre habituel, lequel n'a plus qu'à ajuster la posologie de l'antidépresseur* ».

rapidement administrateur de ses soins. Le modèle médical n'est donc pas subi par des êtres passifs puisque la personne fait partie intégrante de son traitement et de sa prise en charge et participe activement au « *travail* » de mise en forme de sa maladie, même en milieu hospitalier. La nouvelle organisation des soins, qui intègre des perspectives d'éducation du patient et une nouvelle socialisation autour de la maladie, a pour objectif d'aider à construire cet important « travail » de gestion. Elle soutient la personne diabétique qui doit, en réponse aux injonctions médicales, s'adapter quotidiennement à son état de malade en partant de l'analyse des restrictions imposées par la maladie (sucreries, contrôles glycémiques réguliers, heure des repas fixe…) mais aussi des opportunités restantes (compensation alimentaire, pratique d'une activité physique…). La personne atteinte de DT2 agit ainsi non seulement en fonction du contexte (modalités de prise en charge, situation familiale et professionnelle…) mais aussi sur ce contexte. Plus qu'acteur de sa santé, la personne DT2 « « *libre de ces choix et de sa prise en charge* » (Mol, 2009) est nouvellement considérée comme un individu « responsable » du bon déroulement de sa prise en charge et de l'évolution physiologique de sa maladie. Envisager cette responsabilité permet de reconnaitre son investissement et son « *travail* » au quotidien.

Par exemple, les pieds des personnes atteintes de DT2 sont particulièrement vulnérables du fait de la perte progressive de sensibilité aux extrémités du corps. Dès lors, un « *travail* » de contrôle systématique de son état est ainsi dévolu à la personne pour prévenir des infections qu'elle ne ressent pas mais qui peuvent avoir au final des conséquences dramatiques (amputation, infections, septicémie…). La personne doit ainsi par exemple privilégier des chaussures souples à la bonne pointure, enfiler de préférence des chaussettes épaisses, adapter sa tenue aux activités de la journée afin de prévenir toute inflammation. Ehrenberg (1998) souligne ainsi que les pathologies chroniques (dont les pathologies de la personne qu'il étudie de manière plus approfondie) sont celles de la « *responsabilité de l'individu qui s'est affranchi des anciens systèmes d'obéissance ou de conformité à des règles extérieures* ». La gestion de la maladie dépasse alors le cadre strictement médical puisque les soignants ne peuvent intervenir qu'indirectement dans les activités quotidiennes, via les campagnes de prévention. Ce phénomène de mise à distance rend la critique des évènements de santé possible et engage concrètement la responsabilité et l'initiative du patient. Seul ce sentiment d'autodétermination, qui dépasse le simple fait d'agir selon les prérogatives et prescriptions médicales, est susceptible d'engager la personne DT2 dans la gestion globale de la maladie. Il se pose alors la question d'un risque de « *sur-responsabilisation de l'individu*

par rapport à sa propre santé » (Carricaburu et Ménoret, 2005), qui peut alors glisser vers une certaine forme de culpabilisation pour « *ceux qui ne se conforment pas aux préceptes de ce "culte de la santé"* » (Peretti-Watel et Moatti, 2009).

2.3.2 Un patient DT2 nécessairement « autonome » dans sa prise en charge ?

La « *trajectoire de maladie* » nous invite également à considérer les interactions entre la personne DT2 et les systèmes de soins. Or, ces derniers ainsi que les dispositifs d'éducation du patient cherchent à favoriser « *l'autonomie* » du patient, à qui l'on suggère d'être en mesure de gérer sa pathologie en s'émancipant du système de soins. Fournier (2008) précise que l'autonomie des patients « *oscille entre deux extrêmes : D'un côté la volonté de changer le comportement des patients afin qu'ils soient plus observants, et de l'autre la volonté de les soutenir dans l'autodétermination de leur santé, où la qualité de vie est déterminante* ». Au-delà de la prise en main de son traitement, la personne malade chronique est, en effet, incitée à ne pas se limiter à ses symptômes mais au contraire à s'engager dans une démarche active de « qualité de vie ». Elle n'est donc plus assignée à la simple condition d'être atteint de maladie chronique mais considérée comme « responsable » de sa santé[143]. Ainsi, le malade DT2 est invité à agir afin de réussir à composer -toute sa vie durant- avec sa maladie, de façon à vivre le mieux et le plus longtemps possible. Herzlich et Pierret (1984), dans leur analyse des pratiques, des discours et représentations du patient, mettent en évidence que cette « *autonomisation* » est également partagé par le patient lui-même qui proclame *« l'efficacité de la prise en charge autonome de son état »* et « *son droit à tenir sur son corps malade un discours spécifique »*. Le patient DT2 est-il susceptible de devenir autonome dans le cours de sa « *trajectoire de maladie* » ? L'engagement dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » peut-il jouer un rôle dans la « prise en main » par le patient de la gestion de sa maladie ? Enfin, comment se manifeste cette « *trajectoire individuelle* » (Carricaburu, 1997) dans les biographies individuelles ? Une réflexion sur la notion « d'autonomie » nous incite alors à considérer le « *processus d'empowerment* », davantage utilisé en psychologie (Aujoulat, 2007)[144] mais pertinent dans notre analyse sociologique, dans la mesure où ce dernier nous

[143] Pour Golze (2003), « *l'homme n'est plus le terrain de la maladie, il en devient l'auteur »* (…) Il doit « *s'émanciper de la passivité à laquelle semblait jusque-là le confiner son destin biologique et le système de soins et devenir activement responsable de cette ressource individuelle et collective qu'est la santé, que sont facteurs de risque et facteurs de santé* ».

[144] Selon Aujoulat (2007), « *Le concept d'empowerment a été « importé » dans le champ de la santé publique et de la promotion de la santé à partir d'autres disciplines, en particulier la psychologie communautaire ».* Cette

permet de réfléchir autour de la notion de « qualité de vie » et de « prise en main » de la maladie par le patient lui-même.

Si l'on considère tout d'abord, les contraintes relatives à la gestion de la maladie (restriction alimentaire, pratique d'une APA, respect du traitement médicamenteux), l'autonomie du patient parait au moins dans un premier temps réduite à une gestion par l'autocontrainte. La personne n'a en effet pas d'autres choix que de coopérer pour le bon déroulement de la prise en charge. Devenir autonome, c'est donc trouver sa place dans l'organisation des soins et être capable de se contraindre soi-même. C'est pourquoi le « *plan d'action* » (Strauss, 1985) déterminé par les soignants est rarement suivi à la lettre. Le partenariat qui existe alors entre le médecin (rôle éducatif) et le patient autonome dans la gestion de la maladie au quotidien détermine les actions de santé à venir. Malgré la volonté commune de tendre non pas vers un « *idéal de santé »,* hors de portée pour les malades chroniques mais vers un « *idéal d'une bonne qualité de vie* » (Mol, 2009), l'ensemble des acteurs de la prise en charge n'ont pas nécessairement la même « *projection de trajectoire* » (Baszanger, 1992) ; ce qui offre ainsi plusieurs perspectives d'évolution au patient. La personne, qui a par ailleurs sa « *propre représentation du phénomène et de l'action nécessaire pour faire face à la maladie* » (Baszanger, 1992), articule alors toutes les possibilités d'action offertes par le corps médical dans le but de parvenir à des compromis et à une adaptation du déroulement des actions à entreprendre. C'est ce que Strauss (1985) appelle l'« *arc de travail* »[145]. Mol (2009) ajoute ainsi que les actions de gestion ne dépendent donc pas d'un choix unique mais au contraire d'une pratique de bon soin, *« fruit de plusieurs mains travaillant ensemble »*. C'est ainsi que le patient participe à la prise de décision dans l'organisation médicale et développe un sentiment de contrôle et de maitrise, qui lui permet de vivre de manière satisfaisante, en tenant compte des limites et contraintes imposées par la maladie. La notion de « *trajectoire* » nous invite donc à penser des temporalités dans la gestion de la maladie « en *termes de production, de négociations dans et par l'interaction* » (Schütz, 1960 d'après G-H. Mead, 1932) et à considérer le « *travail de négociation* » (Strauss et al. 1985, 1978) [146] entre tous les acteurs impliqués (le patient et les différents professionnels

notion « d'empowerment », centrale dans la loi patients/usagers du 22 avril 2005, devient aujourd'hui l'un des critères principaux de succès de promotion de la santé.

[145] L'arc de travail se définit comme « *l'ensemble du travail qui aura besoin d'être fait pour maîtriser le cours de la maladie* », (Strauss, In Baszanger, 1992, p176).

[146] La personne atteinte de DT2 se trouve face à un processus d'articulation qui participe à la mise en place d'un « *ordre social* », problématique de départ d'Anselm Strauss. « *L'ordre social dans les organisations est le résultat d'un processus de négociation (divergences d'intérêt, conflits) qui interviennent dans des contextes*

de santé garant de la réalisation du « *travail thérapeutique* »[147]). Cette collaboration au long terme n'est pas épargnée par l'apparition de moments de conflit et d'incompréhension, de sources de perturbation d'où le recours à des négociations incessantes entre les différents acteurs pour réarticuler et réajuster le « *travail de gestion* ». Ainsi, bien que le traitement revienne concrètement au patient qui est libre de le suivre ou non, ces interactions « *entre les efforts accomplis pour contrôler la maladie et les contingences propres à la maladie (négociations et débats) sont à l'origine des détails particuliers des diverses trajectoires* » (Strauss et al. 1985).

« L*'empowerment* », c'est aussi le « *processus par lequel un patient augmente sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie* » (Gibson, 1991). Si on considère, alors, les travaux interactionnistes sur la déviance (Woods, 1986-1992; Becker, 1973), la notion d'autonomie peut en effet prendre des sens tout à fait différents de la « prise en main » de la maladie par le patient. Elle peut se manifester simplement par la capacité de la personne à reconnaitre les difficultés et à solliciter et mobiliser des personnes susceptibles de leur apporter une aide. Etre autonome, c'est également savoir s'entourer et construire un réseau de sociabilité afin d'intégrer la maladie comme faisant partie de sa vie et redefinir des perspectives d'avenir avec la pathologie. Un « patient » producteur de sa santé et de sa prise en charge, maître de son destin, est capable de modifier ses comportements de santé (manger équilibrer, faire du sport, ne pas fumer…) et de veiller à développer ses aptitudes personnelles[148]. Il entre alors dans un « *processus d'autoproduction de soi* » (Golze, 2003)[149].

---

toujours plus ou moins particuliers (ici l'institution médicale) et qui met en jeu des acteurs ayant des définitions concurrentes des situations dans lesquelles ils sont engagés (diversité d'appréciation des situations de travail, d'appréciation des rôles impartis à chacun, et d'appréciation de la bonne marche à suivre) ». Chaque acteur participe donc à la représentation de la situation, les interactions ne sont jamais figées, mais réadaptées, réinvesties, négociées. C'est ainsi que l'ordre social se construit, évolue et se négocie.

[147] Il s'agit de l'ensemble des actions médicales dispensées par les professionnels de santé : le travail de confort, de contrôle des symptômes, de préparation à la mort, des séances d'informations/recommandations, d'éducation du patient …

[148] P. Pinel (1999) emploie le terme de patient « *homomédicus* » pour qualifier l'idéal médical d'un sujet « *autonome, rationnel, producteur de sa propre santé et capable de contrôler son propre corps* ».

[149] La Haute Autorité de Santé (HAS, 2006) insiste sur l'autonomie de l'acteur dans la gestion de sa maladie en employant le terme d'auto soins. Ces derniers « *représentent des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé, et qui consistent à soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure ; adapter des doses de médicaments, initier un auto-traitement ; réaliser des gestes techniques et des soins ; mettre en œuvre des modifications de mode de vie (équilibre diététique, programme d'activité physique etc.) ; prévenir des complications évitables ; faire face aux problèmes occasionnés par la maladie ; et impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent »* (HAS, 2006).

Ce patient « *capable de déterminer son propre bien* » (Mino et al, 2008) et d'améliorer sa « qualité de vie » est une figure idéale de l'autonomie dans la chronicité telle qu'elle a pu être valorisée par Ehrenberg (1998). Aujoulat (2007) précise néanmoins que l'« *empowerment* » ne peut se mettre en place seulement à partir du moment où l'individu décide de se prendre en main. Ainsi, quand et comment peut se construire une autonomie du patient DT2 ? Quels sont les éléments susceptibles de déclencher cette décision : contexte de prise en charge, éléments biographiques marquants ? Et, pour reprendre les travaux de Perrin (2008 ; 2012), quel rôle peut jouer l'expérience de l'APA dans ce processus ?

2.4 Environnement et gestion de la maladie

Etant donné que « l'*acteur principal* (du travail médical) *n'est plus le médecin mais le malade et le pivot géographique n'est plus l'hôpital mais le domicile du malade* » (Strauss et Glaser, 1975), les problèmes rencontrés ne se posent pas uniquement à la personne malade. La gestion de la maladie entraîne tous les acteurs de la maladie au-delà du monde médical dans toutes les sphères de la vie sociale (Ménoret, 2007 ; Carricaburu, 1993). Corbin et Strauss, dès 1988, se sont ainsi très vite intéressés aux couples dont l'un des conjoints se trouvait atteint d'une maladie chronique ou d'une invalidité tandis que des auteurs comme Bungener (1995) ou encore Soun (2004) pensent l'implication de l'entourage familial qui vivent au quotidien avec les exigences de la pathologie de leur conjoint, de leurs parents, de leurs amis[150]. En ce sens, s'intéresser uniquement aux interactions inhérentes aux dispositifs de prise en charge est réducteur puisqu'il ne prend pas en compte l'ensemble du « *travail de gestion de la maladie* » (Strauss, 1985). L'intervention du corps médical n'est donc plus exhaustive. Il convient alors de considérer la personne DT2 dans sa « globalité », sa propre maladie et ses propres moyens d'y faire face ainsi que l'ensemble de ses relations sociales. Schneider et Conrad (1983) ou encore Zola (1978) ont ainsi déjà souligné dans leurs études avant-gardistes respectives que les personnes malades ne devaient pas être uniquement désignées par leurs pathologies. Ainsi, les personnes sont atteintes d'un diabète plutôt qu'elles ne sont diabétiques. L'accent est mis sur la personne et non sur l'étiquette que peut représenter une maladie chronique, le terme diabétique n'étant qu'un adjectif qui permet de qualifier un aspect de la personne. Strauss (1975) engage à ce propos une lutte contre ce qu'il

[150] Bungener (1995) pose cette question dans le cas de la gestion à domicile des maladies mentales, alors que Soun (2004) étudie l'entourage des personnes atteintes d'Alzheimer.

appelle l'« *identité étendue* »[151], caractéristique donnée trop précipitamment à la personne atteinte d'une maladie chronique. Nous considérons ainsi que les personnes atteintes de diabète ont une perception d'elles-mêmes beaucoup plus large : elles sont en effet aussi des parents, des conjoints, des amis, des professionnels, des amateurs de sport, de musique…[152]. Or, étant donné que la gestion des pathologies chroniques perturbe l'ensemble de la vie des personnes qui en sont atteintes, il convient de garder une distance critique à l'égard de la logique médicale et de considérer la personne DT2 comme une personne à part entière. La notion de « *trajectoire* » nous parait alors une nouvelle fois pertinente dans la mesure où elle nous invite, en tant que phénomène social, à l'étude des facteurs environnementaux.

2.4.1 Considérer les autres « temporalités » de la personne

La vie des personnes malades chroniques DT2 déborde largement le diagnostic, d'autant plus qu'à ses débuts, la maladie est asymptomatique et qu'elle ne crée pas d'incapacités majeures. Herzlich et Pierret (1984) nous invitent à envisager l'influence des différentes temporalités sur la biographie individuelle et ajoutent ainsi qu'« *à la logique médicale vient s'en opposer une autre, celle de la vie, du travail, des loisirs, des relations : une logique sociale contre logique médicale* ». L'éducation à la santé du patient atteint de DT2, par l'intrusion de la médecine dans toutes les sphères de la vie, peut ainsi difficilement faire l'économie d'une prise en compte des différentes temporalités de la personne[153]. En considérant que les évolutions et transformations de l'ensemble de ces structures et contextes est en partie responsable des variations de « *trajectoire* » et de « *carrière* », il convient de prendre en compte l'ensemble des contraintes structurelles qui pèsent sur l'action des individus (situation familiale, professionnelle…) et pas uniquement celle relative à la prise en charge médicale. La littérature (Dubar et Rolle, 2008 ; Grossin, 1996) distingue alors deux types de temporalités : les « *temps contraints* » souvent d'ordre institutionnel, familial et professionnel (« *temps* » du travail ; « *temps* » de la famille…)[154] et les « *temps propres,*

[151] L'identité étendue, ou « *identity spread* », est l'identité que les autres personnes attribuent en fonction du handicap ou de la maladie (les handicapés, les aveugles, les hémophiles…).

[152] Bonino (2008), dans son expérience de malade chronique, souligne en ce sens que la personne est « *reliée à 1000 fils* », dans la mesure où une multitude de liens la rattache aux autres, à la culture, à la nature…

[153] Les temporalités sont *« plurielles », « sources d'intelligibilité des phénomènes humains »* et ont une *« origine collective »,* autrement dit un cadre fournissant des repères communs (Dubar et Rolle, 2008).

[154] Grossin W., (1996) qualifie ces temps « *contraints* » comme des « *cadres temporels contraignants* » qu'il associe à des « *temps enfermants* », des « *temps dominant*s ». Il précise dans son étude sur le travail que le temps

individuels » pris dans un réseau de significations personnelles (« *temps* » des loisirs…). La plupart des travaux prennent en compte l'effet de la rigidité de certains cadres temporels sur les évènements de la vie personnelle, familiale et sociale. C'est ainsi que Weber (1989), Grossin (1996), Lallement (2003) ont mis en évidence que le temps du travail imposait son rythme sur les autres temporalités de la personne. Ménoret (2007) démontre également que les « *temps du cancer* », structurés par l'institution médicale, sont susceptibles d'influencer les autres temporalités de la personne. Les « *temps du diabète* » à la fois « *contraints* » (rythme imposé par les dispositifs médicaux) et « *individuels* » (transformation des habitudes de vie en dehors de toute prise en charge) s'inscrivent ainsi dans un ensemble de temporalités qui invite à considérer l'immense variété des évènements qui entrent en jeu dans le cours de la maladie et de sa gestion. En effet, « *chaque facette de la vie d'une personne se trouve engagée dans un travail de gestion et dans des nouvelles conditions de vie entrainées par la maladie* » (Baszanger, 1992). En ce sens, il semble que les temps du DT2 sont susceptibles de structurer les autres temporalités de la personne, comme par exemple celles de la famille, des loisirs, du travail. L'intérêt est alors de poser cette même question au sujet de l'APA afin de comprendre l'influence de la pratique sur la « *trajectoire de maladie* ». Autrement dit, est-ce que la construction d'un temps de pratique d'APA peut être catalyseur de modifications positives des autres composantes du « *style de vie* » des personnes DT2 (Cathelat, 1985 ; Bouchard et al. 1993) ?

2.4.2 Un nécessaire « travail d'articulation » de la part du patient

Alors que la « *carrière* » place l'acteur au centre du processus, la notion de « *trajectoire de maladie* » nous permet de penser à la fois la médecine (dispositifs de prise en charge, différents intervenants, interactions médecin/malade…) mais aussi les histoires individuelles et l'expérience de la maladie chronique en tant que telle (exigences et conséquences sur la vie quotidienne). Ainsi, même si la personne atteinte de DT2 doit constamment s'adapter aux contraintes institutionnelles et aux changements que provoque sa condition de malade, la prise en charge médicale ne peut imposer le rythme de son savoir et de ses actions. Seul l'individu peut, en effet, considérer l'ensemble des temporalités et obtenir le meilleur équilibre possible entre le contrôle de la maladie et sa qualité de vie. Penser la

professionnel « *se caractérise par la rigidité (celle des horaires), la coercition (sanction en cas de retard), la régularité, la réitération indéfinie et la délimitation d'un «temps» retranché (entre l'école et la retraite)* ».

gestion d'une maladie chronique, et plus particulièrement du DT2, nous invite donc à repérer toutes les « *temporalités de la personne* » ainsi que le nécessaire « *travail d'articulation* » pour gérer à la fois « *la maladie, la biographie et la vie quotidienne* » (Corbin et Strauss, 1988). A la fois malade DT2 mais aussi acteur de la vie sociale, la personne DT2 doit prendre en compte tous les paramètres, ceux liés à sa nouvelle situation de malade et ainsi à la gestion de la pathologie, et ceux déjà existants relatifs à sa situation personnelle, familiale, professionnelle… Pour ainsi maitriser les temps de la maladie et anticiper l'évolution du DT2, le malade ne peut se satisfaire uniquement de ses expériences et du calendrier des soins. Les actions de gestion de la pathologie dépendent ainsi de plusieurs facteurs : les interventions éducatives, le « monde » de la personne, son libre arbitre, ses possibilités, ses représentations, sa position sociale, professionnelle et familiale… Cette capacité de coordination des temps apparaît très vite un enjeu d'importance en éducation thérapeutique à la santé, dans la mesure où la personne doit prendre en charge ses soucis de santé tout en continuant à vivre le plus normalement possible (Herzlich et Pierret, 1984 ; Baszanger, 1986). La question est alors de comprendre comment les personnes malades DT2 articulent les différentes temporalités qui composent leur biographie. Autrement dit, comment elles arrivent à intégrer les recommandations, plus particulièrement ici celles concernant l'APA dans leur parcours de vie, mais aussi comment elles parviennent à transformer leurs habitudes de vie et à construire de nouveaux projets de vie avec les conditions de gestion de la maladie ?

Notre travail ambitionne d'aborder les différentes temporalités de la personne en considérant la maladie et les contraintes relatives à sa prise en charge, mais aussi les expériences passées des individus (décès d'un proche, problèmes familiaux…) et celles qui succéderont (arrivée des complications,…). Nous considérons alors une série de positions occupées par la personne dans le cours de sa « *trajectoire* », une série de ruptures et/ou continuités et envisageons la possibilité de plusieurs « *trajectoires de DT2* ». L'un des objectifs est ainsi de reconstruire la chronologie des évènements dans chaque contexte biographique, de les situer les uns par rapport aux autres afin de rendre compte des possibles « *trajectoires du DT2* » et « *carrières de pratiquant d'APA* ». Il s'agira de ne pas prendre uniquement en considération les évènements de rupture mais de comprendre les actions pratiques, les choix et les relations sociales afin de rendre compte le plus objectivement possible de la manière dont les acteurs appréhendent la réalité.

2.5 « *Carrière* » et « *Trajectoire* » : une nécessaire articulation

Ainsi, alors que la notion de « *carrière* » se focalise essentiellement sur la personne, la « *trajectoire du DT2* » prend en considération le « *travail* » de tous les acteurs de la prise en charge. Non seulement formalisée pour l'étude des maladies chroniques, la « *trajectoire de maladie* », contrairement à la « *carrière* » (Hughes, 1967), permet une posture réflexive « *qui ne parte pas uniquement de la maladie, phénomène biologique, mais du « travail », quel qu'il est, nécessaire à sa gestion, phénomène social* » (Baszanger, 1992, p31). Ce modèle ne réduit pas la personne à sa maladie et considère sa participation, à part entière, au « *travail* » de gestion qu'exige toute maladie chronique ainsi que sa capacité à répondre aux différents évènements qu'elle rencontre. Si l'on considère également que l'évolution du diabète est généralement relative à sa gestion, et donc à l'action et aux interactions entre tous les acteurs, l'utilisation de cette notion nous parait encore plus pertinente. De plus, la notion de « *trajectoire* » met en évidence la temporalité plus ou moins longue de l'action entreprise pour gérer le déroulement de la pathologie. C'est ainsi que l'analyse de ce « *travail de gestion* » du DT2 tout au long du parcours de soin et d'éducation nous conduit à appréhender les différentes temporalités qui construisent conjointement l'expérience de la maladie et celle de l'APA. Nous considérons les actions individuelles et/ou collectives comme des éléments enchâssés dans les ensembles de conditions antérieures et susceptibles d'affecter la situation présente puis les situations à venir. Dès lors, si le diagnostic du DT2 suffit à engager la personne dans la « *trajectoire de maladie »*, l'entrée dans la « *carrière de pratiquant d'APA*» peut être différée dans le temps et ainsi ne pas commencer au même moment. Autrement dit, si l'injonction à devenir acteur de sa prise en charge, immédiatement formulée par le corps médical marque le début de la « *trajectoire de maladie* », qu'en est-il du moment où la personne décide réellement de se « prendre en main » ? Les premières recommandations d'APA réussissent-elles à initier la « *carrière de pratiquant d'APA* » ?

L'enjeu de notre travail consiste donc, en articulant les notions de « *carrière de pratiquant d'APA* » et de « *trajectoire de maladie* », à situer l'influence réciproque entre la pratique d'une APA et l'ensemble des facteurs intervenants dans le cours de la maladie et de sa gestion. L'analyse des différentes étapes et transitions de la maladie et du « *travail* » de gestion de la maladie, dont celui qui consiste à appréhender une pratique d'APA pour soi, va nous aider à comprendre les raisons de certains comportements. Comment la personne DT2 réussit-elle à s'investir dans les dispositifs d'APA et à maintenir par la suite son engagement

au-delà du parcours de soins et d'éducation ? Comment, et dans quelles circonstances, un patient DT2 entre dans une « *carrière de pratiquant d'APA* » ? L'intérêt que nous portons alors aux différentes « *carrières »* et à leur influence sur le cours de la maladie rend compte une nouvelle fois de la pertinence de l'utilisation de ces deux notions. Il s'agit notamment de comprendre la transition entre une APA envisagée dans le cadre de la gestion de la maladie, et une APA intégrée dans les biographies individuelles sous forme de nouvelles pratiques de loisirs ; en d'autres termes, de mesurer le degré d'autonomie de la personne dans la pratique d'une APA comme dans la gestion de la maladie. Nous tenterons alors de rendre compte à la fois de l'influence des dispositifs de soins et d'éducation à et via l'APA ainsi que de celle de la pratique en elle-même dans la construction d'un patient autonome et responsable de sa maladie comme de sa santé.

3. PROBLEMATIQUE

Nous avons choisi d'étudier les engagements successifs de personnes atteintes de DT2 dans la pratique d'une APA en mobilisant un cadre théorique inspiré des travaux de Hughes, Becker et Strauss. Pour chaque personne malade ces engagements s'inscrivent tout d'abord dans une « *trajectoire de maladie* » (Strauss, 1985). Strauss appréhende l'action de gestion de la maladie dans son environnement structurel (contexte médical), par les différents acteurs concernés, agissant en interaction. Pour les personnes atteintes de DT2 généralement inactives, la construction d'une pratique d'APA est le résultat des interactions (négociations/ajustements) entre tous les acteurs de la prise en charge. En considérant non seulement le « *développement physiologique de la maladie mais également toute l'organisation du travail* (de tous les acteurs de la prise en charge dont le patient) *déployée à suivre ce cours* » (Strauss, 1985, p8), la notion de « *trajectoire de maladie* » offre la possibilité d'appréhender à la fois le « travail » de l'acteur dans sa relation à l'APA, l'ensemble des temporalités au sein desquelles la personne évolue, mais aussi le contexte structurel à l'origine de l'engagement de la personne dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » (« *prise en charge partagée* »). Nous aborderons alors la question de la relation de la personne à l'exercice physique à travers l'analyse des temporalités relatives à la gestion de la maladie. Autrement dit, nous chercherons à comprendre comment la personne construit conjointement l'expérience de la maladie et celle de l'APA au sein de la « *trajectoire de maladie* ». Comme l'a déjà fait Ménoret (2007) à propos de la maladie « *cancer* », nous envisageons la

reconstruction, à travers les récits d'expérience par les acteurs eux-mêmes, des différentes phases de la « *trajectoire du DT2* ». On imagine donc dans le cas du diabète de type 2, une succession de temps de prise en charge actifs par les institutions médicales[155], d'éventuels temps de latence, ou encore des temps de gestion « autonome » de la maladie par le patient, ces derniers constituant un point nodal, support de conversion entre « *trajectoire* » et « *carrière* ».

Mais l'enjeu de la construction d'une pratique d'APA est avant tout qu'elle se poursuive au-delà des dispositifs médicaux de prise en charge, c'est-à-dire que les personnes s'engagent dans une « *carrière de pratiquant d'APA* » en modifiant leurs représentations, en particulier celles qui concernent leur corps et le sens de l'activité physique. Si l'on considère que la « *carrière de pratiquant d'APA* » se construit progressivement dans le cadre de la « *trajectoire* », on comprend pourquoi l'analyse du cours de la maladie et de sa gestion (conditions de gestion, interractions avec les autres, aléas de la vie quotidienne…) apporte nécessairement des élements de compréhension. Etant donné que de nombreux facteurs (âge, sédentarité, maladie) complexifient cette adhésion, notre travail a pour objectif de rendre compte précisément des différentes étapes collectives de construction de l'engagement du patient dans la « *carrière de pratiquant d'APA* ». Le terme d'« engagement » renvoie « *au processus par lequel divers types d'intérêts sont progressivement investis dans l'adoption de certaines lignes de conduite avec lesquelles ils ne semblent pas avoir de rapport direct* » (Becker, 1985, p.50). En utilisant le concept de « *paris adjacent*s », Becker insiste ainsi sur le fait que l'engagement s'inscrit dans un processus de « bifurcation » de la trajectoire d'activité initié par des objectifs extérieurs à l'activité elle-même. Dans notre cas, ce sont une injonction médicale et une préoccupation commune liée à la santé qui va être à l'origine d'une entrée dans la « *carrière de pratiquant d'APA* ». La « *carrière* » se construit ainsi comme une suite d'ajustements régulés par l'engagement des individus au sein d'un groupe qui vont être à l'origine d'un ensemble de représentations, de normes et de règles. Même s'il opère à l'initiative des médecins, ce groupe se trouve finalement en marge du médical et les conditions de l'engagement dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » ne peuvent être données par les conditions de gestion de la maladie. Elles supposent, comme le souligne Darmon (2008, p. 159), un apprentissage de techniques, la perception des effets et le goût pour les effets. L'engagement dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » suppose ainsi que les personnes se soient appropriées un minimum de techniques du corps, qu'elles aient ressenti

[155] C'est ce que Carricaburu (1997) entend par « *trajectoire médicale* ».

les effets de la pratique et qu'elles les aient partagés avec d'« autres comme soi » pour construire collectivement un goût de la pratique. D'où la nécessité d'articuler les concepts de « *carrière* » et de « *trajectoire* » puisque la « *carrière* » a ici besoin de la « *trajectoire* » pour pouvoir advenir, et qu'en retour elle est susceptible d'influencer le cours de la maladie et de sa gestion, autrement dit la « *trajectoire de maladie* ». Au delà de l'intégration de nouveaux comportements de santé dans les habitudes de vie, l'entrée dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » rend compte d'une nouvelle norme de vie plus active malgré la maladie. Notre approche sociologique aborde ainsi l'APA comme s'inscrivant dans un ensemble beaucoup plus large d'usages du corps, de pratiques de santé, de manières d'être, de penser et d'entrer en relation avec autrui. C'est d'ailleurs dans l'optique de provoquer des changements significatifs dans la gestion et l'évolution de la pathologie que les soignants encouragent la reprise et le maintien d'une APA régulière. Nous rendrons compte, à ce titre, de la spécificité de la prise en charge du DT2, qui par la mise en mouvement de la personne via les séances d'APA, construit à la fois « *rupture »* et *« reconstruction biographique* ». Néanmoins, des questions persistent : l'accompagnement en APA suffit-il à transformer le rapport que la personne entretient avec son diabète, sa santé, voire même avec son propre corps ? Les dispositifs d'éducation à et via l'APA sont-ils véritablement susceptibles de modifier le « style de vie » de la personne au point de l'engager dans une gestion quotidienne et autonome de sa maladie ? Comment ainsi resituer l'APA dans les biographies individuelles ?

L'ensemble de ces questions intermédiaires nous amène au cœur de notre problématique. Si l'on situe aujourd'hui le « malade » à une place importante dans la « *trajectoire* », l'introduction de la pratique d'une APA, et ce même si certains l'envisagent comme thérapeutique, est à même de jouer un rôle réciproque sur cette même « *trajectoire* ». Ainsi, la « *carrière de pratiquant d'APA* » est susceptible d'intervenir à son tour sur la « *trajectoire de maladie* », de favoriser l'engagement de la personne dans la gestion globale et « autonome » de sa maladie et de changer le cours des biographies individuelles.

L'enjeu est donc de saisir comment les personnes vivent les dispositifs d'éducation du patient à et via l'APA, ainsi que le processus qui permet le passage de la « *trajectoire* » à la « *carrière* », autrement dit de la gestion collective de la maladie par une pratique d'APA prescrite, à une gestion d'une pratique inscrite dans une perspective de loisir ou de développement culturel de la personne. A quel moment l'APA n'est-elle plus considérée uniquement comme un élement de gestion de la maladie en termes de bénéfices physiques et organiques, mais comme une pratique culturelle à part entière

(Perrin 2002 , 2008 ; Vincent et al. 2008)[156] ? Alors que l'APA dans la « *trajectoire* » est fortement institutionnalisée et présente sous la forme de recommandations/prescriptions, dans la « *carrière* », elle devient une pratique délibérément choisie, autonome, responsable et révélatrice d'un nouveau mode de vie avec la maladie. **L'objectif est de mesurer ensuite - en lien avec la construction de l'autonomie du patient dans la gestion de sa maladie - les influences réciproques entre « *carrière de pratiquant d'APA* » et « *trajectoire de DT2* ».** Notre travail cherche donc à rendre compte concrètement de la spécificité de l'engagement dans une pratique physique régulière[157] et de son impact sur les biographies individuelles comme sur les « *trajectoires de maladie* ». Nous tenterons de mettre en évidence que la « *prise en main individuelle* » de la maladie est intimement liée à la construction d'un nouveau « style de vie » plus actif, qui passe par l'engagement de la personne dans une « *carrière de pratiquant d'APA* ». Nous prendrons ensuite en considération les élements de la « *trajectoire de maladie* » qui peuvent à leur tour agir à tout moment sur la « *carrière de pratiquant d'APA* ». La suspension de « *carrière* », voire la réversibilité de l'engagement dans la « *carrière* », passe en effet fréquemment par une modification de la « *trajectoire de la maladie* » (accident de la vie, aggravation de la maladie et du contexte de prise en charge, intervention d'un élément biographique marquant...). Enfin, nous étudierons le cas où la transition entre « *trajectoire* » et « *carrière* » n'est pas effective, dans la mesure où l'APA reste un moyen de gestion de la maladie avant d'être intégré volontairement dans les habitudes de vie.

Notre recherche qui a pour ambition de comprendre l'engagement improbable de personnes atteintes de DT2 dans la pratique d'une APA pour laquelle elles n'ont pas de « dispositions » et reconnaitre les influences réciproques entre la « *carrière* » et la « *trajectoire* », s'inscrit dans le domaine de l'analyse des pratiques culturelles de santé, balisé aujourd'hui par des études sociologiques (Inserm, 2008), des approches de santé publiques (OMS, 2005 ; Baromètre santé nutrition, 2008…) et par les recommandations de l'HAS au sujet de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses (2011). L'étude se centre ainsi sur des personnes atteintes de diabète de type 2 (DT2) qui semblent avoir intégré, suite à

[156] Les auteurs précisent que le lien entre le vieillissement et la perte d'intégrité physique est renforcé par l'AP, ce qui permet aux personnes âgées de poursuivre l'exercice physique comme une activité culturelle.

[157] Cet engagement peut être multiple selon l'état physiologique de la personne, le contexte de prise en charge et le travail de gestion de tous les acteurs (« *trajectoire de maladie* ») mais aussi au regard de l'expérience et les ressources personnelles du patient lui-même (effort et motivation déployée, antécédents sportifs (« carrière sportive »), interventions d'autres éléments biographiques).

un cycle éducatif d'APA, une « *carrière de pratiquant d'APA* » au sein de leur « *trajectoire de maladie* ». Il s'agit d'adhérents d'une association sportive de patients relais de dispositifs de soins et d'éducation mais qui se situe en dehors du contexte médical[158]. A titre comparatif, nous avons interrogé d'autres personnes auxquelles l'AP a été prescrite sans qu'elles n'aient bénéficié de dispositifs APA. Les premiers pratiquent donc une APA régulièrement au sein de l'association, tandis que les seconds, pour la plupart toujours « sédentaires », évoluent dans un réseau de santé qui ne propose pas de cycle APA ni d'accompagnement vers des structures relais. L'essentiel de notre analyse porte sur les personnes qui ont suivi au moins un cycle éducatif en APA au cours de leur « *trajectoire de maladie* » et qui se sont ensuite converties à la « *carrière de pratiquant d'APA* » après avoir mis en place une APA culturelle plus que médicale. L'intérêt est de montrer l'évolution de la conception de sa propre santé et celle de sa prise en charge et de comprendre comment les personnes atteintes de DT2 construisent du sens à l'intérieur même de leur expérience collective de pratiques physiques, en la situant dans ses relations avec l'expérience de la maladie et dans ses interactions avec la société. Nous chercherons à étudier le rôle des pairs et des pratiques « entre soi ». Nous appréhenderons ensuite différents types de « *carrière de pratiquant d'APA* » en lien avec la considération de plusieurs « *degrés d'autosoignant* » (Herzlich et Pierret, 1984)[159] et l'évolution de la « *trajectoire de maladie* » elle-même (évolution de la maladie et de sa prise en charge…). Nous considérerons ensuite les différentes étapes de la « *carrière de pratiquant d'APA* » (pré-carrière, entrée dans la « *carrière* », point de conversion et de bifurcation, sortie de « *carrière* » ou interruption de pratique) et l'enchainement de ces étapes vis-à-vis des biographies individuelles (« *carrière sportive* » initiale, nouveau pratiquant, intervention d'autres éléments biographiques) et du contexte structurel (dispositions, sortie des dispositifs d'éducation du patient, association sportive de patients). Notons enfin que les notions de « *trajectoire* » comme de « *carrière* » ne sont pas linéaires. Si elles nous permettent une simplification de la réalité, elles n'excluent en aucun cas les retours en arrière ou encore l'impasse de certaines étapes.

[158] Il semble pertinent de s'intéresser à cette association sportive de patients dans la mesure où elle revendique son autonomie vis-à-vis des institutions médicales.

[159] Même si l'objectif des dispositifs de soins est de permettre au patient de devenir « *acteur* » de sa prise en charge, « *médecin de lui-même* », les auteurs précisent qu'il subsiste différents niveaux d'auto-soignant. Certains patients comme le souligne Pinell (1992) sont respectueux des recommandations mais restent dépendants du corps médical. Il parle de « *patient obéissant* ».

CHAPITRE 3 : PERSPECTIVES METHODOLOGIQUES

Dans la mesure où la pathologie chronique dure toute la vie de la personne, elle se caractérise par une prise en charge quotidienne qui ne s'arrêtera qu'avec la fin de vie[160]. Or, nous ne pouvons observer l'évolution d'une pathologie chronique et sa prise en charge par l'APA que sur une période limitée du processus. Ainsi, même si l'étude se prolonge sur plusieurs années, il est difficile d'observer la totalité du parcours de soin de la personne et de saisir l'ensemble de son expérience. C'est la raison pour laquelle notre méthodologie articule une observation de terrain dans un dispositif complet d'éducation du patient « *à et via* » l'APA, avec des entretiens semi-directifs de personnes qui sont engagées dans une « *carrière de pratiquant d'APA* » et qui sont passées nécessairement par les différentes phases de la prise en charge médicale.

1. UN CHEMINEMENT INDUCTIF A BASE D'OBSERVATIONS ET D'ENTRETIENS

Notre méthodologie privilégie l'enquête directe, par rapport aux données objectives quantitatives (statistique, étude par questionnaire), dans la mesure où notre objectif est de comprendre avant tout « *le sens que les acteurs confèrent à leurs pratiques* » (Godard et De Coninck, 1989), et notamment celui qu'ils accordent à la pratique d'une APA dans leur « *trajectoire de maladie* ». Dans la lignée de la « *grounded théorie* », nous avons suivi une démarche inductive sur un mode empirique à base d'observations et d'entretiens. Il ne s'agit donc pas de valider des hypothèses mais d'élaborer à partir de l'expérience de terrain des « *théories fondées sur les faits* »[161] qui restitueront aux actes leur authenticité d'origine. Basé sur l'expérience et les échanges quotidiens des individus avec leur environnement, notre travail ne dépend donc pas d'un modèle préconstruit : « *la théorie ne préexiste pas la recherche mais elle est le produit de cette recherche* » (Dewey, 1938). Ainsi, dans l'objectif de produire une théorie à partir de l'expérience de terrain qui soit « *intégrée, logique,*

[160] L'Organisation Mondiale de la Santé (1946) précise que les maladies chroniques, en tant qu'« *affections de Longue Durée (ALD) évoluent lentement et nécessitent une prise en charge de longue durée, sur une période de plusieurs années ou plusieurs décennies* »

[161] Selon Corbin et Strauss (1990), p.23 : « *Une théorie fondée est une théorie qui découle inductivement de l'étude du phénomène qu'elle présente. C'est-à-dire qu'elle est découverte, développée et vérifiée de façon provisoire à travers une collecte systématique de données et une analyse de données relatives à ce phénomène. Donc, collecte de données, analyse et théorie sont en rapport réciproques étroits. On ne commence pas avec une théorie pour la prouver, mais bien plutôt avec un domaine d'étude et on permet à ce qui est pertinent pour ce domaine d'émerger* ».

plausible, liée aux données » (Glaser et Strauss, 1965-1967), nous avons emprunté à Strauss (1987)[162] la « *méthode comparative continue* » qui consiste à comparer les occurrences relatives à chaque catégorie, à intégrer ensuite les catégories et leurs propriétés, puis à délimiter et écrire la théorie[163]. C'est la raison pour laquelle, notre travail de terrain dans les différents dispositifs de prise en charge (Unité Transversale d'Education en milieu hospitalier, association sportive de patients, pôle santé…) pose davantage la question du cheminement de la personne que celle de la pratique d'une activité physique. Ainsi, parce que le travail se fait *« dans un double aller-retour volontaire entre les trois opérations de recherche principales : collecte de données, codage, rédactions d'une part, et dans chacune des phases entre elles d'autre part* » (Glaser, 1978)[164], nous avons choisi de lier dans un va-et-vient constant notre travail empirique à notre travail théorique. Nous avons alors procédé -jusqu'à « *saturation* »[165]- par plusieurs vagues d'entretiens et effectuer des observations de terrain diversifiées dans les différents contextes et dispositifs de soins et d'éducation. Notre cadre théorique décrit en amont résulte alors d'une construction progressive qu'il s'agit ici de détailler.

1.1 Un travail de terrain à base de « *récits d'expérience* »

Adopter un cheminement inductif demande, dès la construction de l'objet d'étude, un travail de terrain. En procédant ainsi par observation et entretiens, il s'agit en effet d'accorder de la valeur aux témoignages et aux conversations ordinaires tout en considérant « *l'ensemble des contraintes structurelles qui pèsent sur ces actions* » (Corbin et Strauss, 1988). Nous nous inscrivons alors dans une démarche compréhensive, où ce sont les interrelations

[162] Dans ce document (1987), Anselm Strauss présente les procédures de travail autour d'exemples concrets.

[163] Le chercheur commence par collecter des données autour d'un sujet en arrivant avec le minimum d'idées préconçues. Il commence à coder ces données, les fractionne, les compare et les regroupe en fonction de leurs propriétés et des dimensions de ces dernières. Ce premier travail guide le retour immédiat sur le terrain et y dirige le regard, l'écoute et les questions du chercheur dans des lieux différents. Au fur et à mesure, le chercheur tente de relier les catégories et leurs catégories secondaires qui s'accumulent au moyen de l'utilisation systématique d'un « *paradigme de codage* ». Ainsi, pour chaque évènement ou occurrence identifié, le chercheur va se poser 4 questions : quelles sont les conditions de l'action ? Quelles sont les interactions parmi les acteurs ? Quelles sont les stratégies et tactiques des acteurs ? Quelles sont les conséquences de l'action ?

[164] Dans cet ouvrage, Glaser (1978) s'intéresse aux différentes procédures de travail (codage, mémentos…).

[165] Le « *phénomène de saturation* » fonde la validité de l'approche biographique et permet la généralisation. Ce dernier équivaut à la représentativité de l'échantillon en ce qui concerne les questionnaires. Bertaux (1980) précise qu'il s'agit du moment où le chercheur à l'impression de ne plus rien apprendre de nouveau.

enquêteur/enquêté qui produisent une série d'images sur le passé d'une personne[166]. Afin d'obtenir un discours approfondi, spontané, singulier et personnel, nous avons adopté une attitude empathique vis-à-vis de l'interviewé[167]. L'histoire orale est bien une œuvre collective : pendant que la personne effectue un effort de mémoire sur ses actions et réagit en se racontant elle-même, l'enquêteur -à l'écoute de l'acteur- cherche à comprendre les expériences individuelles[168]. Pour ce faire, nous avons opté pour des entretiens semi-directif, afin de « *stimuler sans cesse l'acteur et faire émerger le sens de l'action* » (Juan, 1991) mais aussi dans le but de garder la main mise sur le déroulement de l'entretien et ne pas perdre de vue l'objet de recherche. En ayant recours à des entretiens et des observations, la parole devient alors connaissance. Elle nous permet de parvenir rapidement à la connaissance des caractéristiques sociales d'un individu et des régularités de comportement (contexte structurel), de décrire un univers social[169], de saisir les pratiques, les valeurs et l'ensemble des représentations du collectif (contexte symbolique), de cerner l'expérience passées des individus en matière de soins, de maladie ou encore de l'APA. Mais elle offre aussi et surtout la possibilité de se représenter les « *trajectoires de maladie* » et les « *carrières de pratiquant d'APA* ».

La littérature en sciences sociales fait appel à une diversité de concepts pour désigner le cours des évènements dans la vie d'un individu. On retrouve une série d'appellations comme « *cheminement* », « *parcours* » ou « *trajet* » ; « *itinéraire* », « *carrière* » ou « *trajectoire* » ; « *histoire de vie* »[170], « *récit de vie* » ou « *biographie* ». Parce que notre

[166] L'entretien est bien un rapport interpersonnel : c'est l'interaction enquêteur/enquêté qui va décider de son déroulement. S'entretenir avec quelqu'un est une expérience, un événement singulier que l'on peut maîtriser, coder, standardiser, mais qui comporte toujours un certain nombre d'inconnues (et donc de risques) inhérentes au fait qu'il s'agit d'un processus interlocutoire et non pas simplement d'un prélèvement d'informations. C'est une situation sociale de rencontre et d'échange singulière susceptible de produire des effets de connaissance particuliers.

[167] Nous avons utilisées naturellement différentes techniques de communication interpersonnelle telle que la reformulation et des procédés non verbaux comme les attitudes, les mimiques, les regards pour adopter le mieux possible une attitude non directive.

[168] Peneff (1997) souligne que « *les entretiens d'histoire orales sont, de tous les matériaux, les plus riches en informations* ».

[169] Si on considère que *« toute expérience de vie comporte une dimension sociale »* (Schütz, 1987), on se rend bien compte que les « récits de vie » peuvent être mis au service de la recherche sociologique, les expériences vécues constituant autant de gisements de savoirs qui ne demandent qu'à être exploités. Celui qui parle de lui-même parle aussi de la société au sein de laquelle il vit et du sens qui lui est conféré. Bertaux (1980) précise ainsi qu'« *à travers notre narrateur, nous regardons son monde,* (qu') *en multipliant ses expériences, nous pouvons comprendre le monde* ».

[170] En tant que discours improvisé ou entretien libre, l'histoire de vie permet à la personne de « *construire du sens à partir de faits temporels personnels* » (Pineau et Le grand, 1993). Le locuteur évoque son passé sans direction précise et sans élaboration préalable.

travail vise la reconstruction d'une expérience vécue et/ou d'évènement précis, notamment celle acquise dans le cadre de la gestion de la maladie par l'APA, nous avons opté pour des « *récits de vie* ». Il faut bien comprendre qu'il ne s'agit pas de chercher à comprendre un individu donné[171], mais bien un « *fragment de réalité sociale-historique* », c'est-à-dire un « *objet social* » au sens de Bertaux (2001)[172]. L'acteur en racontant son expérience personnelle va décrire les contextes (environnement matériel et humain), les relations sociales, expliquer ses raisons d'agir, évaluer les interactions, les actions et les acteurs eux-mêmes et ainsi construire du sens. « S*ens et contexte ne peuvent être séparés* » (Bury, 1982), c'est pourquoi l'accent est mis à la fois sur l'expérience humaine, mais aussi sur ce qui se déroule entre les personnes (leurs échanges, réciprocités et coopérations ou encore leurs débats, contradictions et incertitudes). Le récit inclut en effet un mouvement de décentrement de soi vers les autres, vers le territoire familial ou vers la logique des rapports sociaux (Bertaux, 1980), ce qui en soi est générateur de sens. Ainsi, par exemple, on ne peut comprendre les actions d'un sujet si l'on ignore tout des groupes dont il/elle fait partie à tel ou tel moment de son existence, son environnement ou encore les autres évènements de sa vie (perte d'emploi, divorce, maladie).

Les récits de vie s'attachent également à saisir l'individu dans son espace temporel[173]. Ils ne peuvent éviter la question des enchaînements et « *cheminement* » chronologiques (De coninck et Godard, 1990) et la construction de temporalités biographiques propres à l'évolution de la maladie et celle de sa prise en charge (diagnostic, prise en charge partagée, reprise d'APA, prise en main individuelle…)[174]. La question centrale est la transition d'un état à un autre (par exemple de la « sédentarité » à la pratique d'une activité physique régulière), inaugurant une période nouvelle dans l'existence des narrateurs. Nous considérons alors l'effet propre de la temporalité des événements et leur ordre d'apparition (successivité des événements, effet direct d'un évènement l'un sur l'autre, disjonction ou simultanéité), ainsi

[171] La simple mention du « récit de vie » évoque aussitôt une représentation circulant dans le sens commun, y compris dans le sens commun sociologique : celle d'un récit de vie « complet », c'est-à-dire traitant de la totalité de l'histoire d'un sujet.

[172] Bertaux (1980, 1997) ajoute que « *les récits de vie constituent un outil incomparable d'accès au vécu subjectif, présentent des données plus objectives que les enquêtes classiques par questionnaires, (*et que) *la richesse de leur contenu est une source d'hypothèse inépuisable ».*

[173] Différentes recherches en sociologie mettent le « *temps* » au cœur de leurs réflexions par l'intermédiaire de l'approche biographique en mettant particulièrement l'accent sur les trajectoires ou les cheminements, les places sociales occupées, les effets de la position dans le cycle de vie mais aussi sur le sens que les acteurs donnent à leur vie et leurs actions (Chapoulie, 1987 ; De coninck et Godard, 1990, Catani, 1982).

[174] Il importe selon Burgos (1989) de « *découvrir le sens que prend chacune de ces étapes* », puisque chacune des transitions révèle « *l'interdépendance des trajectoires* » (Saracino, 1989).

que les moments de bifurcations, de rupture, de crise, ceux qui engendrent les grandes décisions ou les prises de conscience[175]. Ainsi, l'avènement du DT2 s'accompagne t'il d'autres évènements personnels (choc psychologique, perte d'emploi…)[176] ? Peut-on dire que les cycles éducatifs en APA favorisent l'engagement à long terme dans une « *carrière de pratiquant d'APA* » ?

Si l'on considère, maintenant, l'ensemble du travail de gestion par tous les acteurs et le rythme imposé par les dispositifs médicaux, on peut se poser la question de la pré-structuration des devenirs sociaux vis-à-vis des contraintes institutionnelles exercées ainsi que leurs influences sur le déploiement des stratégies et des tactiques individuelles[177]. Au-delà des contraintes institutionnelles, la position de la personne dans son « *cycle de vie* » (jeunesse, vie active, cap de la cinquantaine, retraite…) recouvre elle aussi des formes d'institutionnalisation des itinéraires biographiques (De coninck et Godard, 1990). Notons, néanmoins que ce mouvement d'« *institutionnalisation* » du cours de la vie s'accompagne généralement d'un mouvement de « *désinstitutionalisation* » (Kohli, 1989). Ce dernier fait référence au processus d'individualisation, au fait que la vie soit organisée par un programme personnel et non plus par des événements extérieurs. Ainsi, le fait que la personne DT2 maintienne diverses possibilités de choix marque la transition entre la « *trajectoire de maladie* » et la « *carrière de pratiquant d'APA* ». La question est alors de rendre compte ou non de la « *logique de choix* » (Mol, 2009) du patient atteint de DT2 mis en avant par un engagement volontaire dans la gestion de sa maladie ou de la permanence d'un mouvement d'institutionnalisation du cours de la vie par les dispositifs de prise en charge.

---

[175] De coninck et Godard (1990) parlent alors de « *bifurcations prévisibles et imprévisibles* ». Alors que les « *bifurcations imprévisibles* » (conséquences sociale de la survenue d'une maladie, d'une épreuve, d'un point critique) sont clairement observables dans la mesure où elles ouvrent concrètement une nouvelle phase dans l'existence, les « *bifurcations prévisibles* » (cycle de vie) construisent une succession de phases que les individus parcourent automatiquement suivant les étapes d'une socialisation (maturité, vieillissement…).

[176] Pearlin (1989) précise que des *« événements inattendus tels que la mort, le divorce, le licenciement ont un impact important sur une biographie ».*

[177] Pour De coninck et Godard (1990), il s'agit de prendre en considération les effets de périodes dans une logique de contextualisation temporelle des pratiques et de considérer l'importance du temps historique. Pour ces auteurs, « *certaines temporalités externes, préexistantes au déroulement des vies singulières, débordent de la biographie individuelle (...) et organisent le cours de la vie des individus* ». Ainsi, Léomant et Sotteau Léomant (1987) ont par exemple mis en évidence des temporalités propres à l'institution judiciaire imposé chez des jeunes délinquants (temps de la justice) qui impose son rythme sur les autres temporalités (temps de la vie familiale)

1.2 Une phase exploratoire composée de 35 récits de personnes atteintes de pathologies chroniques issues de dispositifs d'accueil différents

Dans le cadre d'un projet de recherche financé par l'INPES en 2006 (Perrin et al. 2007)[178], j'ai été embauchée pour une première série de 35 entretiens (18 hommes et 17 femmes) dans trois dispositifs de prise en charge : une association sportive de patients du Nord-Pas-de-Calais regroupant des personnes atteintes de diverses pathologies chroniques, un réseau diabète installé en Rhône-Alpes et un établissement de prévention cardiaque implanté en Alsace[179]. Notre choix s'est posé sur la variété des dispositifs et des pathologies rencontrées ainsi que sur les différentes formes d'intervention en APA dispensées (recommandations théoriques / cycle éducatif en APA).

En considérant les différents contextes d'intervention, le but a été d'aborder des sujets transversaux pour considérer la pluralité des pratiques et la diversité des expériences de la maladie et de l'activité physique.

GUIDE D'ENTRETIEN SYNTHETIQUE DES ENTRETIENS EXPLORATOIRES (2006)

1. Expérience de la maladie chronique

- Diagnostic de la maladie

* Signes avant coureurs /antécédents familiaux/connaissance de la pathologie/ contexte
* Réaction à l'annonce du diagnostic

- Prise en charge médicale de la maladie

* Dispositifs d'accueil/ contexte de prise en charge
* Traitement thérapeutique et recommandations médicales (régime alimentaire…)

- Prise en main de la maladie par le patient

* Question de la gestion autonome de la maladie / contraintes quotidiennes / attentions particulières
* Rôle de la famille
* Evolution de la pathologie /complications

2. Expérience de la pratique d'une APA

- Représentations et conceptions de l'AP depuis l'enfance

* Itinéraire de pratiques : initialement sportif - période de sédentarité - sédentarité avérée
* Evolution des conceptions
* Rapport au corps / regard des autres

[178] Cette étude s'intéresse principalement aux dynamiques professionnelles dans les réseaux de santé. Bien que je n'aie pas réalisé d'entretien semi directif systématique avec les professionnels d'APA et les médecins coordinateurs de réseau, j'ai eu l'occasion, dans le cadre de cette étude, de m'entretenir avec eux et de retranscrire leurs entretiens. Ce qui m'a offert une vision d'ensemble des problématiques de santé qui se posent aux professionnels de terrains.

[179] J'ai effectué, en collaboration avec ma directrice de thèse, une partie des 18 entretiens auprès des personnes adhérentes de l'association sportive de patients du Nord-Pas-de-Calais. Les autres entretiens dans les autres dispositifs de prise en charge (Rhône alpes, Alsace) ont été menés par d'autres enquêteurs.

- Recommandation d'APA et cycle éducatif à et via l'APA
* Réaction / contexte d'intervention (pratique en groupe/ entre soi…)
* Rôle des dispositifs d'accueil / de l'encadrement
* Freins et résistances à la pratique

- Reprise d'APA
* Difficultés rencontrées
* Bénéfices liée à la pratique sur sa santé / apport général de l'APA
* Question de l'échec (état de sédentarité permanent)

- Sortie des dispositifs et question du maintien de l'engagement dans la pratique
* Etat de la pratique actuelle / type de pratique/ contexte de pratique (association, pratique autonome)
* Nouvelles AP en dehors des dispositifs de prise en charge
* Modifications d'autres habitudes de vie

Ces premiers récits d'expérience, associés à quelques observations de terrain nous ont permis de construire une vision d'ensemble de l'offre d'APA dans les réseaux de santé, de s'imprégner du contexte politique et économique des structures et de relever les problématiques qui se posent directement aux personnes. C'est à partir de là que nous avons pu orienter nos lectures et mieux cibler nos questions et nos attentes. Néanmoins, avant de faire part de nos évolutions théoriques, il convient dans un premier temps de détailler les dispositifs d'accueil étudié.

1.2.1 Les recommandations théoriques sur l'APA

Une première série d'entretiens exploratoires regroupent 17 personnes -12 hommes et 5 femmes- issues de deux réseaux de santé qui proposent -au moment de l'étude- uniquement des séances théoriques de recommandations à la pratique d'une APA[180]. Le premier dispositif -dans lequel sont engagées trois personnes de notre corpus - est un réseau diabète situé en Rhône Alpes[181]. Crée en 2003, ce réseau a pour principal objet d'accompagner la prise en charge des personnes atteintes de diabète de type 2 (DT2). Le site internet du réseau affiche les objectifs suivants : « *systématiser la prise en charge des patients et le dépistage des complications*, *offrir aux patients adhérents la gratuité des soins qui ne sont pas remboursés, assurer l'information des patients, notamment en ce qui concerne l'alimentation optimale, les bénéfices de l'activité physique et la compréhension de leurs ordonnances*, *coordonner les actions des professionnels de santé, médicaux, paramédicaux, libéraux et*

[180] Afin de procéder par la suite à une comparaison des récits d'expérience en fonction des dispositifs de prise en charge, nous regroupons ces 17 entretiens dans un groupe « RECOM ».

[181] http://www.dialogs.fr/

hospitaliers ». La valorisation de l'APA ne constitue pas en soi l'objectif prioritaire du réseau. Au moment des entretiens (2006), la reprise d'activité physique au sein de ce réseau est uniquement encouragée par des séances théoriques d'éducation thérapeutique et par la détermination de certains adhérents, devenus marcheurs référents sur un secteur, qui organisent eux-mêmes des marches hebdomadaires. Depuis 2010, un encadrement à la reprise de l'activité physique plus complet vient d'être mis en place. Le réseau offre -suite à un entretien téléphonique visant à établir un bilan de condition physique et à évaluer les motivations à la reprise d'AP- la possibilité de pratiquer de la gymnastique douce et de la marche à raison de deux fois par semaine. Un nouveau partenariat avec un coach sportif propose également une combinaison de marche nordique, remise en forme et musculation.

Le second réseau de santé est un établissement spécialisé dans la prévention cardio-vasculaire[182]. Implanté en Alsace, il accueille également des personnes en prévention primaire (qui n'ont jamais eu d'accident cardiaque) mais avec au moins quatre facteurs de risque (diabète, cholestérol, âge avancé, obésité, tabac, sédentarité, hérédité…). Des ateliers éducatifs sur différents thèmes inhérents aux problèmes des patients (informations sur la maladie (évolution et gestion), diététique, pratique d'une AP, groupe de parole, tabac…) sont mis en place. Le but recherché est d'éviter l'apparition ou la réapparition d'une pathologie cardio-vasculaire par l'amélioration générale de l'état de santé du patient et le changement des habitudes de vie. En ce qui concerne les dispositifs en APA au moment de notre étude, seule l'évaluation de la condition physique était proposée aux patients qui le souhaitaient avec un « suivi motivationnel » et quelques séances théoriques d'APA. Un atelier mensuel de marche rapide, par groupe de niveau et sur différents circuits, était également mis en place pour un peu plus de 100 personnes. Concrètement, dans ce réseau alsacien, l'engagement de la personne dans une activité physique dépend essentiellement de la motivation de ce dernier et de son adhésion dans une association sportive relais : le « *club cœur et santé* ». Néanmoins, au moment des entretiens (2006), des dispositifs d'accompagnement plus complets en APA sont dans l'attente de financements. Le projet de ces dispositifs vise l'évaluation en AP de l'ensemble des patients du réseau, la mise en place de séances individuelles voire d'un cycle collectif de trois mois. Il ambitionne également, afin de parvenir à une plus grande autonomie des patients dans la pratique, un programme d'évaluation annuel permettant d'organiser un suivi régulier en APA et -pour finir- une orientation systématique vers le milieu associatif local.

[182] http://www.rcpo.org/

1.2.2 Cycles éducatifs et pratiques en APA

Les autres entretiens exploratoires ont été effectués auprès de 18 personnes -6 hommes et 12 femmes- évoluant dans les dispositifs innovants d'éducation du patient de la région Nord-Pas-de-Calais. Ces nouvelles interventions ciblées en matière de soins préventifs et d'éducation ont pour objectifs principaux de favoriser l'autogestion de la maladie par le patient en tenant compte de son environnement (en particulier familial), et de modifier les comportements de santé en augmentant le recours aux prises en charge non médicamenteuses (diététique, pratique d'une activité physique régulière). Les personnes interrogées ont ainsi bénéficié d'un cycle éducatif d'APA composé de séances théoriques (information-explication des bénéfices de l'APA, séance motivationnelle) mais surtout de séances pratiques (bilan de condition physique et cycle de vingt séances à raison de deux séances par semaine). La plupart du temps, le cycle en APA -qui fait suite à une consultation hospitalière (diabétologue, cardiologue…) et à un entretien avec un éducateur médico-sportif (EMS)[183]- a été réalisé en Unité Transversale d'Education (UTE)[184], c'est-à-dire dans les locaux même de l'hôpital. Il arrive parfois que certaines personnes participent à deux cycles éducatifs à et via l'APA puisqu'elles bénéficient également des dispositifs similaires proposés par le pôle-santé de la ville[185]. Afin de conserver l'engagement dans la pratique, les personnes que nous avons interrogées ont été ensuite orientées vers une association sportive de patients[186], relais des dispositifs précédents[187]. Encore adhérentes au moment des entretiens (2006), elles apparaissent donc en réussite de projet, dans la mesure où elles sont parvenues à développer une participation sociale dans le cadre de l'APA au-delà des dispositifs médicaux.

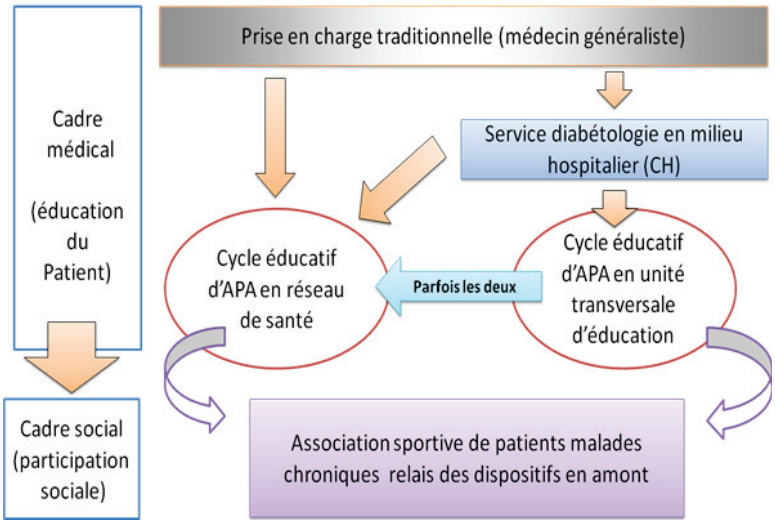
[183] L'éducateur médico-sportif (EMS) -professionnalité émergente des réseaux de santé (Perrin et al. 2007)- est un professionnel d'AP spécialisé en éducation thérapeutique du patient.

[184] http://www.ch-douai.fr/index.html

[185] http://www.polesante-douai.net

[186] http://bougerpoursasante.free.fr/

[187] Pour adhérer à l'association, il suffit de remplir un bulletin d'adhésion et une fiche de santé (Annexe 2), de joindre un certificat médical, une photo et une cotisation annuelle de 30 euros.



Organisation des dispositifs d'éducation « à et via » l'APA du Nord-Pas-de-Calais

1.3 Le choix du lieu d'enquête : l'association sportive de patients relais des dispositifs éducatifs du Nord-Pas-de-Calais[188]

Nous avons fait le choix de travailler sur ces dispositifs associatifs inédits du Nord-Pas-de-Calais dans la mesure où la reprise d'APA apparaît comme un élément important de la prise en charge des personnes atteintes de pathologies chroniques. Des moyens concrets (dispositifs d'éducation à et via l'APA par un professionnel d'APA, partenariat avec les associations relais…) sont ainsi mis en place pour favoriser la reprise effective d'une AP et une attention particulière est portée à la question du maintien de l'engagement dans l'activité physique à l'issue du cycle éducatif en APA. L'analyse des entretiens exploratoires conforte également notre choix puisqu'il apparait une disparité importante dans la reprise d'AP entre les personnes qui ont eu uniquement recours à des séances théoriques et celles qui ont bénéficié d'un cycle éducatif en APA. En effet, alors que la quasi-totalité des 18 personnes interrogées[189] ayant évolué dans les dispositifs du Nord-Pas-de-Calais se sont engagée dans une AP régulière en dehors des dispositifs de soins médicaux, seulement 37% des patients des autres dispositifs (Alsace/Rhône-Alpes) disent avoir entrepris une activité physique régulière, et ce malgré les recommandations qui ont été faites. Ce pourcentage reste encore à relativiser

[188] Cf. DVD (3ème page de couverture) et « plaquette » de présentation de l'association sportive de patients (Annexe 2).

[189] Une seule personne (entretien n°003) n'a pas poursuivi son engagement dans la pratique suite à de nombreux problèmes de santé

si l'on considère que parmi les 16 personnes interrogées, seules trois se sont investies dans une association sportive.

En référence à l'étude comparative « Baromètre santé » (Bossard et al. 2008, p327), et à celle de l'INPES sur les habitudes alimentaires et la pratique d'une activité physique, ce choix apparait rétrospectivement cohérent. En effet, même si 74,9% des personnes du Nord-Pas de Calais pensent « *avoir une alimentation « plutôt » ou « très » équilibrée* »[190], seulement « *40% déclarent une AP favorable à la santé* ». Notons que l'acte alimentaire représente avant tout « *une chose indispensable pour vivre* (27,6%) » et un « *moyen de conserver la santé* » (25,2%).

1.3.1 Retour rapide sur l'historique de l'association sportive de patients

Avant de poursuivre sur la méthodologie employée, il convient de revenir sur l'historique et le fonctionnement de l'association sportive de patients du Nord-Pas-de-Calais dont sont issues les personnes que nous avons souhaité interroger. Cette association relais a été créée en 2002 par une poignée de personnes atteintes de maladies chroniques, qui avaient bénéficié pour la plupart des dispositifs médicaux en amont, sous l'impulsion de l'éducateur médico-sportif (EMS) en poste à l'hôpital, de l'association française des diabétiques (AFD) et du pôle santé de la ville. L'association a fonctionné initialement sur le mode de l'animation par tous les « animateurs-relais » volontaires qui procédaient par imitation des pratiques apprises à l'hôpital, et un temps par le bénévolat de l'EMS et d'un kinésithérapeute chargé de l'APA au réseau de santé. Dès lors, si la référence au corps médical et au dispositif en amont est initialement très présente (intervention de l'EMS et d'un kinésithérapeute dans les séances d'APA, responsabilité initiale accordée à certains médecins diabétologues), on remarque dès le départ, la volonté de la part des initiateurs du projet d'associer les adhérents à la conduite de l'association. Afin d'attribuer à cette auto-organisation le caractère familial et convivial nécessaire à sa survie, les adhérents sont en effet directement impliqués dans des stratégies d'autofinancement (membres du conseil d'administration, responsable de permanences, aide aux différentes manifestations : forum, loterie, thé dansant, barbecue...).

Progressivement, les professionnels d'APA (EMS, kinésithérapeute) ont laissé place aux « animateurs relais » puis à une animatrice ayant suivi une formation fédérale, et les

[190] Même si ce pourcentage (74.9%) semble être élevé, il représente le score le plus faible après la région Haute Normandie.

postes à responsabilité (présidence, vice présidence, trésorier, secrétariat…) ont été pourvus par des adhérents de l'association ou leurs proches[191]. L'association a connu alors une période de transition qui a consisté à former les « animateurs relais » et à employer de nouveaux professionnels en APA. Pour ce faire, l'association s'est engagée, sous l'impulsion de sa « patiente/présidente », dans la rédaction de projets (projet micro-associatif avec l'URIOPSS[192], projet dans le cadre du programme régional de santé publique...). C'est ainsi que l'association a obtenu plusieurs récompenses (1er prix prévention des retraités de la caisse régionale d'assurance maladie, contrat urbain de cohésion sociale) et financements (banque populaire, caisse d'Epargne, comité de lutte contre le cancer…). Reconnue alors comme une association « tremplin » de la part de la fédération française d'entrainement physique dans le monde moderne (FFEPMM)[193], l'association a également obtenu le label sport/santé. C'est dans cette recherche de visibilité, de reconnaissance et de légitimité, que notre étude -en partie financée par l'INPES- a été très bien perçue par l'ensemble des dirigeants et que des articles et des communications nous ont été demandés. Non sans mal[194], l'association est ainsi parvenue à former[195] et à employer, depuis 2006, une animatrice sportive sous le statut d'adulte-relais. Aujourd'hui, d'autres intervenants spécialistes en gymnastique douce ou encore en relaxation/sophrologie sont également employés par l'association, si bien que les patients « animateurs-relais » interviennent presque uniquement dans l'organisation et l'encadrement des parcours de marche et dans les manifestations parallèles telles que les ateliers « culinaire » ou « esthétique ».

En 2012, l'association compte environ 180 adhérents, pour la grande majorité d'entre eux atteints de pathologies chroniques et envoyés par les dispositifs médicaux en amont (plateforme santé de l'hôpital, pôle santé, médecins généralistes…). Le nombre d'adhérents est inférieur à celui des années précédentes (299 adhérents en 2010) suite essentiellement à des difficultés internes (jeux de pouvoirs, mauvaise communication interne, blessure de

[191] C'est le cas par exemple de la femme d'un adhérent qui s'est alors investit dans la rédaction des comptes rendus des conseils d'administration ou encore du mari de la présidente qui assure les fonctions de trésorier.

[192] L'Union Régionale (ici du Nord-Pas-de-Calais) Interfédérale des Œuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux.

[193] La FFEPMM est une fédération sportive qui valorise le « sport pour tous ».

[194] L'embauche de l'animatrice sportive, tout d'abord bénévole et volontaire dans le cadre d'un stage COTOREP, a été difficile à concrétiser, faute de financement. Celle-ci a du rester par ailleurs plusieurs mois sans revenu fixe.

[195] Initialement bénévole dans un club de gymnastique, l'association a financé les formations au sein de l'EPMM (l'Education Physique Membre Moderne), et de l'EPGV (Education Physique Gymnastique Volontaire)

longue durée de l'animatrice, contestation de son rôle de coordination et d'animatrice par les animateurs-relais…). Malgré ces aléas, la fermeture de certains créneaux et certaines tensions au niveau de la direction, l'association propose un large éventail d'activités physiques (aquagym, gymnastique, basket-ball, renforcement musculaire, musculation, marche) et cherche à obtenir l'adhésion du plus grand nombre. Les objectifs affichés de l'association dépassent largement la promotion, la reprise et le maintien de l'activité physique pour sa santé. Il s'agit de rendre les adhérents acteurs de leur santé au travers d'une évaluation de leurs pratiques et l'amélioration de leur qualité de vie dans les diverses activités pratiquées. La convivialité, le partage d'expériences, de savoirs et savoir-faire ont permis d'ouvrir récemment de nouveaux ateliers (activités culinaires, socio-esthétiques et sophrologie-relaxation) et de développer les compétences des animateurs-relais bénévoles (formation interne). C'est ainsi qu'en dehors de toute autorité médicale, l'association s'attache également à restituer l'image, les compétences de la personne et de restaurer les liens sociaux, l'entraide et la solidarité.

La spécificité de ce dispositif relais innovant - au service des patients-acteurs de leur santé, de leur bien-être, de leur vie - offre un cadre d'étude inédit à l'interface de la sociologie de la santé et celle de l'AP. Elle facilite également le passage d'une APA encadrée par des professionnels de santé formés à l'éducation à la santé à une APA associative avec une animatrice salariée ou des bénévoles qui n'ont pas de compétences particulières dans le domaine de la santé.

1.3.2 Observation et 16 nouveaux d'entretiens auprès des adhérents de l'association sportive de patients

Nous avons procédé à une seconde phase d'expérimentation en fin d'année 2007 dans les dispositifs complets du nord de la France. Il s'agit cette fois de mener une observation minutieuse des différents moments de la prise en charge des patients malades chroniques (Centre hospitalier et Unité Transversale d'Education (UTE), Pôle santé, Association sportive de patients). Dans le cadre d'une observation non participante, j'ai ainsi assisté à des séances collectives et individuelles d'éducation du patient dispensées par les infirmières du centre hospitalier[196], à des consultations de diabétologie ainsi qu'à des séances individuelles

[196] Cf. Support papier permettant aux infirmières d'établir le diagnostic éducatif en Annexe 4. On remarque qu'il n'y a aucun item portant sur la question de l'AP, pour autant, lors de mes observations, l'infirmière questionne toujours à ce sujet. L'attention est portée essentiellement sur les problèmes de santé et ceux rencontrés dans la

théoriques d'APA avec l'éducateur médico-sportif de l'hôpital (bilan de condition physique, évaluation de la motivation, apports théoriques sur les bénéfices de l'APA…). J'ai pu alors me rendre compte de la dynamique des dispositifs, dialoguer avec les différents professionnels de santé (diabétologues, professionnel d'APA, diététicienne, infirmières…), cerner leurs préoccupations et repérer notamment leurs points de vue sur les différentes problématiques qui m'intéressent (recommandations d'APA, reprise d'APA, gestion de la maladie par le patient, moment de rupture et de continuité). J'ai eu également la possibilité de m'entretenir -de manière informelle- avec des personnes hospitalisées en diabétologie au sujet de leurs pathologies, de leurs difficultés et de leurs rapports à l'AP. Néanmoins, il semble plus pertinent de mener des observations directement lors de séances pratiques d'APA dispensées à l'hôpital (cycles éducatifs en APA, bilan de condition physique), au pôle santé (bilan de condition physique, séance motivationnelle, séances d'AP)[197] et au sein de l'association sportive de patients. Pour mener le mieux possible mes observations de terrains, deux guides d'observation m'ont servi de support[198] : l'un pour les séances théoriques d'éducation thérapeutique du patient et les consultations médicales dispensées dans le milieu hospitalier, l'autre pour l'ensemble des séances d'APA dispensée à l'UTE, au pôle santé et à l'association sportive de patients.

Nos observations de terrain -en partie participantes- sont complétées par une deuxième série de 16 récits d'expérience -6 hommes et 10 femmes- de personnes malades chroniques adhérentes à la même association sportive de patients. L'objectif -en interrogeant ainsi des personnes investies de façon volontaire dans une pratique physique associative suite au suivi d'un cycle éducatif en APA- est alors d'appréhender les différentes étapes de la « *trajectoire de la maladie* » et phases de la « *carrière de pratiquants d'APA* ». Le guide d'entretien (Cf. ci-après) que nous avons utilisé insiste sur les temporalités de la maladie et sur l'ensemble des interactions relatives à la gestion de la maladie et à sa prise en charge (relation médecin/patient ; professionnel d'APA/patient, patient/patient ; patient/famille). Il s'agit de repérer dans les biographies les moments clés et les contextes déterminants des « *trajectoires* » et des « *carrières* » : le diagnostic, la prise en charge partagée, la prise en

gestion de la maladie, sur le style de vie de la personne (vie familiale, professionnelle…) et notamment sur ses habitudes alimentaires.

[197] Les professionnels d'APA du pôle santé (EMS, kinésithérapeute) ont à disposition des documents leur permettant d'évaluer la condition physique et la motivation de la personne mais aussi de cerner le rapport entretenu avec la pratique physique de manière générale (conceptions et représentations). Documents joints en Annexe 5.

[198] Des comptes-rendus synthétiques de ces observations figurent avec les guides en Annexe 6.

main individuelle, la reprise d'APA, la poursuite de l'engagement au delà des dispositifs de soins, l'intervention d'éléments biographiques personnels décisifs (perte d'emploi/ décès d'un proche…). Une attention particulière est ensuite également accordée à la place et au rôle que prend progressivement l'APA dans les « *trajectoires de maladie* ».

Introduction : Bonjour, je m'appelle Nathalie Barth et je suis étudiante en doctorat à l'UFR STAPS (fac de sport) de Lyon. Dans le cadre de mon travail, je fais une étude sur l'expérience de l'APA des personnes atteintes de pathologies chroniques. C'est dans cette perspective que je sollicite votre témoignage sur la recommandation d'APA, sur les conditions de la reprise d'APA et celles du maintien de votre engagement au-delà des dispositifs médicaux. Je m'intéresse aussi à votre histoire personnelle, à votre prise en charge de la maladie et son évolution. J'aimerais simplement connaitre votre expérience, la manière dont vous vivez la recommandation d'APA et la maladie ? Tout ce que vous direz à ce sujet m'intéresse. Sachez que tout ce que vous allez me dire restera anonyme et ne sera utilisé que dans le cadre de mon étude. Pour pouvoir analyser et comprendre tout ce que vous me dites, sans en perdre le sens ni certaines dimensions, il me serait nécessaire d'enregistrer cet entretien. Est-ce possible ? Dans un premier temps, j'aimerais que …

	THEME	QUESTIONS OUVERTES	RELANCES	REPONSES ATTENDUES
1. Expérience de la maladie	Problème(s) de santé, Modalités d'annonce de la pathologie	J'aimerais que vous me racontiez votre histoire avec le diabète ? Pouvez-vous me parlez de la façon dont vous avez appris que vous étiez diabétique et/ou cardiaque ? Avez-vous d'autres problèmes de santé ?	-Aviez-vous des symptômes avant-coureurs ? -Depuis quand le savez-vous ? -Avez-vous consulté par vous-même ? Qui vous a annoncé la pathologie et dans quelles circonstances ? Dans le cas de cumul de pathologies (DT2/ Pb. Cardiaque/ obésité …), qu'est ce qui vous parait le plus important? -Est-ce qu'il a des éléments dans votre vie personnelle qui peuvent expliquer l'apparition de ces pathologies	- Pas de symptômes ou insignifiant dans le cas du DT2 /Date du diagnostic de la maladie / Modalité de l'annonce de la maladie (par hasard-médecine du travail-signe avant coureur…) - Différents problème(s) de santé (DT2/cardiaque) + facteur de risque (obésité) -Attribution de la pathologie à un événement extérieur (choc, décès d'un proche, perte d'emploi…)
	Connaissance de la maladie	Qu'est ce que la maladie (diabète/hypertension…) représentait pour vous ?	-Connaissiez-vous la maladie ? -Connaissiez-vous des personnes qui étaient porteuses de cette pathologie ?	-DT2 : Maladie héréditaire ou méconnue
	Réaction à l'annonce du diagnostic	Quelle a été votre réaction au moment du diagnostic ?	-Qu'est ce que vous vous êtes dit en sortant de la consultation? -Avez-vous eu tout de suite le sentiment d'être malade ? -Avez-vous changé vos habitudes de vie ?	-Ne se sent pas malade (asymptomatique) dans le cas du DT2 -Sentiment d'être malade dans le cas de Pb cardiaque
	Influence sur la biographie individuelle	Quel a été le rôle de votre famille dans cette épreuve ? Est-ce que votre pathologie a influencé votre vie professionnelle ou familiale ?	-Comment ont-ils réagi ? Ont-ils été un soutien pour vous ? -Etes-vous marié(e) ? Avez-vous des enfants ?	-Soutien familial - Situation familiale (isolé, enfants, marié…) - histoire de famille -Situation professionnelle

2. « Prise en charge partagée » de la maladie par l'ensemble des acteurs	Début de la prise en charge médicale	Pouvez-vous me raconter le début de la prise en charge médicale de votre pathologie ?	-Qui a pris en charge votre pathologie (réseau/pole santé ?/médecin généraliste) ? Quel était votre interlocuteur privilégié ? - Avez-vous eu un traitement dès le diagnostic ? Sinon combien de temps après ? -Avez-vous eu des informations sur la maladie, sur les complications et le traitement ? Quelles étaient les recommandations médicales ? -Comment avez-vous réagi aux différentes recommandations médicales ?	-Médecin référent : médecin généraliste -Organisation initiale du traitement : succession de rendez-vous (imposition d'un nouveau rythme) -Recommandations : régime/AP -Non-observance initiale du traitement + recommandations (régime/AP)
	Relation avec le corps médical	J'aimerais connaître les relations que vous entretenez avec le corps médical ?	-Quels sont les différents professionnels de santé avec lesquels vous êtes en relation? -Est-ce qu'il y a d'autres professionnels qui interviennent dans la gestion de votre pathologie ? -Est-ce que ça vous arrive de négocier votre traitement avec le médecin ? de refuser le traitement, de le négliger ?	-Différents contexte de prise en charge et professionnels de santé (diabétologue, podologue) + professionnels d'APA -Négociations et interactions avec le corps médical
	Dispositifs d'éducation du patient (hospitalisation – UTE – pôle santé)	J'aimerais que vous me racontiez votre expérience au sein des dispositifs d'éducation du patient ? J'aimerais que vous me racontiez votre expérience au sein des dispositifs d'éducation du patient à et via l'APA ? Pensez-vous que ces dispositifs d'éducation du patient vous ont permis d'intégrer progressivement l'idée d'être malade ?	-Avez-vous suivi des dispositifs d'éducation du patient ? A l'hôpital/au pôle santé ? -En quoi consistaient ces séances ? Information / explication / Diététique/cycle éducatif en APA -Est-ce que vous avez tout de suite adhérée à ces séances ? -Comment s'est passé la première séance d'AP ? -Est-ce que vous étiez volontaire ? -Est-ce que le fait de pratiquer en groupe a été un plus pour vous ? -Est-ce que votre conception de l'AP a changé ? -A quel moment avez-vous pris conscience de la maladie ? -Avez-vous changé vos habitudes de vie suite à l'ensemble des recommandations ? (/ à l'alimentation/à l'AP) -Pensez-vous être devenu un « acteur » dans la gestion de votre maladie ?	-Acquisition de nouvelles compétences de gestion de sa maladie (séances d'informations/explications de la maladie) -Appréhension (capacités) / Résistances -Importance d'une pratique d'entre soi (regard des autres)/ Activité physique adaptée aux besoins/capacités -Construction de l'idée d'être malade : prise en main de la maladie suite aux injonctions médicales

3. Expérience de la pratique d'une APA	Relation initiale à l'AP/au rapport au corps	Pouvez-vous me raconter la relation que vous entretenez avec l'AP depuis votre enfance ? Quel rapport entreteniez-vous avec votre corps ?	-Etiez-vous sportif avant le diagnostic de votre maladie ? -Aviez-vous un style de vie actif ? (vie professionnelle/jardinage/bricolage/ménage …) - Est-ce que votre rapport au corps a évolué avec la pratique d'une AP ?	-Sédentarité / personne non socialisée et non familiarisée à l'AP -Rapport au corps utilitaire => plus attentif, gain en capacités physiques, estime et confiance en soi
	Rôle de l'association sportive de patients	J'aimerais savoir comment vous avez adhéré à l'association ? Quels types d'AP faites-vous dans le cadre de l'association ? Depuis votre adhésion à l'association, avez-vous déjà interrompu votre pratique ? Pratiquez-vous en dehors de l'association ?	-Suite aux cycles éducatifs d'AP ? (hôpital/pôle santé) ? -Depuis combien de temps êtes-vous adhérent ? -A quelle fréquence (combien de fois par semaine) ? -Qu'est-ce qui vous motive pour venir faire de l'AP dans cette association ? -Si oui, pour quelles raisons ? -Rencontrez-vous parfois des obstacles à la pratique ? (douleurs, fatigue, impératif familiaux,…) -En famille ? Tout seul ? -Dans une autre association ?	- Accompagnement et suivi nécessaire -Question du maintien de l'engagement initial -Importance de l'encadrement (prof d'APA)/pratique d'entre soi / AP Adaptée / nouveau réseau social (Partage de connaissances/doutes, confrontation des avis, comparaison) / Gain en autonomie mais dépendant de l'association
	Rôle de l'AP dans la gestion de la maladie	Que vous apporte concrètement la pratique d'une APA ? A quoi correspond l'AP pour vous ?	-Est-ce que vous ressentez des bénéfices de l'AP sur votre santé? (baisse de la glycémie, gain en mobilité, perte de poids…) -Quelle place accordez-vous aujourd'hui à l'AP ? -Avez-vous adopté un style de vie plus actif au-delà même de la pratique d'une activité physique ? -Une pratique de loisir ? Un élément de gestion de la maladie ?	Bénéfices sur la santé (sur la pathologie) + bénéfices sociaux -Rôle de l'AP dans la « reconstruction biographique » avec la maladie - « Bouge » plus, nouvelles normes de vie -Représentation actuelle de sa pratique d'APA (AP culturelle ou médicale)

Conclusion : Afin de finaliser notre entretien, voulez-vous ajouter quelque chose ? En tout cas, je vous remercie de m'avoir accordé de votre temps et fait partager votre expérience

1.4 Le choix des adhérents Diabétique de type 2 (DT2) volontaires

C'est seulement dans un troisième temps que nous avons orienté notre recherche sur l'étude des personnes atteintes de diabète de type 2 (DT2) et plus particulièrement sur la gestion de la maladie par tous les acteurs de la prise en charge (patients, professionnels de santé et d'APA, autres patients, famille…). Plusieurs raisons ont concouru à ce choix. L'analyse des 51 récits d'expérience - que nous avons pu réaliser en amont - affiche tout d'abord une proportion importante de personnes atteintes d'un diabète de type 2 (68%, soit 35 personnes)[199]. Très généralement porteuses de pathologies associées (obésité, problème cardiaque, cholestérol…), l'étude approfondie de l'expérience de ces personnes apparaît comme une possibilité de monter en généralité. Nos premières constations mettent également en évidence un rapport au temps discontinu et des phases de latence entre le diagnostic et la « prise en charge partagée » d'une part et entre la « prise en charge partagée » et la « prise en main individuelle » d'autre part. Si l'on regarde alors les spécificités du DT2 - asymptomatique et banal à force de durer- la question de la temporalité, en termes de ruptures et de continuités, devient encore plus pertinente et nous invite à penser l'APA en termes de « *carrières de pratiquants d'APA* ». Enfin, le fait de s'intéresser aux personnes DT2 dans le cas de la reprise d'une APA pose également la question du rapport au corps. Or, l'engagement dans la pratique d'une APA régulière semble davantage compromis pour les personnes DT2 que pour les autres pathologies chroniques (personnes non socialisées à l'APA, fragilisées par l'âge, la maladie et les conditions sociales).

Nous avons donc fait le choix de procéder à une dernière série d'entretiens afin de valider nos premières constatations de terrains (importance du contexte de prise en charge et d'une pratique encadrée d'entre soi, prise en compte progressive de la nécessité d'agir pour sa santé, bénéfices sociaux liées à la pratique…). C'est ainsi que nous avons réalisé, fin 2009, 10 récits d'expérience supplémentaires -6 hommes et 4 femmes- auprès de personnes atteintes de DT2 adhérente de la même association sportive de patients. Même si nous avons réutilisé le même guide d'entretien, notre attention s'est portée davantage sur les spécificités de la maladie DT2, son évolution et celle de sa prise en charge. Notre intérêt a été également de cerner les moments de ruptures et de continuités et de reconstruire les temps du DT2 en considérant à la fois le rôle de l'APA dans la gestion de la pathologie et dans les biographies

[199] Sur les 13 personnes de notre échantillon qui ne sont pas atteintes par un diabète de type 2, 7 personnes ont un traitement pour de l'hypertension artérielle, 7 ont des problèmes cardiaques avérés dont une présente de graves complications, 9 personnes sont en situation de surpoids/obésité et 4 ont traversées une période de dépression plus ou moins grave.

individuelles, l'ensemble des interactions sociales et les éléments déclencheurs de certaines évolutions et de certaines pratiques.

Au final, la méthodologie employée articule une enquête de terrain au sein d'une association sportive de patients mais aussi dans les dispositifs en amont (Unité Transversale d'Education (UTE), centre hospitalier, et réseau de santé) avec 61 récits d'expérience, réalisés selon une démarche inductive sur une période de 3 ans (2006-2009). La durée moyenne de chaque entretien est de 21 minutes. Dans la mesure où certaines personnes ont été interrogées à plusieurs reprises (8 doublons)[200], les propos recueillis sont ceux de 51 personnes atteintes de pathologies chroniques -27 hommes et 24 femmes- qui pour 34 d'entre elles sont inscrites dans les dispositifs complets de la région Nord-Pas-de-Calais[201]. Bien que ces 61 entretiens (enregistrés) aient été intégralement retranscrits (Annexe 7), le tableau présenté sur les pages suivantes expose les caractéristiques des 51 personnes interrogées. Ainsi par colonne on trouve : le numéro de l'enquêté (attribué chronologiquement), son pseudonyme, son sexe, son âge (au moment de l'enquête), sa situation familiale, la dernière profession qu'il a exercée, son statut d'actif ou d'inactif actuel, la ou les pathologies chroniques dont il souffre, l'année de la découverte de(s) pathologie(s), le rapport initial à l'AP, l'année de reprise d'APA (s'il y a), l'état de pratique actuel, et enfin le(s) dispositif(s) de soins dans lesquels il a évolué (tableau 1).

[200] Nous avons volontairement interrogé à 2 reprises - voire même à 3 reprises en ce qui concerne une personne de notre échantillon - certains adhérents de l'association afin de reconstruire de manière plus approfondie leurs biographies individuelles mais aussi pour mettre en évidence les évolutions des pratiques, des conceptions et représentations de la santé ou encore de l'activité physique.

[201] Dans l'objectif de comparer les récits d'expérience en fonction des dispositifs de prise en charge, ces 34 personnes appartiennent au groupe « PRATIQUE ».

N°	Pseudonyme	Sexe	âge	Situation familiale	Dernière profession exercée	Statut	Pathologie (s) chronique(s)	Découverte pathologie	Rapport initial à l'AP	Reprise d'AP	L'état de pratique actuel	Dispositifs d'accueil
ENTRETIENS EXPLORATOIRES - 2006												
001	Agnès	F	58	Divorcée, 3 enfants	Assistante familiale	T.Partiel	Obésité Hypertension Dépression	Enfance ? 1991	Sédentaire	2005	Pratique intensive	Nord- Pas-de-Calais
002	Anne-Marie	F	65	Mariée, 1 enfant	Animatrice dans école spécialisée	Retraitée	DT2 Obésité Hypertension Dépression	1983 Grossesse ? 1990	Sédentaire	2002	Pratique régulière	Nord- Pas-de-Calais
003	Blandine	F	66	Veuve, 5 enfants	Nourrice	Retraitée	DT2 (insuline) Dépression	1998 1996	Sédentaire	2002	Sédentaire	Nord- Pas-de-Calais
004	Brigitte	F	57	Mariée, 2 enfants	Enseignante établ. spécialisé	Retraitée	Pb cardiaque Cancer (peau)	1989 ?	Sédentaire	2005	Pratique régulière	Nord- Pas-de-Calais
005	Claire	F	60	Veuve, 2 enfants	Institutrice	Retraitée	Obésité Hypertension	Retraite 1992	Sédentaire	2002	Pratique intensive	Nord- Pas-de-Calais
006	Denise	F	49	Mariée, 4 enfants	Sans profession	Inactive	Hypertension Obésité	2001 Enfance	Sédentaire	2002	Pratique régulière	Nord- Pas-de-Calais
007	Eliane	F	54	Divorcée, 4 enfants	Sans profession	Inactive	DT2 Obésité Hypertension	1999/2000 Grossesses ?	Sédentaire	2005	Pratique intensive	Nord- Pas-de-Calais
008	Francine	F	55	Mariée, 3 enfants	Institutrice en maternelle	Retraitée	Obésité Dépression	? ?	Sportive- Pér. sédentaire	2002	Pratique intensive	Nord- Pas-de-Calais
009	Françoise	F	30	Célibataire	Guide touristique (travail saisonnier)	T.partiel	Obésité Dépression Hypertension	Enfance 2000 2000	Vie active - sédentaire	2004	Pratique régulière	Nord- Pas-de-Calais
010	Ghislaine	F	58	Mariée, 3 enfants	Institutrice/ directrice d'école	Retraitée	DT2 Obésité Dépression	1997 Enfance 1997	Sédentaire	2002	Pratique occasionnelle	Nord- Pas-de-Calais
011	Gisèle	F	55	Instance de divorce, 3 enfants	Institutrice	Retraitée	DT2 Obésité Dépression	2001 Grossesses 2005/2006	Sédentaire	2002	Pratique occasionnelle	Nord- Pas-de-Calais
012	Huguette	F	75	Mariée, 2 enfants	Sans profession	Inactive	Pb. Cardiaque + complications	1990 2005	Vie active-sédentaire	2005	Pratique occasionnelle	Nord- Pas-de-Calais
013	Adrien	H	68	Marié, 3 enfants	Responsable maintenance	Retraité	DT2 Hypertension Pb. cardiaque	1986 ? 2003	Sportif et actif - pér. sédentaire	2003	Pratique régulière	Nord- Pas-de-Calais

N°	Pseudonyme	Sexe	âge	Situation familiale	Dernière profession exercée	Statut	Pathologie (s) chronique(s)	Découverte pathologie	Rapport initial à l'AP	Reprise d'AP	L'état de pratique actuel	Dispositifs d'accueil
014	Antoine	H	57	Marié, 4 enfants	Mineur	Retraité	DT2 Pb. Cardiaque Obésité	2002 2003 progressive	Sportif - per. sédentaire	2003	Pratique intensive	Nord- Pas-de-Calais
015	Antonin	H	76	Marié, 2 enfants	Instituteur	Retraité	Insuffisant respiratoire DT2	1990 1996	Vie active - sédentaire	2002	Pratique régulière	Nord- Pas-de-Calais
016	Bernard	H	56	Veuf, 2 enfants	Postier	T.complet	Hypertension Pb. cardiaque	1996 2005	Sédentaire	2006	Pratique intensive	Nord- Pas-de-Calais
017	Christian	H	79	Veuf, 2 enfants	Comptable	Retraité	Pb. cardiaque	2004	Sédentaire	2004	Pratique intensive	Nord- Pas-de-Calais
018	Denis	H	63	Célibataire	Comptable	Retraité	DT2	1976	Sportif	2004	Pratique régulière	Nord- Pas-de-Calais
019	Didier	H	45	Marié, 3 enfants	Sans profession	Inactif	DT2 Obésité Pb. cardiaque	1996 ? 2004	Sédentaire	2005	Pratique régulière	Rhône-Alpes
020	Eric	H	60	Marié, 2 enfants	?	Préretraité	DT2 Dépression Obésité	2004 2004 ?	Sportif- per. sédentaire	2004	Pratique régulière	Rhône-Alpes
021	François	H	68	Divorcé, 3 enfants	Employé EDF	Retraité	DT2 (insuline) Pb. cardiaques Surpoids	2002 1992-2003 progressif	Sportif	2004	Pratique régulière	Rhône-Alpes
022	Jacqueline	F	81	Veuve, 1 enfant	Gérante magasin	Retraitée	DT2 Pb cardiaque Obésité	1980 1999 Décès mère	Sédentaire	non	Sédentaire	Alsace
023	Louise	F	66	Mariée, 3 enfants	Sans profession	Inactive	DT2 + complications Hypertension	1996 ?	Sédentaire	non	Sédentaire	Alsace
024	Lucette	F	56	Mariée, 2enfants	Artisan Boulanger	Retraitée	DT2 Hypertension Obésité	2004 ? Enfance	Sédentaire	non	Pratique occasionnelle	Alsace
025	Marie Louise	F	50	Mariée, 1 enfant	Secrétaire	T.complet	DT2 Obésité Hypertension	2001 Enfance ?	Sédentaire	2004	Pratique occasionnelle	Alsace
026	Marion	F	32	Mariée, sans enfant	Nourrice	T.parteil	DT2 Obésité Dépression	2005 Enfance 2005	Sédentaire	non	Sédentaire	Alsace
027	Georges	H	78	Marié, 3 enfants	Employé dans le commerce	Retraité	DT2 Pb cardiaque	2002	« Sportif » en loisirs	continuité	Pratique occasionnelle	Alsace

N°	Pseudonyme	Sexe	âge	Situation familiale	Dernière profession exercée	Statut	Pathologie (s) chronique(s)	Découverte pathologie	Rapport initial à l'AP	Reprise d'AP	L'état de pratique actuel	Dispositifs d'accueil
028	Gilbert	H	64	Marié, 2 enfants	?	Retraité	Pb cardiaque DT2	1997 2002	Sportif et actif, per. sédentaire	2003	Pratique régulière	Alsace
029	Guy	H	63	Marié, 1 enfant	Artisan peintre	Retraité	DT2 Surpoids	1980 ?	Sportif, per. sédentaire	2004	Pratique occasionnelle	Alsace
030	Henri	H	69	Marié, 1 enfant	Ouvrier	Retraité	DT2 (insuline) + complications Pb. cardiaque Surpoids	1981 2000 progressif	Sportif, per. sédentaire	2003	Pratique occasionnelle	Alsace
031	Jacques	H	64	Marié, 1 enfant	Kinésithérapeute	T.complet	DT2 Surpoids Mal. de Vaquez	1997 progressif ?	Sportif en loisirs	continuité	Pratique régulière	Alsace
032	Jean	H	60	Marié, 1 enfant	Technicien de maintenance	Retraité	DT2 Pb. Cardiaque Obésité	1997 ? progressive	Sportif, per. sédentaire	2004	Pratique occasionnelle	Alsace
033	Joël	H	60	Marié, 3 enfants	Chef d'entreprise	T.complet	DT2 Pb cardiaque Hypertension Obésité	1996 ? ? progressive	Sportif et actif	continuité	Pratique régulière	Alsace
034	Louis	H	70	Marié, 3 enfants	Boulanger/pâtissier	retraité	DT2 (insuline) Hypertension Obésité	1992 ? progressive	Vie active - Sédentaire	2003	Pratique occasionnelle	Alsace
035	Marcel	H	50	Marié, 2 enfants	Ouvrier mécanicien	T.complet	DT2 + complications Obésité Hypertension	1995 Progressive ?	Vie active - Sportif	continuité	Pratique occasionnelle	Alsace
2ème SERIE D'ENTRETIEN - 2007												
036 002	Anne-Marie	F	67	Mariée, 1 enfant	Animatrice dans école spécialisée	Retraitée	DT2 Obésité Hypertension Dépression	1983 Grossesse ? 1990	Sédentaire	2002	Pratique régulière	Nord-Pas-de-Calais
037 006	Denise	F	51	Mariée, 4 enfants	Sans profession	Inactive	Hypertension Obésité	2001 Enfance	Sédentaire	2002	Pratique régulière	Nord-Pas-de-Calais
038 017	Christian	H	81	Veuf, 2 enfants	Comptable	Retraité	Pb. cardiaque	2004	Sédentaire	2004	Pratique intensive	Nord-Pas-de-Calais
039	Martine	F	61	Divorcée, 2 enfants	Ouvrière	Retraitée	DT2 Dépression	2001 1995	Sédentaire	2002	Pratique régulière	Nord-Pas-de-Calais

N°	Pseudonyme	Sexe	âge	Situation familiale	Dernière profession exercée	Statut	Pathologie (s) chronique(s)	Découverte pathologie	Rapport initial à l'AP	Reprise d'AP	L'état de pratique actuel	Dispositifs d'accueil
040	Michel	H	72	Marié, 4 enfants	Maçon	Retraité	Pb. cardiaque	?	Sportif- per. sédentaire	2002	Pratique régulière	Nord-Pas-de-Calais
041	Maryse	F	72	Veuve, 2 enfants	Factrice	Retraitée	DT2 Dépression	1990 décès fils	sportive, per. sédentaire	2003	Pratique régulière	Nord-Pas-de-Calais
042	Nicole	F	68	Mariée, 3 enfants	Magasinière	Retraitée	DT2 (insuline)	1987	Sédentaire	2003	Pratique régulière	Nord-Pas-de-Calais
043	Paul	H	61	Marié, 3 enfants	Chauffeur de bus	Retraité	DT2	1984	Sportif, per. sédentaire	2007	Pratique intensive	Nord-Pas-de-Calais
044	Odile	F	60	Divorcée, 2 enfants	Concierge	T.complet	Obésité	enfance	Sédentaire	2003	Pratique régulière	Nord-Pas-de-Calais
045	Patricia	F	72	Mariée, 3 enfants	Sans profession	Inactive	DT2 Obésité Dépression	1990 Dep.1990 ?	Sédentaire	2002	Pratique occasionnelle (douleurs)	Nord-Pas-de-Calais
046	Philippe	H	57	Marié ; 2 enfants	Employé France Telecom	Retraité	DT2 Pb. cardiaque Surpoids	longtemps 2005 1997 (tabac)	Sportif, per. sédentaire	2005	Pratique régulière	Nord-Pas-de-Calais
047	Pierre	H	69	Veuf, 2 enfants	Dessinateur industriel	Retraité	Obésité Hypertension	progressive ?	Vie active, sédentaire	2007	Pratique régulière	Nord-Pas-de-Calais
048	Sylvianne	F	64	Séparée, 5 enfants	Femme de ménage	Retraitée	DT2 Hypertension Dépression	2003 ? 2004/2005	Sédentaire	2005	Pratique régulière	Nord-Pas-de-Calais
049	Rémi	H	47	Marié, 2 enfants	Banquier	Invalidité	DT2 (insuline) Pb. cardiaque Dépression	2000 2005 2005	Sportif, per. sédentaire	2007	Pratique régulière	Nord-Pas-de-Calais
050	Thérèse	F	54	Célibataire	Ambulancière	Chômage 2006	Pb cardiaque Dépression Surpoids	2005 2006 Tabac	Sportif, per. sédentaire	2006	Pratique régulière	Nord-Pas-de-Calais
051 010	Ghislaine	F	60	Mariée, 3 enfants	Institutrice/ directrice d'école	Retraitée	DT2 Obésité Dépression	1997 Enfance 1997	Sédentaire	2002	Pratique occasionnelle	Nord-Pas-de-Calais
3ème SERIE D'ENTRETIEN - 2009												
052	Serge	H	60	Marié, 3 enfants	Employé mairie	Retraité	DT2 Pb cardiaque Surpoids	2006 2001/2009	Sédentaire	2009	Cycle éducatif	Nord-Pas-de-Calais
053	Stéphane	H	61	Marié, 3 enfants	consultant	Retraité	DT2 + complications	1985-1989	Sportif, per. sédentaire	2009	Cycle éducatif	Nord-Pas-de-Calais

N°	Pseudonyme	Sexe	âge	Situation familiale	Dernière profession exercée	Statut	Pathologie (s) chronique(s)	Découverte pathologie	Rapport initial à l'AP	Reprise d'AP	L'état de pratique actuel	Dispositifs d'accueil
054	Valérie	F	65	Mariée, 2 enfants	Sans profession	Inactive	DT2 (insuline) Pb. cardiaque Hypertension	2000 2008 2008	Sédentaire	2008	Pratique occasionnelle non sportive	Nord-Pas-de-Calais
055	Roland	H	64	Célibataire	Service Après vente dans la téléphonie	Retraité	DT2 Hypertension surpoids	1992-1997 ? progressif	Sédentaire	2008	Pratique occasionnelle	Nord-Pas-de-Calais
056 046	Philippe	H	59	Marié, 2 enfants	Employé France Telecom	Retraité	DT2 Pb. cardiaque Surpoids	longtemps 2005 1997 (tabac)	Sportif, per. Sédentaire	2005	Pratique régulière	Nord-Pas-de-Calais
057	Yves	H	61	Marié, 2 enfants	Agent d'entretien	Retraité	DT2 (insuline) Pb. cardiaque	1999 2004	Sédentaire	2004	Pratique régulière	Nord-Pas-de-Calais
058 006 037	Denise	F	53	Mariée, 4 enfants	Sans profession	Inactive	Hypertension Obésité	2001 Enfance	Sédentaire	2002	Pratique intensive	Nord-Pas-de-Calais
059 011	Gisèle	F	57	En instance de divorce, 3 enfants	Institutrice	Retraitée	DT2 (insuline) Obésité Hypertension Dépression	2001 Grossesses 2006 Dep.2005	Sédentaire	2002	Pratique occasionnelle	Nord-Pas-de-Calais
060 045	Patricia	F	75	Mariée, 3 enfants	Sans profession	Inactive	DT2 (insuline) Obésité Dépression Cancer	1990 Dep.1990 ? 2008	Sédentaire	2002	Sédentaire (cancer)	Nord-Pas-de-Calais
061 049	Rémi	H	49	Marié, 2 enfants	Banquier	Invalidité	DT2 (insuline) Pb. cardiaque	2000 2005	Sportif, per. sédentaire	2007	Pratique régulière	Nord-Pas-de-Calais

Tableau 1 : Caractéristiques générales des 51 personnes interrogées

Doublons d'entretiens

Personnes investies dans l'association (membres du bureau, responsabilité diverses, présidence, trésorier…)

Personnes atteintes de DT2 prises en considération dans l'analyse finale = **45 entretiens**

Pratique occasionnelle = 1 fois de temps en temps ; **pratique régulière** = de 2 à 5 fois par semaine ; **pratique intensive** = plus de 5 fois par semaine.

Parce que nous avons fait le choix de cibler notre travail sur l'expérience du DT2 et la pratique d'une APA lorsque l'on est porteur de cette pathologie, notre analyse s'intéresse principalement aux 45 entretiens de personnes atteintes de DT2 de notre corpus. Cela concerne au final 39 personnes (16 femmes et 23 hommes), puisque certaines ont été interrogées à plusieurs reprises. Parmi elles, 22 évoluent dans les dispositifs complets du Nord-Pas-de-Calais et 17 ont uniquement suivies des séances d'informations / recommandations en APA (région Alsace et Rhône Alpes). En plus de l'étude sociologique des « *trajectoires* » et « *carrières de pratiquant d'APA*», cette répartition offre la possibilité d'effectuer une analyse comparative des expériences vécues dans les différents dispositifs d'accueil[202].

2. UNE ANALYSE PAR LE LOGICIEL DE TRAITEMENT DE DONNEES TEXTUELLES : PROSPERO[203]

La question de l'activité physique pour les personnes atteintes de pathologie chronique n'est pas nouvelle et porte parfois à des confusions, des interactions voire des débats sur le terrain comme dans le domaine des sciences sociales. Il y a, en effet, différentes applications et pratiques, différentes conceptions et représentations que ce soit du point de vue des acteurs de terrain (acteurs politiques/ professionnels de santé) comme des « patients/pratiquants d'APA ». Notre objectif, qui recherche la réalité sociale de l'expérience du DT2 et de l'APA au sein de la « *trajectoire de la maladie* » à partir du point de vue du patient, ne peut faire l'économie de l'étude des interactions, des médiations entre tous les acteurs de la prise en charge (le patient, les professionnels de santé, la famille…). C'est la raison pour laquelle nous avons fait le choix d'utiliser une approche plutôt innovante en ce qui concerne l'analyse d'entretiens en empruntant à la sociologie pragmatique un logiciel de données statistiques : le « PROgramme de Sociologie Pragmatique Expérimentale et Réflexive sur Ordinateur » (PROSPERO)[204]. Alors que les méthodes qualitatives -

[202] Une « analyse de genre » est également possible. Celle-ci a été approfondie pour la rédaction d'un article mais constitue encore un axe d'approfondissement de notre travail.

[203] http://prosperologie.org/

[204] Le logiciel Prospéro est en effet utilisé majoritairement en « *sociologie pragmatique, sociologie des controverses ou sociologie des mobilisations collectives* » (Trabal, 2006). Il s'agit bien souvent de l'étude de dossiers complexes, sujets à débats, controverses et polémiques, comme le dopage (Trabal, 2006), le débat nucléaire, le dossier de l'amiante, la crise de la vache folle (Cf. Chateauraynaud, 2003). Le fait de proposer un corpus d'entretiens peut ainsi apparaitre comme surprenant dans la mesure où les témoignages rendent compte d'expériences individuelles qui ont du mal à exister en dehors d'expériences singulières et incitent par la même à

couramment utilisées conjointement aux méthodes quantitatives[205]- laissent délibérément de côté l'aspect quantitatif pour gagner en profondeur dans l'analyse de l'objet d'étude, l'analyse des entretiens que nous proposons (très peu courant en sociologie) englobe les deux aspects (qualitatif et quantitatif)[206]. L'utilisation de Prospéro (conçu et réalisé par F. Chateauraynaud et JP. Charriau[207]), fait suite à l'emploi d'un logiciel similaire : Alceste[208]. Beaucoup plus performant (puisqu'il ne se contente pas de décrire, classer, ou encore synthétiser automatiquement un texte), il parait davantage adapté aux objectifs de notre recherche. En interrogeant les pratiques elles-mêmes, il offre par exemple la possibilité de mettre à l'épreuve systématiquement les interprétations du chercheur, il met en évidence la variété des pratiques tout en tentant de les comprendre, et il permet également d'aborder la question de la temporalité. Ainsi, avant de vous présenter en détail notre cheminement méthodologique avec ce logiciel, nous proposons dans un premier temps de clarifier les généralités et spécificités de cet outil.

---

porter attention aux objets, certes communs, mais pas collectivement discutés. Néanmoins, si on considère que les acteurs sont dotés d'une série de compétences, on se rend compte que ces derniers ont à cœur de rendre intelligible leurs pratiques, d'expliciter leurs contraintes et le sens qu'ils donnent à leur action, et que la meilleure façon de le faire est assurément par du discours. Ainsi, nous traiterons des interactions et des temporalités par l'intermédiaire de ce logiciel, soit par l'analyse du langage.

[205] L'usage des méthodes qualitatives permet généralement soit de dégrossir un sujet d'étude pour poursuivre avec une étude quantitative soit pour interpréter les nombres produits par des méthodes quantitatives.

[206] Le logiciel PROSPERO apparait comme un nouvel outil innovant, intéressant et pertinent dans l'analyse des récits d'expérience de notre corpus. Pourtant, les entretiens ne constituent pas une priorité du logiciel. De nouvelles solutions techniques, grâce au travail de P. Trabal et de son équipe, facilitent aujourd'hui leurs analyses en permettant notamment la gestion de l'oralité du discours (prise en considération des pollueurs de la langue (liste des exclus)). Il est possible également de garder la spécificité des auteurs et de rendre compte uniquement des préoccupations réelles de l'acteur (repérer et isoler les différents locuteurs (mode interview), gérer le problème de la temporalité…). Enfin, parce qu'il est recommandé de varier les supports (discours/entretiens, textes officiels…), nous joindrons à nos entretiens les comptes-rendus d'observations.

[207] Francis Chateauraynaud, Sociologue à l'école des Hautes études en sciences sociales, Fondateur de l'association Doxa, et co-auteur, avec Jean Pierre Charriau du logiciel Prospéro. Ce dernier est informaticien, spécialiste dans les outils d'analyse textuelle.

[208] C'est dans le cadre du Master STAPS que j'ai pu utiliser le logiciel Alceste. Il s'agit également d'un logiciel d'analyse de données textuelles ou de statistique textuelle. Conçu à l'origine par Max Reinert du CNRS en France, il est capable, via une classification descendante hiérarchique, de représenter les idées et les thèmes dominants d'un corpus sélectionné. Alceste, à partir d'un corpus, effectue une première analyse détaillée de son vocabulaire, et constitue le dictionnaire des mots ainsi que de leur racine, avec leur fréquence. Ensuite, par fractionnements successifs, il découpe le texte en segments homogènes contenant un nombre suffisant de mots, et procède alors à une classification de ces segments en repérant les oppositions les plus fortes. Cette méthode permet d'extraire des classes de sens, constituées par les mots et les phrases les plus significatifs, les classes obtenues représentent les idées et les thèmes dominants du corpus.

2.1 PROSPERO : généralités et spécificités de l'outil

Alors qu'il est communément admis qu'« *il n'existe pas un texte sans interprétation* » (Gadamer, 1995), le logiciel PROSPERO a justement pour objectif de repousser le saut interprétatif relatif à l'interprétation de l'acteur. L'analyse des données textuelles pose parfois problème au chercheur en sciences sociales, qui est « *pris à la fois dans une nécessité d'objectiver les analyses et dans une impossibilité de se départir de toute interprétation* » (Trabal, 2006). En permettant de faire des « *expériences sur les textes et de mettre à l'épreuve systématiquement les interprétations du chercheur* » (Trabal, 2006), le logiciel offre la possibilité de travailler d'une façon plus objective. La coopération des procédures informatiques avec des interprètes humains permet de déterminer des agencements pertinents et de dégager l'information essentielle d'un groupement de textes, sans pour autant perdre le sens des détails. Certes la lecture et le travail manuel restent incontournables, mais la confrontation de nos interprétations et de nos intuitions personnelles au traitement informatique nous permet de reconnaitre les informations pertinentes[209]. Certaines pistes émises sont ainsi confortées par l'analyse, et d'autres insoupçonnés émergents[210]. Selon P. Trabal (2006), l'analyse se construit donc au fur et à mesure, par la confrontation des idées à la réalité, par la validation ou non des interprétations, mais aussi par comparaisons et allers-retours permanents entre les occurrences observées et les énoncés singuliers. Comme le précise C. Collinet (2010)[211] qui travaille avec ce logiciel sur la notion d'interdisciplinarité en STAPS, il s'agit en adoptant ce logiciel de donner au texte -en l'occurrence ici aux entretiens- un statut à part entière. Le chercheur en sciences sociales est ainsi invité à s'ouvrir à l'objet considéré, à se laisser guider par les textes et à ne pas se centrer sur une seule idée construite en amont. Au contraire, il s'agit d'observer, d'explorer et d'analyser la réalité de l'objet tel qu'elle est décrite dans les textes, sans la confronter à notre jugement[212]. Par conséquent, nous ne cherchons pas à priori une définition du DT2 ou de la pratique d'activité physique adaptée

[209] Pour Trabal (2006), l'objectif est double : « *L'un concerne la préoccupation légitime du lecteur marqué par une tradition épidémiologique qui souhaite avoir une idée générale de la situation. L'autre s'inscrit dans une perspective latourienne de description des entités qui peuplent le monde des acteurs* ».

[210] L'analyse se dirige parfois vers des domaines inattendus ou des logiques qui ne semblaient pour autant pas pertinentes au départ. C'est ainsi par exemple que Trabal (2006) à effectuer un lien entre le dopage et la maladie de Creutzfeldt-Jakob.

[211] Lors de son intervention au séminaire interdisciplinaire organisée par le Centre de Recherche et d'Innovation sur le Sport (CRIS) dans les locaux de l'UFR STAPS de Lyon, « *L'interdisciplinarité (IMPTD) en STAPS : modes de travail, outils d'appréhension et enjeux* », 09/12/2010.

[212] Boltanski (1990) souligne la nécessité de prendre « *les arguments des acteurs tels qu'ils se donnent, sans se soumettre à notre critique* (et de renoncer) *à présenter notre version avec l'intention d'avoir le dernier mot* ».

mais à saisir l'ensemble des contraintes, les modalités spécifiques des pratiques, les manières dont les personnes parlent de leurs pratiques dans l'expérience de la maladie[213]. Notre objectif est de comprendre les raisons de tels comportements, les changements d'avis, d'opinions, et les raisons des divers acheminements. Autrement dit, en étudiant la variété des expériences et des pratiques et leurs évolutions, il s'agit de saisir les « *trajectoires de maladie* » et les « *carrières de pratiquant d'APA* ». Ainsi, tout en se situant dans le présent et dans l'action, le logiciel va nous permettre de rassembler les précédents, de repérer les perspectives d'avenir et de prendre en considération le temps des acteurs. Notre ambition est de situer et de reconstituer la chronologie des événements et de distinguer des périodes plus ou moins longues qui ont rythmé la vie des acteurs dans la gestion de leur pathologie (pratiques évolutives, éléments de bifurcations, de conversions et/ou de ruptures). Il s'agira également d'accéder par l'analyse quantitative aux « dispositions » des patients. En effet, la possibilité qu'offre le logiciel de comparer certaines variables comme l'âge, le sexe, l'ancienneté dans la maladie, celle de la reprise d'APA va nous permettre d'obtenir des informations pertinentes et représentatives de l'objet d'étude comme, par exemple, un ensemble de données chiffrées sur les modalités de pratiques, les réseaux sociaux et les variables sociologiques des pratiquants.

2.2 Regroupement d'occurrences et mise en forme des données relatives aux entretiens

C'est donc le monde relatif à l'APA pour les personnes atteintes de DT2 que notre enquête se propose d'explorer, mais comment retrouver dans notre corpus toutes les allusions au diabète, à la pratique d'une APA, aux dispositifs de prise en charge, aux intervenants, au « *travail de gestion* » de la maladie par le patient, etc.…? Dans une analyse qualitative classique, « *durant la lecture et les relectures subséquentes, le chercheur procède à la classification de ses documents en créant des catégories ou en attribuant des codes qui lui permet de les différencier les uns des autres* » (Bardin, 2001). Le logiciel quant à lui parvient dans un premier temps - grâce à l'étiquetage automatique des mots rencontrés dans le

[213] Sans pour autant s'engager dans une sociologie pragmatique, puisque les interactions sont au centre de notre raisonnement, nous considérons l'individu comme un « acteur » à part entière, en situation de maitrise de sa conduite et de son histoire de vie. Nous avons confiance en la capacité d'analyse, de critique, de réflexion et « *d'autoréflexivité* » (GH. Mead. cité par Baszanger, 1992) de l'acteur et considérons que l'acteur est capable de faire valoir ses arguments et ses justifications, de comprendre ses motivations, déceler ses contraintes, de les interpréter et de donner du sens à l'action.

corpus[214] - à repérer le statut des différents mots : les « *entités* » (ensemble des noms communs, noms propres et expressions du corpus), les « *qualités* » (ensemble des adjectifs et participes), les « *épreuves* » (ensemble des formes verbales), les « *marqueurs* » (ensemble des adverbes, les expressions comme « de nouveau », « plus ou moins »…), et enfin les nombres et les mots outils (pronoms, conjonctions…)[215]. Le logiciel est également construit pour que le chercheur puisse tester les regroupements de certains termes. Ainsi, les hypothèses de recherches sont associées à la création de concepts qui permettent selon Chateauraynaud (2003) « *d'enrichir la connaissance et d'effectuer des rapprochements conceptuels* »[216].

2.2.1 Le travail préalable à l'analyse par le logiciel[217]*.*

Avant toute analyse, il s'agit de connaître parfaitement le corpus et ainsi de lire et relire les entretiens. On commence ensuite par donner au logiciel un ensemble d'informations enregistrées sous un seul nom : il s'agit du « *projet* ». Celui-ci est constitué de la liste des textes du corpus (entretiens et comptes-rendus d'observation) enregistré au format texte (.txt)[218]. Malgré toutes les étapes de mise en forme, il reste toujours un « résidu » non indexé : « *les indéfinis* ». Il s'agit alors de vérifier que le logiciel comprenne bien le corpus et de parcourir la liste des entités, recoder et corriger les « *indéfinis* » avant de relancer l'analyse. Au final, le corpus de 45 entretiens représente l'équivalent de 426 pages (moyenne d'environ 10 pages par entretien) soit un volume de 854 721 octets dans le logiciel Prospéro.

---

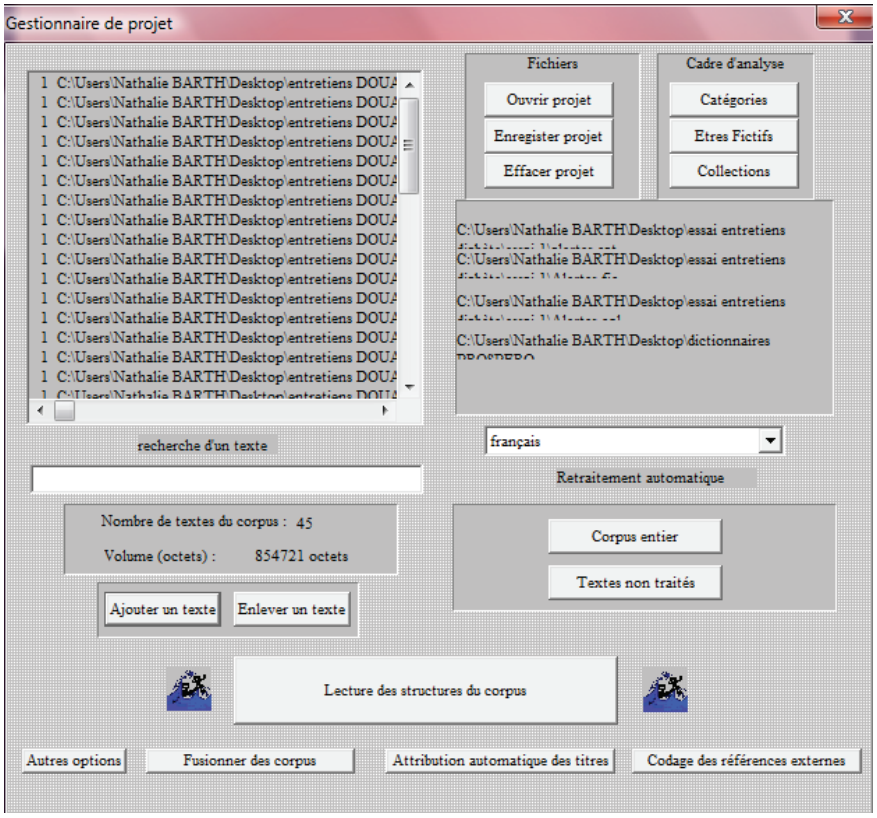
[214] Pour l'analyse, le logiciel va parcourir chaque texte et noter le résultat dans un fichier portant le nom du texte mais avec l'extension BDT. Ensuite il lit le résultat de son travail.

[215] Le logiciel indexe automatiquement le corpus à partir des dictionnaires/répertoires dont il dispose (construits lors des précédentes utilisations) et d'algorithmes morphologiques (examen de formes typiques via les terminaisons notamment). Ce classement peut être corrigé manuellement et les mots non reconnus peuvent être classés.

[216] Trabal (2006) défend alors l'idée d'un éloignement de l'objectivité du chercheur. Pour lui, *«le logiciel contraint à l'explicitation des catégories et des cadres sémantiques, qui resterait le cas échéant tacites et invisibles ».* Il précise que *« certains objets ou phénomènes peuvent avoir plusieurs interprétations* (et que) *le chercheur s'approprie les textes selon un objectif précis dicté par sa problématique* » (Trabal, 2006)

[217] Cf. Annexe 8 : « *Les fonctionnalités du logiciel Prospéro* »

[218] Il s'agit préalablement de préparer les textes pour l'analyse (retranscription des entretiens, suppression des pollueurs de la langue et des points de suspension (le point étant un séparateur essentiel pour le découpage et l'extraction automatique des énoncés de base à partir des textes), codage en mode entretien (LOC…), passage des textes au script « *caractères spéciaux* ». Ce script, qui se télécharge sur le site www.prosperologie.org dans le dossier PYTHON, permet d'annexer correctement le texte en adoptant une syntaxe compatible avec le logiciel (gestion des espaces, des apostrophes, des guillemets…) et ainsi de réduire le nombre d'« indéfinis ».



Mise en place du projet dans « Prospéro »

Le projet contient également l'adresse des dictionnaires, autrement dit de tous les mots du corpus. Comme tous les noms ou adjectifs ne sont pas tous répertoriés, qu'il y a des mots qui n'obéissent pas aux règles fixées par les auteurs ou encore des expressions qui ne peuvent se réduire à la juxtaposition des mots, il est nécessaire de déterminer des agencements pertinents et ainsi de repérer les marqueurs de la langue afin de créer les expressions propres au corpus. Il s'agit d'isoler une séquence de mots, d'indiquer qu'il est question d'un seul bloc et ensuite de les coder en précisant si le groupement correspond à une entité, une qualité, un marqueur, etc. Nous avons par exemple créé l'expression « activité physique » sans quoi « activité » serait traitée indépendamment de « physique »[219], mais aussi « *diabète de type 2* », « *problème cardiaque* », « *prise de glycémie* », « *analyse de sang* », « *souffle au cœur* », « *crise de goutte* » … Afin de ne rien occulter, nous avons par la suite précisé les requêtes

[219] Le codage d'expression n'est pas sans suite, il s'agit de bien réfléchir sur les expressions codées. Ainsi lorsqu'une expression est enregistrée, elle sera considérée comme un ensemble et chacun des mots ne sera alors repris indépendamment dans la liste d'entités. Ainsi, nous retrouverons l'expression « *problème cardiaque* » dans la liste des entités mais pas « problème » ni « cardiaque ». Par conséquent, il est nécessaire de penser à rajouter les expressions ainsi formées dans les concepts pour que chaque référence soit bien prise en compte dans l'analyse.

grâce à la fonctionnalité « formules »[220] et aboutir à la création d'autres expressions comme « *surcharge pondérale* », « *anneau gastrique* », « *image de soi* », « *estime de soi* », « *arrêt maladie* », « *coup de pompe* », « *taux de glycémie* », « *excès de poids* ». Parfois, des expressions sont créées afin de ne pas polluer les listes. Ainsi le mot « *grosse* » par exemple est souvent repris par les personnes interrogées en faisant référence à la corpulence « *je suis grosse* » etc.… Afin de bien prendre en compte ce mot dans ce contexte relatif au poids, des expressions comme « *grosse fumeuse* », « *grosse averse* », « *grosse angoisse* » sont crées. Ainsi, elles ne forment pas en elles-mêmes une expression mais sont codée comme telles afin d'isoler le mot « *grosse* » dans un contexte précis. Cette logique a été plusieurs fois reprise comme pour le mot « *problème* ». La plupart des problèmes sont liés à des problèmes de santé (problème de cœur, d'hypertension, de respiration, de dos, de diabète, de surpoids, de dépression, de pieds, de souffle, de surcharge pondérale, de cholestérol) mais certains sont liés à tout autre chose (problèmes de stationnement, de temps, personnels, financiers, familiaux…). Il s'agit également de renseigner les adresses contenant le cadre d'analyse, autrement dit les « concepts » (« *être-fictif* », « *collection* » et « *catégorie* »).

2.2.2 Un jeu de concepts au centre de l'analyse[221]

Les « *être-fictifs* » regroupent sous un même vocable toutes les façons dont un élément est nommé. Ce sont généralement des synonymes, d'une même idée décrite de plusieurs façons ou le cas échéant de variations d'orthographe d'un même mot (singulier, pluriel…). Les « êtres fictifs » rassemblent donc des entités autour d'un noyau référentiel stable et admis par tous. Par exemple l'être fictif « diabète/tique@ » (x714) regroupe les entités telles que « diabète, DT2, diabétique(s) de type 2 …», et l'être fictif « *Corps Médical@* », les occurrences telles que « docteur(s), toubib(s), médecin(s) de famille, généraliste(s), spécialiste(s), infirmier(s)… »). Les collections rassemblent, quant à elle, des formulations qui relèvent de différentes classifications historiquement constituées mais qui peuvent être regroupées sous une même liste. Ainsi, la collection « *types d'APA** » regroupent l'ensemble des activités physiques du corpus : « *marche, vélo, piscine, basket…* » et la collection « *maladies** » la liste des pathologies : « *diabète, hypertension, dépression, problème*

[220] Pour ce faire, P. Trabal précise qu'il faut utiliser des formules du type : /ENTITE /CF=dedudes /ENTITE afin de rechercher « *des segments du type « X de X » ou encore « X du X », « X des X » (où X désigne une entité)* ». Cf. Annexe 8.

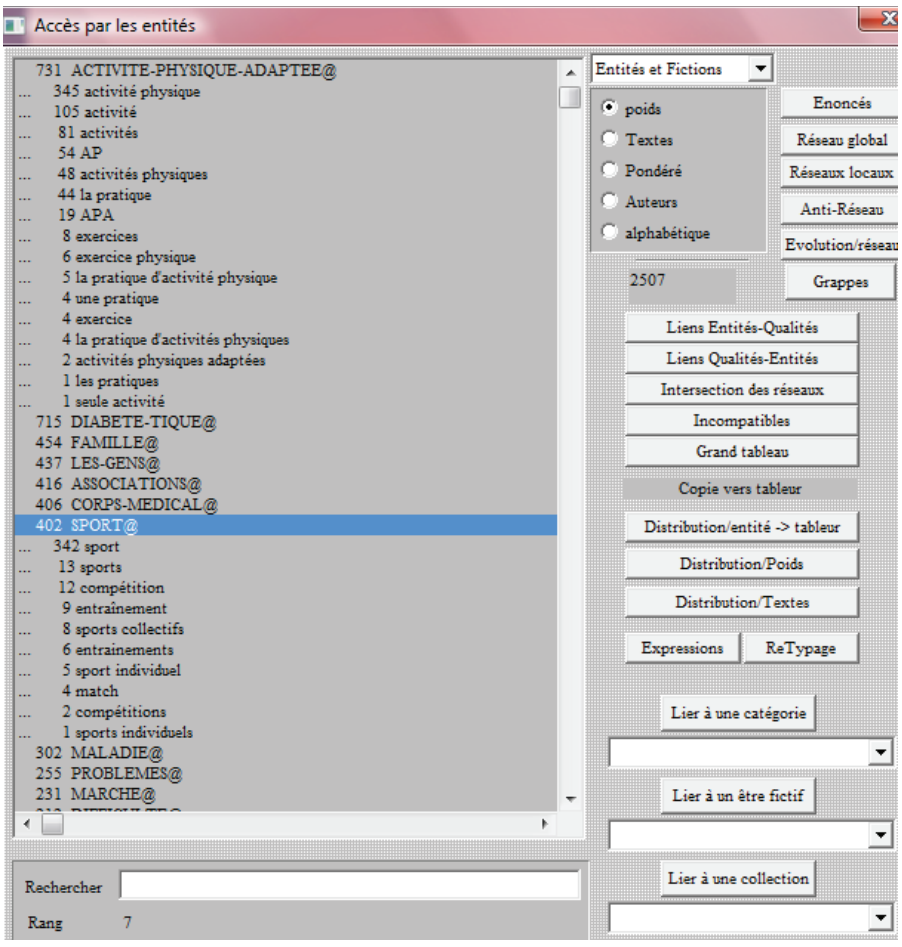
[221] Cf. Annexe 9 : « *Jeux de concept de notre corpus* ».

cardiaque… ». Enfin, les « *catégories* » permettent de faire des rapprochements conceptuels entre des éléments qui peuvent être matériellement séparés. Il s'agit ici d'un travail d'interprétation qui aide, non seulement à identifier les tendances des textes, mais aussi à être attentif aux précisions des acteurs. Les catégories portent sur les quatre types de base : il y a des catégories d'entités, des catégories de qualités, des catégories de marqueurs et des catégories d'épreuves. Ainsi par exemple, la catégorie d'entités « *relations familiales* » rassemblent des occurrences telles que « *mari, enfants, famille, belle sœur…* » et la catégorie d'épreuves « *faire du sport* » des conjugaisons du type : « *pratique(r), bouge(r), joue(r)…* ».

Même s'il y a des dictionnaires préexistants, à chaque projet correspond un jeu de « concepts » qui lui est propre. Un travail conséquent consiste donc à actualiser les concepts au regard de notre corpus et problématique (suppression, modification, création de concepts). Ainsi, la plupart des catégories de ce corpus sont des catégories préexistantes du logiciel sur lesquels un travail de rectification, de va et vient, d'adaptation, voire de suppression a déjà été effectué. Notre travail a porté essentiellement sur l'ajustement ou encore la création de certaines « catégories » d'épreuves et d'entités, de « collections » et d'« être fictifs ». Ce dernier travail de mise en forme à demandé, au préalable et tout au long de l'analyse, maintes lectures et des allers-retours aux énoncés permanents[222]. L'enjeu est de cibler correctement et de façon exhaustive les expressions ou les noms concernés dans un regroupement. Ainsi, que faut-il mettre dans ces listes d'entités, de collections ou de catégories ? Faut-il regrouper toutes les références dans une même liste ? Par exemple faut-il mettre « sport » avec « activité physique » ou au contraire garder volontairement la distinction ? Que faut-il faire d'« APA » ? Le « sport » se différencie de « l'activité physique » qui elle-même se différencie de l'APA, que ce soit au niveau conceptuel, pédagogique, professionnel… Pourtant, dans le contexte où nous nous trouvons, est-ce que le mot « sport » se différencie vraiment du point de vue pratique mais aussi des conceptions de l'activité physique et de l'activité physique adaptée ? Les personnes interrogées saisissent-t-elles la différence ? Est-ce qu'un mot peut alors être inter-changé par l'autre sans aucune modification du sens de la phrase ? Nous avons fait le choix d'associer les notions « Activité Physique » et « Activité Physique Adaptée » sous un même « être fictif » (« *activité physique adaptée @*» : (x731)), dans la mesure où les deux

[222] On cherche les usages d'un mot, on remarque qu'il est souvent utilisé avec d'autres mots, on peut alors envisager la création d'expression ou de concept, on vérifie, on parcourt de nouveau les énoncés, on l'isole, on recense le nombre d'occurrences, on repère les auteurs puis on recommence avec une autre figure rhétorique.

terminologies sont utilisées de manière interchangeable par les personnes de notre corpus[223]. D'autre part, l'APA dans notre étude englobe l'AP puisqu'elle prend en compte à la fois les activités culturelles (jardinage, ménage, marche) et les activités sociales de loisirs, ceci à partir du moment où la dépense énergétique est supérieure à celle de repos. Par contre, nous avons créé un autre « *être fictif* » pour les occurrences relatives au sport de compétition (« *sport@* » (x402)), sachant que les deux « êtres fictifs » (« *activité physique adaptée@* » et « *sport@* ») peuvent être si besoin rassemblées pour les besoins de l'enquête grâce à la fonction « *régimes discursifs* » (Annexe 8). Cela nous permettra également de repérer si les deux formulations sont oui ou non différenciées par les acteurs de notre corpus.



Fenêtre du logiciel Prospéro permettant de visualiser les représentants des êtres fictifs « Activité physique adaptée@ » et « Sport@ »

Parce que la pratique d'une activité physique peut prendre des formes variées, nous avons également fait la liste des activités physiques du corpus. La collection « *type d'activité*

[223] Le codage se fait systématiquement par allers-retours permanents aux énoncés. Ainsi, il s'agit de différencier la forme conjugué du verbe « pratiquer » (je pratique, tu pratiques, il pratique), avec les noms communs (la pratique, les pratiques…). Pour ce faire, nous introduisons dans le codage les articles en question (la, les…).

*physique** » regroupe au total 752 occurrences[224]. Au total, ces concepts relatifs à la pratique d'une activité physique et/ou sportive comptabilisent 1886 représentants, ce qui est le score le plus important du corpus[225].

Au final nous ne pouvons pas faire état ici de tous les raisonnements qui ont permis l'élaboration de tous les concepts, néanmoins, la méthode utilisée a été similaire à celle présentée ci dessus. Il s'agit ensuite d'aller directement voir dans chacun des énoncés comment un mot, un concept est évoqué et mis en avant par l'acteur, afin d'approuver ou non nos convictions et nos interprétations personnelles. Par exemple, nous sommes allés voir de quoi les personnes interrogées avaient peur (« *peur de X* »), de quoi elles manquaient (« *manque de X* »), de quoi elles avaient besoin (« *besoin de X* »). Dans un second temps nous avons cherché à recenser les séries d'actions comme « *prendre*, *manger ... du, des, de, de la X* » pour connaitre les priorités des patients ou encore « *pratiquer, jouer, aller ... X* » pour connaitre les activités des patients. Notre travail a ensuite consisté à rechercher les qualités, les épreuves ou les marqueurs se rattachant aux êtres fictifs suivant « *diabète@, corps, groupe@, obésité@, solitude@ …*» afin de répertorier de façon systématique l'ensemble des occurrences répondant à une forme identifiée. Pour cela, le logiciel fait appel à toutes une série d'outils et techniques permettant de confronter l'ensemble des concepts et à une large gamme d'applications (logique de réseau, d'anti-réseau, références externes, formules, travail sur les temporalités, comparaison de sous corpus…)[226]. Ainsi, avec Prospéro, nous allons travailler en termes d'occurrences, effectuer des comparaisons, créer en permanence de nouveaux concepts. Les citations que nous introduirons alors dans nos résultats ont pour seule fonction de donner sens aux idées relevées dans l'analyse afin que le lecteur comprenne le contexte dans lesquelles ces citations apparaissent.

[224] Cf. Annexe 10 : « *Les activités physiques du corpus* »

[225] La référence au DT2 (« diabète-tique@ » : x715) et la collection qui regroupe l'ensemble des pathologies du corpus (« maladie* » : x761) sont également très présente dans le corpus et totalisent au total 1476 occurrences. On retrouve aussi de manière significative les concepts relatifs aux relations familiales (« Famille@ » : x454, « relations familiale » : x490). Néanmoins, avec 944 occurrences, elles sont presque deux fois moins présentes que la référence à la pratique d'APA.

[226] L'ensemble de ces fonctionnalités sont présentées dans l'Annexe 8.

2.3 Une entrée par l'étude des temporalités

Afin de rendre compte de l'expérience des personnes DT2 de notre corpus, nous avons procédés en deux temps. En premier lieu, nous avons entamé une analyse par mots clés et donc par thème en accédant systématiquement aux énoncés. Notre travail a alors consisté à analyser chaque jeu de concepts importants et à effectuer des allers retour permanents énoncés/concepts. Nous avons ainsi pris connaissance de la spécificité de notre corpus. Néanmoins, étant donné que nous nous intéressons principalement aux « *trajectoires de maladie* » et aux « *carrières de pratiquant d'APA* », l'entrée par l'étude des temporalités nous est apparue très vite comme une évidence. C'est la raison pour laquelle l'étude des marqueurs temporels représente une grande partie de notre travail. Comme le précise P. Trabal et son équipe de Nanterre, une des difficultés majeures est directement liée à la double temporalité du récit puisque celui-ci est *« une séquence deux fois temporelles : il y a le temps de la chose racontée et le temps du récit* » (Metz, 1968)[227]. Or, le logiciel Prospéro nous offre la possibilité d'entrer par l'étude des temporalités de notre corpus, ce qui constitue un outil adapté pour parvenir à notre objectif, celui de reconstruire des « *temps* » dans la maladie DT2[228] comme dans l'expérience de l'APA. Avec Prospéro, nous envisageons à la fois de mieux comprendre les biographies individuelles, les « *trajectoires de maladie* » et les « *carrières de pratiquant d'APA* », tout en considérant les différentes temporalités de la personne.

Les modalités temporelles prennent donc une place centrale dans notre analyse des « temps » de la prise en charge du DT2 par l'APA. Cependant, elles peuvent être différentes et ainsi ne pas retranscrire un fait à un moment précis. P. Trabal (2006) souligne en effet que l'action peut se dérouler dans des précédents et peut être ainsi installée sur du long terme. On distingue alors des périodes plus ou moins longues qui ont rythmé la vie des individus : « *jusqu'à la retraite* », « *pendant que je travaillais encore* », « *après mon opération* », « *l'année suivante* », « *petit à petit* ». Le récit donne alors à lire des pratiques évolutives et des changements d'habitudes progressives. Néanmoins, l'avenir semble envisagé avec une certaine rigueur, qui est celle imposé par la maladie. La dimension temporelle permet également de « *saisir le temps des acteurs lorsqu'ils hésitent ou encore s'engagent dans une pratique* » (Trabal, 2006). Elle aide à la compréhension de la biographie des personnes par

[227] Metz (1968) in Trabal P., 2006.

[228] Comme a pu par exemple le faire ainsi Ménoret (2007) dans son étude sur le Cancer.

l'étude des moments de doutes, d'incertitudes, d'attentes, mais aussi par l'analyse du changement, des phases évolutives (transformation des habitudes, des représentations, évolution de la maladie ou de sa prise en charge...). Ce sont les marqueurs temporels qui vont nous permettre de comprendre le cheminement des personnes DT2 (« *actualité* », « *orientation vers le futur* », « *orientation vers le passé* », « *durée* », ….). Nous pourrons par exemple dégager de façon globale le rythme et l'importance donnés par chacun au traitement de sa maladie, y compris en ce qui concerne les recommandations d'activités physiques adaptées. L'enjeu est de repérer dans le temps, « *les moments précis et significatifs dans le cours de la vie des personnes interrogées, les périodes stables ou au contraire celles de changements significatifs, de ruptures personnelles* » (Trabal, 2006). Cependant, nous recherchons avant tout la façon dont l'événement peut être décrit, autrement dit une description du contexte dans le but d'accorder du sens aux pratiques relevées. Ce ne sont donc pas des déclarations du type « je suis malade depuis X ans », « je prends N médicaments » qui nous intéressent. Souvent la rupture comme la continuité ne sont pas mentionnées en tant que telles. Il n'est pas dit explicitement que le malade a connu un choc à un moment précis, ou encore que le temps passe avec la maladie. Mais des occurrences comme « *et un jour* », « *du coup* », « *soudain* »… suffisent à indiquer une rupture par rapport à l'habitude, qui signifie l'arrivée de la maladie, la survenue d'un malaise, le choc d'un décès, la perte d'un emploi…

« J'ai perdu mon mari à 39 ***ans, à la suite*** *d'un infarctus et d'un diabète. Cela m'a effrayé un petit peu* ***au début****, quoi qu'en 1980, on n'était pas aussi renseignée que maintenant. Et bon, je ne prenais pas ça. Je me disais, c'est du diabète, je prends mes médicaments,* ***et puis*** *je me pique bien, et c'est* ***déjà*** *une bonne chose. Mais on s'accorde vraiment à cette maladie qu'avec* ***le temps*** *»* (Entretien n°022, Jacqueline, 81 ans, retraité commerçante, sédentaire et aucune reprise d'APA, dispositif d'Alsace)

Il semble donc décisif de travailler sur ces modalisateurs temporels pour compléter notre travail et observer les temporalités relatives à l'expérience de la personne. Ces derniers sont en effet à même de nuancer la biographie des personnes tout en précisant les « *carrières de pratiquant d'APA* » et les « *trajectoires de maladie* ».

PARTIE 1 : L'APA DANS LA « TRAJECTOIRE DE DIABETE DE TYPE 2 » : UNE CONSTRUCTION COLLECTIVE PROGRESSIVE

Parce qu'elle engage la personne dans un travail de gestion de la maladie et de prévention des complications sur le long terme, la maladie chronique entretient un rapport spécifique avec le « *temps* ». Les sociologues de la santé ont d'ailleurs souvent abordé la question de la maladie chronique sous l'angle de la temporalité, autrement dit entre changement et permanence. Bury (1982) par exemple associe le diagnostic de la polyarthrite à un « événement disruptif » qui s'inscrit brutalement dans le parcours de vie d'un individu. Bataille (2003), Ménoret (2007), Chicaud (1998) ou encore Pinel (1998) font également référence à une véritable transformation du « *rapport au temps des malades* » face à la maladie cancer et à son évolution[229]. Vivre avec une maladie chronique est ainsi délimité dans le temps et résulte d'une dynamique temporelle propre, faites de ruptures et de continuités, d'évolutions et de régressions. Comme le précise Strauss (1985), « *à partir de l'état organique, du déroulement de la maladie, du processus de travail développé pour en suivre le cours, les séquences d'action spécifiques scandent le rythme de gestion des pathologies ».* Ce constat est d'autant plus pertinent pour des pathologies remettant immédiatement en cause le cours de la vie de la personne qui s'en trouve affectées (cancer, polyarthrite, sida…). La personne atteinte de maladie grave *« voit soudain son temps réduit brutalement à un présent de répétition* » (Chicaud, 1998) puisque le temps des malades est quasi tout entier occupé par le protocole de soins. C'est ainsi que Ménoret (2007) a déterminé des « *temps du cancer* » dans l'analyse de la « *trajectoire de maladie* » (Strauss, 1985)[230].

Qu'en est-il dans le cas du Diabète de Type 2 ? Comment les personnes réagissent-elles au diagnostic et comment s'approprient-elles le cours de la maladie et de sa gestion ? Peut-on également déterminer des « temps » dans la maladie « diabète » ? Sont-ils liés à l'évolution de la pathologie, à celle de sa « prise en charge », au temps d'appropriation du malade ? Observe-t-on également des temporalités spécifiques à l'APA dans le cours de la « *trajectoire de maladie* » ? Chacune de ces temporalités (« maladie »/« APA ») sont-elles étroitement liées ou évoluent-elles indépendamment l'une de l'autre ? Dans le but de saisir les tenants et aboutissants de la construction d'une pratique d'APA dans le cours de la « *trajectoire* » et d'analyser les différentes formes qu'elle peut prendre, nous avons alors fait le choix de travailler en amont sur les temporalités propres au DT2. Notre objectif est de prendre ainsi en

[229] Le « cancer » est en effet marqué par un allongement de sa « *trajectoire de maladie* » (dépistage précoce, réduction de la prise en charge (fragmentation), rémissions de plus en plus longue...).

[230] Ménoret (2007) met en évidence une succession d'état, de phases et une construction d'étapes relatif au contexte de prise en charge, à la durée et l'hétérogénéité des cours, à la diversité des états organiques et au travail de gestion de l'ensemble des acteurs de la prise en charge.

considération le temps des acteurs tout en cherchant à dévoiler leur rôle dans les interactions elles-mêmes, dans les structures sociales déjà établies et dans les éventuelles contraintes collectives.

CHAPITRE 4 : LES « TEMPS » DU DT2

> *« Sur le coup, je n'ai pas pris conscience de ce qui allait suivre, bon le traitement continuait. Je ne me rendais pas compte. Pour moi j'avais un traitement temporaire et puis c'est tout. Je ne voyais pas ça comme une maladie chronique »* (Entretien n°002, Anne marie, 65 ans, retraitée, DT2 depuis 1983, reprise d'APA depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

L'entrée par l'analyse de la « *trajectoire de maladie* » (Strauss, 1985) nous invite à penser des temporalités plus ou moins longues de l'ensemble des actions entreprises dans le cours de la gestion de la maladie et ce tant de la part des professionnels, que de l'entourage ou encore de la personne elle-même. C'est la raison pour laquelle nous proposons dans cette première partie de rendre compte de la succession des évènements relatifs à un patient et de déterminer les « *temps »* de la maladie DT2. Pour ce faire, nous considérons que les pratiques ne sont pas dans le temps mais font le temps et que l'analyse des temporalités « *en termes de production, de négociation dans et par l'interaction* » (Schütz, 1960) permet une meilleure compréhension des « *trajectoires de maladie* ». La perspective interactionniste que nous avons choisi nous conduit ainsi à appréhender la question de la gestion du DT2 en entrant par l'étude des « *temps* » que reconstruisent les acteurs à partir des interactions qu'ils ont eues avec les professionnels de santé et à partir de leurs pratiques et de leurs évolutions.

Trois « *temps* » dans la « *trajectoire du DT2* » ont ainsi pu être identifiés à partir des récits d'expérience des personnes interrogées et l'ensemble des actions collectives entreprises dans la gestion de la maladie. Le premier « *temps* » est celui « *du diagnostic* », le second « *de la prise en charge partagée »* de la maladie en lien avec les dispositifs d'éducation du patient, enfin le troisième est celui de la « *prise en main individuelle* » correspondant au temps de la construction de nouvelles normes de vie avec la maladie.

1. LE « TEMPS » DU DIAGNOSTIC DU DT2 : LA DIFFICILE RENCONTRE MEDECIN/PATIENT

Une personne, qui vient d'être informée de son état de malade chronique se trouve dans une situation qui entraîne des bouleversements dans les structures de la vie quotidienne. Elle

est généralement immédiatement engagée dans une prise en charge orchestrée par l'institution médicale qui peut parfois s'avérer très lourdes (hospitalisation d'urgence, chirurgie cardiaque, chimiothérapie/radiothérapie…). Le diagnostic d'une maladie place le corps au centre de toutes les actions (auscultations médicales, contrôles biomédicaux, bilans sanguins…) et toutes les préoccupations (baisse des capacités physiques, diminution des possibilités d'actions…). Parfois, la rupture créée par le diagnostic s'installe entre le corps malade et la personne, au point d'entraîner une perte de soi qui engendre souffrance et altération de l'image corporelle (Foucault, 1963 ; Herzlich, 1998 ; De Balanda, 2001 ; Voegtli, 2004 ; Winance, 2003). Dans la mesure où la maladie impose une remise en question des pouvoirs du corps, de la confiance en celui-ci, parfois à une période charnière de sa vie physique où les représentations de ses potentialités sont déjà altérées par l'avancée en âge, les espérances et les projets d'avenir des individus doivent être réexaminés. Corbin et Strauss (1988) précisent alors qu'une « *étape est franchie dans l'intégration du diagnostic lorsque le patient arrive à un certain degré d'acceptation des conséquences - réelles ou supposées - de sa maladie* ». Qu'en est-il alors du diagnostic du DT2 ? Observe-t-on un décalage entre la temporalité de soignant et celle des patients au moment de l'annonce de la pathologie ? Une modification immédiate du rapport au « temps » de la personne ? Un engagement immédiat dans la gestion individuelle de sa pathologie ?

1.1 L'entrée dans la « *trajectoire médicale* »

L'analyse des marqueurs temporels du corpus[231] fait état d'un diagnostic ancien. En effet, le moment de la découverte de la pathologie remonte très souvent à une voire plusieurs dizaines d'années. Beaucoup ne se souviennent pas précisément du moment et des circonstances de l'avènement de la maladie.

> *« Il n'y a pas 20 ans, il y a une quinzaine d'année, attendez, je réfléchis (...), il y a bien une quinzaine d'année, mettons peut être pas tout à fait, entre 10 et 15 ans »* (Entretien n°045, Patricia, 72 ans, sans profession, DT2 depuis 1990, Région Nord-pas-Calais)[232].

> *« Mon diabète s'est déclaré, je me souviens plus très bien, ça devait être en 1989, peut être, je ne sais plus »* (Entretien n°002, Anne marie, 65 ans, retraitée, DT2 depuis 1983, région Nord-Pas-de-Calais)

[231] Cf. annexe 11 : les « *temporalités du corpus : une analyse fine des marqueurs temporels* »

[232] L'analyse via le logiciel Prospéro (travail sur des occurrences et jeu de concepts (être fictif, collections et catégories), comparaison de corpus, utilisation de formules…) est complétée systématiquement par un accès aux énoncés qui offre la possibilité de donner du sens à l'idée et de mieux cerner le contexte dans lequel les citations apparaissent. Ainsi, nous proposons de citer uniquement les citations les plus différentes dans leur forme soit une citation par idée clé.

« La prise de connaissance de mon diabète doit faire une trentaine d'années. Comme ma mère avait du diabète, le docteur, à un moment donné, m'a demandé de faire une analyse pour voir si je n'avais rien de spécial et c'est là qu'on s'est aperçu que j'avais du diabète » (Entretien n°018, Denis, 63 ans, retraité comptable, DT2 depuis 1976, région Nord-Pas-de-Calais)

Parce que l'avènement du DT2 se construit progressivement et ne s'apparente pas immédiatement à une maladie grave, comme c'est le cas pour d'autres pathologies létales, l'entrée dans la « *trajectoire du DT2* » se fait selon des formes très variables et parfois même insignifiantes.

1.1.1 Le DT2 : une révélation inattendue

La collection « *symptômes DT2* » (x165) qui regroupe des occurrences telles que « *hypoglycémie(s), soif, malaise(s), symptôme(s)* » se retrouve dans seulement 45% des textes. Si l'on considère que certains de ces symptômes apparaissent bien après le diagnostic et que beaucoup sont énumérés par l'enquêteur lui-même, on constate que les personnes sont très souvent surprises par le diagnostic du DT2. L'entrée dans la « *trajectoire de maladie* » se fait effectivement très souvent par hasard, suite à une visite de contrôle en dehors de toute suspicion de pathologie (visite de contrôle, visite médicale du travail, bilan de la sécurité sociale, prise de sang …).

« J'ai eu connaissance de mon diabète par un examen que la sécurité sociale fait tous les 5 ans » (Entretien n°045, Patricia, 72 ans, sans profession, DT2 depuis 1990, Région Nord-pas-Calais).

« 20 ans, 25 ans mais par accident (...), oui un contrôle de routine, une vérification, je ne sais plus à quel sujet » (Entretien n°053, Stéphane, 61 ans, retraité consultant, DT2 depuis 1985, en cours de cycle éducatif à et via l'APA, région Nord-Pas-de-Calais).

« Juste avant la retraite j'ai passé la visite de la médecine du travail et ils m'ont dit que j'étais diabétique » (Entretien n°034, Louis, 70 ans, retraité boulanger/pâtissier, DT2 depuis 1992, région Nord-Pas-de-Calais)

« C'était il y a 3 ou 4 ans, environ (...). C'est le médecin, à la suite d'une prise de sang, car je fais beaucoup de prises de sang car j'ai d'autres problèmes » (Entretien n°027, Georges, 78 ans, retraité commerçant, DT2 depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais)

Dans ce cas, aucune sensation, aucune incapacité ne précèdent le diagnostic de la maladie qui survient subitement et de manière imprévisible. La personne est déclarée malade par le corps médical alors qu'elle ne ressentait aucun symptôme. Son état est très souvent le même depuis plusieurs années, ce qui lui laisse penser qu'elle était peut être diabétique sans le savoir depuis plusieurs années.

« Je ne sais même pas ce que c'est, les symptômes, si, j'avais des coups de barre quelques fois, certainement quand j'étais en hypo, maintenant je le sais, mais avant je ne le savais pas » (Entretien n°052, Serge ; 60 ans, employé de mairie à la retraite, DT2 depuis 2006, en cours de cycle éducatif à et via l'APA, région Nord-Pas-de-Calais).

« Je ne m'en suis pas aperçu tout de suite, ni du diabète, ni des problèmes cardiaques » (Entretien 021, François, 68 ans, retraité EDF, DT2 depuis 2002, Région Rhône Alpes)

« C'était vraiment par hasard, je ne pensais pas que j'avais des problèmes, peut être que ça faisait longtemps mais bon je ne savais pas » (Entretien n°025, Marie Louise, 50 ans, secrétaire en activité, DT2 depuis 2001, région Alsace).

« Mon diabète est apparu subitement il y a 6 ou 7 ans, d'un coup, c'est vraiment sournois comme maladie, ça ne prévient pas » (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).

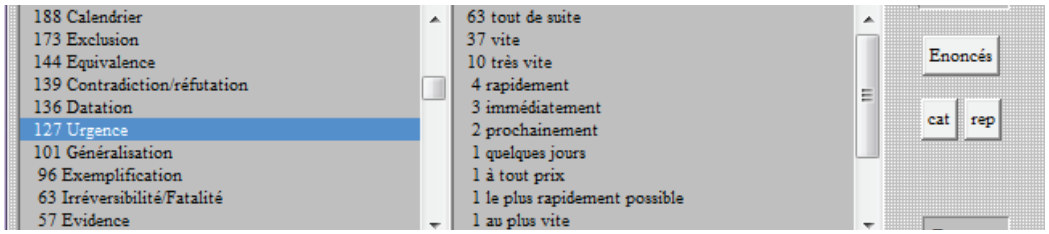
« On a vu que j'avais du diabète il y a une trentaine d'années. Avant je n'en savais rien, aucun signe, ni de malaise, ni de soif, ni quoi que ce soit, je n'avais vraiment rien qui aurait pu me faire penser que j'avais du diabète » (Entretien n°018, Denis, 63 ans, retraité comptable, DT2 depuis 1976, région Nord-Pas-de-Calais)

Quelques récits font état de sensations qualifiées de « bizarres » sans les rapporter au diabète : certains disent avoir eu très soif, déclarent avoir été victime de malaises ou d'évanouissements, tandis que d'autres disent avoir été très fatigué. Leur conception de la pathologie DT2 ne leur permettait pas pour autant d'envisager cette pathologie.

« Je suis allé chez le médecin et j'avais toujours soif, toujours soif, toujours soif, je buvais, je buvais énormément » (Entretien n°011, Gisèle, 55 ans, institutrice à la retraite, DT2 depuis 2001, région Nord-Pas-de-Calais).

« J'étais fatigué mais bon je ne pensais pas que c'était parce que je faisais du diabète » (Entretien n°045, Patricia, 72 ans, sans profession, DT2 depuis 1990, Région Nord-pas-Calais).

Alors qu'il est généralement difficile d'appréhender la rupture en tant que telle puisqu'il n'est pas dit explicitement que la personne a connu un choc à un moment précis, la catégorie de marqueurs « Urgence » (x127)[233] offre la possibilité de repérer cette situation.



Fenêtre du logiciel Prospéro permettant de visualiser les représentants de la catégorie de marqueurs « Urgence »

Globalement, les récits d'expérience nous montrent qu'il n'y a pas d'urgence au moment du diagnostic du DT2. L'accès aux énoncés nous montre que l'urgence intervient très souvent en amont du diagnostic et est initiée par le personnel soignant lors des examens cliniques.

[233] La situation d'urgence rassemble des occurrences telles que « *tout de suite, immédiatement, urgence, vite, rapidement, et un jour, du coup, soudain* ». (Cf. Annexe 11 : « *Les temporalités du corpus : une analyse fine des marqueurs temporels* »).

« Donc il a dit : il faut tout de suite une prise de sang que je vais envoyer au laboratoire parce que vous me faites peur là. Et donc, il a fait la prise de sang, il l'a envoyé au laboratoire» (Entretien n°024, Lucette, 56 ans, retraitée, DT2 depuis 2004, région Alsace)

« Je suis retournée chez le médecin tout de suite après et puis je lui ai dit (que j'avais soif), donc on m'a fait faire une prise de sang d'urgence et là ils se sont aperçu que j'étais vraiment diabétique (...) Quand le laboratoire vous téléphone le samedi matin en disant : je crois que vous avez du diabète, il faut aller voir le médecin d'urgence, et là vous paniquez.(...) Il faut aller voir le médecin d'urgence donc je me suis dit mais qu'est ce que j'ai ?» (Entretien n°059, Gisèle, 57 ans, retraitée de l'enseignement, DT2 depuis 2001, région Nord-Pas-de-Calais).

La situation d'urgence est construite par les dispositifs de soins pour un problème qui n'est pas identifié en tant que tel par la personne elle-même, qui ne comprend pas l'excitation des professionnels de santé. La rupture est ainsi bien présente pour le corps médical qui détecte une anomalie parmi les indices physiologiques de la personne (taux de glycémie supérieur à la normale) mais pas pour la personne pour qui la situation reste inchangée. Les temporalités du soignant et celles des patients semblent alors décalées et révélatrices d'enjeux différents. D'un côté, le corps médical, soucieux d'engager la personne dans une gestion optimale de la pathologie, souhaite la transformation immédiate des habitudes de vie (pratique d'une APA, équilibre des repas, arrêt du tabac…). De l'autre, le patient, qui ne se sent pas toujours malade, ne semble pas éminemment concerné par l'ensemble des recommandations médicales et s'engage dans une temporalité parfois différente de celle dictée par les professionnels de santé.

« Je me souviens plus si je suis resté un an ou deux sans me soigner, je me souviens plus » (Entretien n°060, Patricia, 75 ans, DT2 depuis 1990, région Nord pas de Calais).

« Elle m'a dit vous êtes diabétique, donc elle m'a dit qu'est ce que c'était, tout ça et puis ben là j'ai eu mon traitement (...), elle m'a dit d'aller à l'hôpital pour faire un bilan, j'y suis allé au moins 6 mois après, peut être même 1 an » (Entretien n°059, Gisèle, 57 ans, retraitée de l'enseignement, DT2 depuis 2001, région Nord-Pas-de-Calais).

Inquiétée, la personne diagnostiquée DT2 est alors susceptible de se soumettre aux exigences du corps médical qui lui dicte la bonne conduite à suivre. Ou alors, indifférente, elle peut continuer à vivre « normalement ». C'est ainsi que dès le diagnostic, le DT2 pose la question du « *normal et du pathologique* » (Canguilhem, 1966).

1.1.2 L'étiquetage du problème : normal ou pathologique ?

Le DT2 s'introduit très souvent dans les biographies de manière sournoise et incertaine et l'entrée dans la « *trajectoire de maladie* » est de ce fait très aléatoire et hasardeuse. Les discours soulignent l'absence initiale de symptômes ou le cas échéant la présence discrète de symptômes jugés insignifiants et qui ne remettent pas en cause le cours

de la vie de la personne. Cet état de fait conduit généralement la personne à ignorer la pathologie[234]. Se considère t'elle seulement comme « malade », en dehors des « normes » ? L'analyse de l'être fictif « Norme@ », sous représenté dans notre corpus avec seulement 68 représentants, nous montre que la question de la normalité ne se pose pas aux patients.



Représentants de l'être fictif « Norme@ »

Lorsque qu'elle est évoquée, elle reprend essentiellement les arguments médicaux en termes de données biomédicales et révèle davantage une construction de la maladie par le corps médical qu'un questionnement propre à la personne.

> En parlant du taux de glycémie supérieur à la normale : *« Je suis en dehors des normes, au dessus des normes normales »* (Entretien n°031, Jacques, 64 ans, Kinésithérapeute en activité, DT2 depuis 1997, région Alsace).
>
> *« Ma courbe de poids a toujours été au dessus des normes »* (Entretien n°010, Ghislaine, 58 ans, retraitée de l'enseignement, DT2 depuis 1997, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« On m'a dit que mon taux d'hémoglobine glyquée était trop élevé, en dehors des normes, et celui de cholestérol aussi »* (Entretien n°014, Antoine, 57 ans, mineur à la retraite, DT2 depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

Le patient DT2 conçoit qu'il n'est pas dans la norme en termes d'indices organiques (glycémie, poids, hémoglobine glyquée…) mais refuse l'idée d'être « *stigmatisé* » (Goffman, 1975)[235] en tant que personne. Notre analyse met en évidence qu'être atteint de DT2 ne constitue pas en soi une situation « *stigmatisante* » (Goffman, 1975) qui projetterait la personne en dehors des normes de santé, comme cela peut être le cas pour les personnes en situation d'obésité ou porteuse d'un handicap qui se voit.

> *« Quand je regarde les autres diabétiques, je ne veux pas ressembler à cela. Non, je ne serai jamais comme cela. (...) Parler c'est dur, car les personnes diabétiques n'aiment pas parler de leur corps et de leur poids. Cela les gêne. J'ai essayé d'en parler. Celles qui en parlent ce sont des personnes comme moi, pas trop grosses. Je suis consciente qu'être grosse pour ces personnes, quelque part cela les dérange. Elles sont hors norme en dehors et dans la norme ensemble »* (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).

[234] Le docteur Grimaldi (2008) propose de créer du symptôme, sans pour autant faire naitre l'angoisse, mais dans l'objectif de construire socialement le diagnostic.

[235] Selon E. Goffman (1975), un individu stigmatisé « *se définit comme n'étant en rien différent d'un quelconque être humain, alors même qu'il se conçoit (et que les autres le définissent) comme quelqu'un à part* ».

Au contraire, le DT2 ne renvoie pas aux mêmes préjugés, il est totalement transparent, ne provoque aucune mise à l'écart[236] et ne modifie pas le regard des autres sur soi[237]. La personne DT2, ne présentant aucune incapacité physique ou anomalies visibles, ne se considère pas comme une personne « malade ». Elle n'a pas l'impression d'être perçue comme telle par la société puisque son traitement se résume majoritairement à la nécessité de faire le régime alimentaire et de suivre un traitement médicamenteux, ce qui ne remet pas en cause la référence à la normalité. On remarque par ailleurs que les personnes interrogées n'utilisent pas les mots comme « *déficience, inaptitude, insuffisance* », et très rarement les mots se réfèrent au « *handicap* ». L'analyse nous montre que les personnes atteintes de DT2 se sentent « *normale* », comme « *tout le monde* » et souhaitent vivre le plus normalement possible malgré les contraintes de la pathologie. En ce sens, elles ne cherchent pas à cacher leur pathologie.

> *« Je me considère comme une personne normale, qui vit normalement et fait ce qu'il y a à faire »* (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« J'ai une activité normale, ce qui nous rassure c'est qu'il y a beaucoup de diabétiques qui vivent normalement. C'est d'ailleurs ce que je me suis dit tout de suite lorsque j'ai appris que j'étais diabétique »* (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).

Bonino (2008) généralise cette recherche de normalité et précise, en tant que « patient expert »[238], qu'il s'agit avant tout pour les personnes atteintes de pathologie chronique « *de se développer au mieux à partir de l'ensemble des possibles, d'abandonner ses comportements habituels à partir des limites imposées par la nouvelle condition de malade et celles inhérentes aux histoires personnelles* ». Si les personnes DT2 de notre corpus ne modifient pas immédiatement leurs habitudes de vie, c'est justement parce qu'elle se considère comme une personne « normale ». La personne DT2 se trouve alors dans une double ambivalence : elle est considérée comme « malade » par le corps médical tout en étant incitée à continuer à vivre le plus normalement possible. En effet, dans la mesure où « *la médecine normalise les situations qu'elle ne peut supprimer* » (Feudtner, 1995), la personne DT2, qui ne peut guérir,

---

[236] Ménoret (2002) évoque une mise à l'écart implicite ou explicite de la personne atteinte de cancer dans la vie sociale.

[237] Au moment de l'annonce de la pathologie, le malade du Sida par exemple n'est pas stigmatisé en tant que tel puisque la maladie ne se voit pas. Il le devient au fur et à mesure de la maladie avec l'apparition de marques sur le corps. Néanmoins, on retrouve dans le cas de la séropositivité, la notion de transmission et le caractère létal qui remet systématiquement en cause le regard d'autrui sur sa personne.

[238] Nous utiliserons les propos de S. Bonino comme témoignage de malade expert qui viendra appuyer les propos recueillis dans notre corpus. Elle nous permet d'aller plus loin dans l'analyse et notamment sur la question relative à l'autonomie.

doit adopter un nouveau statut : celui de « *malade en bonne santé* » ou de « *malade bien portant* ». Il est intéressant de noter, à ce propos, que l'être fictif « *maladie@* »[239], même s'il rassemble un nombre important d'occurrences (x302, 8ème position de la liste des entités) n'apparait jamais dans un récit sur dix. Comme dans le cas de l'anorexie étudiée par Darmon (2002), l'étiquetage du diabète se construit donc socialement.

> *« C'est l'infirmière à force de me dire, le diabète, c'est grave, il faudrait que vous consultiez votre médecin, il ne faut pas rester comme ça (...) ; un jour je me suis dit, bon d'accord, je vais aller voir le médecin »* (Entretien n°060, Patricia, 75 ans, DT2 depuis 1990, région Nord-Pas-de-Calais)

> *« A la retraite, je me suis dit qu'il était temps de faire quelque chose, et je suis allé voir le médecin pour qu'il me conseille »* (Entretien n°018, Denis, retraité comptable, DT2 depuis 1976, région Nord-Pas-de-Calais)

Le passage de la « *trajectoire médicale* » (Carricaburu, 1997) à la « *trajectoire de maladie* », qui envisage une gestion de la maladie par l'ensemble des acteurs dont celui du patient, apparait comme le résultat d'un processus plus ou moins long qui met progressivement en relation la personne avec sa maladie.

1.2 L'après diagnostic : différentes appropriations du diagnostic

Le DT2 est présenté dans les récits comme une maladie asymptomatique qui ne crée pas une situation d'inconfort. Son diagnostic ne transforme donc pas immédiatement le rapport au temps de la personne, comme cela peut être le cas par exemple pour les personnes victimes d'une déficience cardiaque. L'idéal de prise en charge voudrait que la personne modifie ses habitudes de vie dans le sens d'un style de vie plus actif en entreprenant par exemple la pratique d'une activité physique régulière ou encore en adaptant les repas aux activités quotidiennes. Or, l'appropriation du diagnostic est à l'origine de comportements totalement opposés. Notre ambition est alors d'analyser l'entrée dans les « *trajectoires de DT2* » et ainsi de comprendre comment les personnes interrogées intègrent le diagnostic et les recommandations médicales qui font suite. Pour ce faire, nous avons cherché à rendre compte des différentes réactions au moment du diagnostic de la pathologie et de la variabilité de la prise en compte des recommandations médicales.

[239] Cf. Annexe 12 : « *Les maladies du corpus* ».

1.2.1 De l'indifférence au déni de la maladie

Une des réactions consiste à considérer le diabète comme une maladie « *à la mode* », sans grande importance. L'individu, tout juste diagnostiquées et bien qu'informées des risques de complications, résiste alors aux temporalités dictées par le corps médical, notamment en ce qui concerne la modification des habitudes de vie. Autrement dit, ils ne s'engagent pas immédiatement dans la gestion de leur maladie.

> *« J'ai dit c'est quoi, ça ? Et ben ça veut dire que vous allez devoir prendre un traitement à vie, je n'ai même pas réagi »* (Entretien n°054, Valérie, 65ans, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Il a fallu un peu de temps pour accepter et puis je ne me rendais pas compte ce que ça pouvait donner après »* (Entretien n°060, Patricia, 75 ans, DT2 depuis 1990, région Nord pas de Calais)
>
> *« Le régime, le sport, le traitement, je n'en ai pas besoin, c'est ce que je pensais moi, au début, je ne vois pas pourquoi je devais faire tout ça »* (Entretien n°019, Didier, 45 ans, sans profession, DT2 depuis 1996, région Rhône Alpes).
>
> *« Le médecin m'a fait faire une prise de sang. J'avais 5gr de sucre dans le sang. Le médecin a voulu immédiatement me faire transporter à l'hôpital mais je ne pouvais pas car je gardais un petit garçon. Je lui ai dit : " Vous vous trompez de personne, je ne suis pas malade ! " »* (Entretien n°003, Blandine, 66 ans, nourrice à la retraite, DT2 depuis 1998, région Nord-Pas-de-Calais).

L'analyse des marqueurs temporels met en évidence une phase de latence qui fait suite au diagnostic et à la mise en place du traitement par le médecin généraliste. L'accès aux énoncés confirment qu'un certain laps de temps est nécessaire à la personne pour entreprendre un véritable suivi de la pathologie (consultations de spécialistes, suivi médical, mise en place du traitement…)

> *«Je me disais, peut être un jour, j'irai voir le diabétologue, je verrai bien, en attendant, ça ne m'a rien changé du tout »* (Entretien n°023, Louise, 66 ans, sans profession, DT2 depuis 1996, sédentaire, région Alsace)
>
> *« Après ça (malaise hypoglycémique), ça a duré quand même un petit moment avant qu'on se décide à aller consulter en diabétologie »* (Entretien n°052, Serge ; 60 ans, employé de mairie à la retraite, DT2 depuis 2006, en cours de cycle éducatif à et via l'APA, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Entre le moment de la visite médicale (diagnostic) et le moment où je suis allée voir le diabétologue, il s'est bien passé une année* » (Entretien n°019, Didier, 45 ans, sans profession, DT2 depuis 1996, région Rhône Alpes).

Il apparait une forme de résistance passive en dehors du temps des consultations, à l'image de patients qui consultent régulièrement leurs médecins mais qui ne modifient en rien leur « *style de vie* ». Or, ce décalage entre professionnels de santé et patient ne facilite pas l'entrée du patient dans le travail de gestion de la maladie, ni une prise en charge optimale de la pathologie au moment du diagnostic. Le DT2 apparaît dans ce cas souvent comme une petite maladie considérée comme bénigne et qui peut se soigner par la seule prise de médicaments. Ainsi, sur l'ensemble des entretiens, 78% présentent des biographies restées complètement indifférentes au verdict médical. Le diagnostic ne suffit donc pas à remettre en

question le cours de la vie de la personne qui continue généralement à vivre « *comme si de rien n'était* ». Cette indifférence qui consiste à avoir une stratégie de normalisation par rapport à la situation a, par ailleurs, été largement étudié (Goffman, 1961 ; Davis, 1963 ; Strauss, 1985, Baszanger, 1995 ; Winance, 2003…) et se traduit dans les récits par plusieurs types de réactions au moment du diagnostic :

Le déni est l'une des formes la plus représentée dans le corpus (≈ 25%). Dans ce cas, la personne ne se considère pas comme malade et refuse l'idée selon laquelle elle serait atteinte par une maladie.

> *« Je ne sens pas la maladie, je ne veux pas admettre que je suis malade (...) mes enfants me disent : maman, tu sais que tu n'as pas le droit à cela, (...) non, maman ne veut pas croire qu'elle est malade. Pour moi je ne me sens pas malade, je ne le sens pas, car je ne sens pas ma maladie »* (Entretien n°024, Lucette, 56 ans, retraitée, DT2 depuis 2004, région Alsace)

> *« Je vous ai dit qu'ils me disent eux que je suis malade, mais je ne me sens pas diabétique, je leur ai dit : j'ai rien, j'ai pas mal à la tête »* (Entretien n°034, Louis, 70 ans, retraité boulanger pâtissier, DT2 depuis 1992 avec traitement insulinique, région Alsace).

> *« Je suis allé une semaine à l'hôpital, mais comme je me sentais pas malade, je me demandais ce que je faisais là »* (Entretien n°052, Serge ; 60 ans, employé de mairie à la retraite, DT2 depuis 2006, en cours de cycle éducatif à et via l'APA, région Nord-Pas-de-Calais)

Dans les récits, l'arrivée de la maladie est parfois vécue comme une fatalité (≈ 20%), celle des lois de la génétique. Dans ce cas, les personnes connaissent la pathologie et ses contraintes du fait de proches parents eux-mêmes atteints et du caractère héréditaire du diabète. Pour autant, ils ne s'inquiètent pas davantage du diagnostic, banalisent même la maladie au point de la considérer comme normale, comme allant de soi et évoquent alors le sentiment de ne pas avoir le choix.

> *« Ce n'était pas une catastrophe. J'avais mon père qui avait déjà du diabète. C'était héréditaire, mon père avait les mêmes symptômes que moi, il avait des crises de goutte, exactement les mêmes, non, ce n'était pas une surprise »* (Entretien n°035, Marcel, 50 ans, ouvrier mécanicien en activité, DT2 depuis 1995, région Alsace).

Certains récits établissent un lien avec les habitudes alimentaires ou le surpoids. Ces personnes véhiculent l'idée qu'avec l'âge et les excès de la vie quotidienne (mauvaise alimentation, état de sédentarité), il est « normal » et logique d'avoir du diabète. Cela concerne essentiellement les personnes en situation de surpoids (18%) voire d'obésité (44%)[240], qui disent par ailleurs éprouver plus de difficultés face à leur problème de poids (liberté de mouvements réduite + essoufflements + difficulté à l'effort…) que par le

[240] Ce qui représente presque 60% du corpus.

traitement de leur diabète. Dans ce cas, le surpoids est souvent la raison évoquée de l'apparition de la maladie.

> *« Je savais que ça existait et que beaucoup de gens l'avaient (...) Bon, à mon âge, les choses sont peut-être moins graves, car les années sont comptées, c'est peut-être ça, avec l'âge, il y a forcément du diabète (...) J'adore tout ce qui est sucré, c'est un de mes défauts, alors je pense que ça a joué dans le temps avec les bonbons, les sucreries. Cela doit être le résultat de tout ça, (...) ce n'est pas tellement grave encore »* (Entretien n°027, Georges, 78 ans, retraité commerçant, DT2 depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais)

> *« Tout ça, ce n'est pas du au diabète, j'étais déjà forte avant »* (Entretien n°024, Lucette, 56 ans, retraitée artisan boulanger, DT2 depuis 2004, région Alsace)

D'autres mettent en lien le diabète avec d'autres problèmes de santé qui sont perçues comme premiers et tendent à dédramatiser le diagnostic. La plupart du temps (93% des personnes interrogées), le diagnostic du DT2 ne se manifeste pas sur un terrain vierge, mais auprès de personnes qui ont à faire face à divers problèmes de santé ou étiquetés comme tels (Annexe 12)[241]. La présence d'autres pathologies selon elles plus graves (cancer, problèmes cardiaques) relativise l'impact du DT2 et celui des recommandations sur la vie quotidienne. Dans ce cas, le diabète est vécu comme simple conséquence d'autres problèmes de santé.

> *« C'est une maladie, ce n'est pas un cancer (...) Pour moi, je sais qu'un cancer aujourd'hui on peut en mourir, pour l'instant, je sais que c'est quand même difficile pour qu'une personne soit guérie entre guillemets »* (Entretien n°061, Rémi, 49 ans, en invalidité, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais)

> *« Parce que, comme je vous l'ai dit l'hypertension, c'est comme le diabète, je ne me rendais même pas compte de ce que c'était vraiment, pour moi c'était plus des mots que vraiment une maladie. Il n'y avait pas pour moi un retentissement sur la vie future. Comme beaucoup de maladies, bon on traite et puis après on est guéri, donc moi c'était ça, je ne voyais vraiment pas plus loin, bon le cholestérol j'en ai tellement entendu parler dans ma famille que c'était une routine, bon j'avais du cholestérol, il fallait que je fasse attention à tout ce qui était graisse, mais c'est pareil j'en n'ai pas pris véritablement la mesure quoi ! Et puis, je dirais ce que je voyais le plus c'était les problèmes de circulation avec les jambes gonflées, j'avais les pieds, j'avais très chaud aux pieds contrairement à beaucoup de personnes qui se plaignent d'avoir froid aux pieds moi j'avais très chaud aux pieds »* (Entretien n°005, Claire, 60 ans, institutrice à la retraite, en situation d'obésité et hypertendue depuis 1992, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Ça m'a laissé complètement indifférent(...) rien aucune gêne, et aucune restriction(...) ça n'a rien changé pour moi, le diabète n'est qu'une conséquence des problèmes de santé que j'ai »* (Entretien n°028, Gilbert, 64 ans, retraité, DT2 depuis 2002, problème cardiaque en amont, région Alsace).

> *« Ce n'est pas grave, il y a pire, c'est ce que je me suis dit, faut se soigner, et puis on vit bien quand même on n'est pas malade »* (Entretien n°029, Guy, 63 ans, artisan peintre à la retraite, DT2 depuis 1980, région Alsace).

[241] Sur les 39 personnes de notre corpus : 11 personnes ont déjà connu des problèmes cardiaques (28%) tandis que 11 autres ont un traitement pour l'hypertension (28%). Notons que deux personnes de notre corpus ont des antécédents médicaux en dehors de leur diabète. Antonin (entretien n°015) doit composer avec une insuffisance respiratoire, tandis Jacques (entretien n°031) est atteint de la « maladie de Vaquez » (maladie rare qui augmente le volume et la viscosité du sang, entraîne un ralentissement de la circulation et une augmentation du travail du cœur, augmente le risque cardiovasculaire). Enfin, Patricia (entretien n°045 et 060) va également déclarer un cancer du colon pendant notre étude.

Dans le cas de personnes qui cumulent diabète et problèmes cardiaques, les complications cardiaques, plus visibles, plus douloureuses et associées aux appréhensions létales, font plus peur que celles du diabète. Elles suscitent un changement de comportements plus radical, tandis que la gestion du diabète se limitait à la prise d'un médicament supplémentaire. Ainsi, les 7 personnes qui affirment avoir subi un infarctus ou AVC (x30) utilisent ces mots en moyenne 4 à 5 fois par entretien, ce qui semble rendre compte de l'impact important et traumatisant de l'accident cardiaque. L'importance de la collection « *problèmes cardiaques** » (x144, dans 65% des entretiens) met en évidence que même les personnes qui ne souffrent pas de problèmes cardiaques parlent de la possibilité de faire un arrêt cardiaque ou de développer des complications cardiaques. Les douleurs consécutives aux problèmes cardio-vasculaires sont présentes alors qu'elles sont quasi inexistantes pour le diabète. Ainsi, l'association du diabète avec un problème cardiaque inquiète davantage.

> *« Les gens ont de la chance, ils ne savent pas ce qu'est un infarctus, je ne pensais pas qu'on pouvait avoir aussi du diabète »* (Entretien n°021, François, 68 ans, retraité EDF, DT2 depuis 2002 et cardiaque depuis 1992, Région Rhône Alpes)
>
> *« L'angine de poitrine me fait plus peur que le diabète »* (Entretien n°022, Jacqueline, 81 ans, retraitée commerçante, DT2 depuis 1980 et cardiaque depuis 1999, région Alsace)
>
> *« Pour l'instant, ce n'est pas angoissant cette maladie pour moi (...). Ce n'est pas que je ne prenne pas cette maladie au sérieux mais je n'ai pas d'angoisse particulière, je pense que je serais cardiaque, je m'inquiéterai beaucoup plus »* (Entretien n°020, Eric, préretraite, DT2 depuis 2004, région Rhône Alpes)

La considération de la pathologie au moment du diagnostic peut également varier selon le traitement qui est initialement engagé (prise plus ou moins importante de médicaments, traitement par injections d'insuline) en corrélation avec le degré de gravité ressenti et par le contexte d'intervention (hospitalisation d'urgence,…).

> *« Au début, ce diabète n'a rien changé dans ma façon de vivre (...) pour moi ce diabète n'était pas trop avancé, il n'est pas grave car autrement, il faudrait des piqûres, il faudrait tout autre chose »* (Entretien n°027, Georges, 78 ans, retraité commerçant, DT2 et cardiaque depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais)
>
> *« Dans la vie de tous les jours, vous n'avez rien ; le diabète, ça ne fait rien »* (Entretien n°045, Patricia, 72 ans, sans profession, DT2 depuis 1990, Région Nord-pas-Calais).

Si la prise de médicaments est faible ou si les symptômes sont insignifiants, voire inexistants, la personne dit avoir plus de mal à comprendre en quoi le diabète devrait inévitablement bousculer ses habitudes de vie. Il arrive même que certaines personnes suivent un traitement médicamenteux pour le diabète sans même le savoir.

> *« Seulement avec ce médecin, cela n'a jamais été soigné et c'est seulement dans les années 1980 (...) on a fait des prises de sang, j'avais un cachet je ne savais même pas pourquoi et après j'ai su que c'était déjà pour le diabète »* (Entretien n°022, Jacqueline, 81 ans, retraitée commerçante, DT2 depuis 1980 et cardiaque depuis 1999, région Alsace)

« J'ai été traité en tant que pré-diabétique pendant combien de temps, plus de 40 ans, ce n'est pas normal, pas normal et puis après on apprend que tels médicaments et tels médicaments ben oui, c'était pour le diabète » (Entretien n°054, Valérie, 65ans, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).

Le passage du traitement médicamenteux au traitement par injections d'insuline accentue le sentiment de gravité de la pathologie et le niveau d'engagement dans la gestion de sa pathologie. On retrouve dans les récits d'expérience la notion de « vrai diabétique » et de « petit diabète » qui sous entend l'existence d'un faux problème en deçà d'un certain seuil de gravité. Beaucoup minimisent en effet leur situation de malade par le simple fait qu'ils ne se considèrent pas dans un stade avancé de la maladie qui supposerait alors une véritable prise en main.

« *Quand je vois les **vrais diabètes**, les bons diabètes avec un régime draconien qui ne mangent plus du tout, je ne suis pas encore à ce stade. Je considère que je suis au milieu. Je peux encore faire un effort s'il le faut. (...) Il y a quand même une progression négative, c'est vraiment quelque chose que je traîne (...) mais je suis content d'être encore loin de leur état, mais ça ne veut rien dire »* (Entretien n°033, Joël, 60 ans, chef d'entreprise, DT2 depuis 1996, région Alsace).

*« Le médecin m'a dit : " vous êtes diabétique ", et là je n'ai pas fait attention et j'ai continué normalement à vivre, (...), non, c'était minime, alors je n'ai pas fait attention. Non, vraiment, moi, c'était un **petit diabète** donc, en fait, je me sentais pas vraiment concerné, pas comme les **vrais diabétiques** »* (Entretien n°030, Henri, 69 ans, Ouvrier à la retraite, DT2 depuis 1981, sous traitement insulinique, région Alsace).

1.2.2 Continuité biographique et maintien de son « style de vie » malgré le diagnostic du DT2

Si pour le cancer, le diagnostic suffit à révéler la maladie et à engager la personne dans un processus de soins, dans le cas de l'annonce d'un DT2, les récits d'expérience ne mettent en évidence aucune modification instantanée des habitudes de vie. Le diagnostic du DT2 semble rester extérieur à la personne qui ne se sent pas malade, ni concernée par les nombreuses recommandations médicales qui lui sont faites. On observe, dans près de 15% des entretiens, une faible compliance vis-à-vis du traitement médicamenteux qui se traduit parfois par une véritable négligence vis-à-vis de la prise régulière du traitement (oubli de cachets, non respect des prescriptions médicales) et du contrôle glycémique (tenue aléatoire du cahier des taux de glycémies, dextro irrégulier et insuffisant).

« Avant j'étais négligente, je ne faisais pas exactement le programme des piqûres, je ne prenais pas les cachets, j'en oubliais certains. En fait c'était une phase contre la maladie, je ne l'acceptais pas » (Entretien n°003, Blandine, 66 ans, nourrice à la retraite, DT2 depuis 1998, sédentaire malgré les recommandations d'APA, région Nord-Pas-de-Calais).

Au niveau de la transformation des habitudes de vie recommandée par les soignants, la non-observance[242] est encore plus marquée puisque 65% des personnes interrogées ne s'investissent pas dans les diverses recommandations (pratique d'APA, équilibre alimentaire, arrêt du tabac…)

> *«Au départ, j'ai eu du diabète, j'avais 30 ans, je n'ai jamais vu une personne de 30 ans qui était diabétique, (...) du coup je ne faisais pas attention (...) Pendant 10 années, ça m'a fait ni chaud ni froid, c'était peut-être un laxisme de ma part »* (Entretien n°029, Guy, 63 ans, artisan peintre à la retraite, DT2 depuis 1980, région Alsace).

Dans ce cas, le diagnostic du DT2 est assimilé à un événement de la vie courante et ne provoque pas un impact conséquent dans les biographies des personnes qui continuent à vivre normalement. Les récits d'expérience nous montrent qu'au moment du diagnostic la gestion du DT2 n'est donc pas prioritaire parmi l'ensemble des temporalités de la personne (vie familiale, professionnelle,…).

> *« Il faut reconnaitre qu'il y a 25 ans de ça, ça roulait, ça marchait bien, (...) je dirais, donc je n'en avais absolument rien à foutre (du DT2), (...) j'avais rien compris »* (Entretien n°053, Stéphane, 61 ans, retraité consultant, DT2 depuis 1985, en cours de cycle éducatif à et via l'APA, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Avant, je me disais : " cela se soignera tout seul " »* (Entretien n°018, Denis, 63 ans, retraité comptable, DT2 depuis 1976, région Nord-Pas-de-Calais)

Certains récits expliquent leur indifférence relative au diagnostic par le contexte social, sanitaire et institutionnel jusqu'alors moins orienté vers la prévention, la prise en charge des pathologies chroniques, la recherche de bien être et le souci de prendre soin de soi. Ils justifient alors le fait de ne pas avoir entrepris une AP par les mentalités et centres d'intérêt du moment (perception du corps machine et utilitaire marquée dans les classes populaires, manque d'information sur la maladie, conception du patient « auxiliaire » du corps médical).

> *« Mais avant on n'en parlait pas du diabète, on ne parlait pas de cette maladie »* (Entretien n°054, Valérie, 65ans, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« De mon temps, on ne portait pas attention comme ça à notre corps, il fallait que ça marche, c'est tout »* (Entretien n°034, Louis, 70 ans, retraité boulanger/pâtissier, DT2 depuis 1992, région Nord-Pas-de-Calais)
>
> *« Il faut reconnaitre aussi, (...) qu'au niveau molécule, à l'époque, il n'y avait pas beaucoup le choix. On nous disait régime et il y a avait des médicaments tel que "glucon" ou "glucofage" et encore je ne sais même pas s'il y avait tout ça, je crois que ça pouvait déclencher des effets indésirables »* (Entretien n°053, Stéphane, 61 ans, retraité consultant, DT2 depuis 1985, en cours de cycle éducatif à et via l'APA, région Nord-Pas-de-Calais).

[242] Rappelons que l' « *observance* » est le degré de concordance entre le comportement d'un individu, en termes de prise médicamenteuse, suivi de régime ou changements de « style de vie », et les prescriptions ou recommandations médicales (Cf. chapitre 1).

« J'ai perdu mon mari à 39 ans à la suite d'un infarctus et d'un diabète. Cela m'a effrayé un petit peu au début, quoi qu'en 1980, on n'était pas aussi renseigné que maintenant » (Entretien n°022, Jacqueline, 81 ans, retraitée commerçante, DT2 depuis 1980 et cardiaque depuis 1999, région Alsace).

Les récits d'expérience mettent en évidence un faible investissement initial de la personne dans la gestion de son diabète. La « *trajectoire de maladie* » initiée par le diagnostic de la maladie démarre donc de manière fluctuante et incertaine. La personne DT2, « *auxiliaire médical* » (Pinel, 1992), exécute au mieux passivement les « injonctions » médicales. En se limitant généralement au traitement thérapeutique, l'acteur entre davantage dans une « *trajectoire médicale* » au sens de Carricaburu (1997) que dans une « *trajectoire de maladie* » au sens de Strauss (1985).

1.2.3 Quelques cas de « prise en main individuelle » immédiate réduite à l'observance thérapeutique

Quelques récits d'expérience, minoritaires dans notre corpus, font part d'une autre réaction face au diagnostic du DT2. Dans ce cas, le diabète est à l'origine d'un bouleversement important de la vie de l'individu du point de vue de ses habitudes de vie. Ce sont très souvent des personnes qui ont déjà été confrontées à la pathologie, ses contraintes et ses complications ou qui ont été victimes de symptômes importants et traumatisant au moment du diagnostic (malaise, hospitalisation d'urgence…).

« Pourquoi moi, je ne comprends pas pourquoi moi et pas les autres, personne n'est diabétique dans ma famille, et c'est tombé sur moi » (Entretien n°013, Adrien, 68 ans, retraité responsable de maintenance, DT2 depuis 1986, région Nord-Pas de Calais).

« Vous savez le diabète, le fond du problème, c'est de faire un combat contre soi-même. (...) Ça m'a donné un coup terrible » (Entretien n°031, Jacques, 64 ans, Kinésithérapeute en activité, DT2 depuis 1997, région Alsace).

« Rien que le mot déjà, au départ on ne sait pas ce que c'est. Pour moi, le diabète, c'était le sucre c'est tout (...). Du sucre, je n'en prenais pas, (...) donc le sucre n'en était pas la cause au départ » (Entretien n°032, Jean, 60 ans, retraité technicien de maintenance, DT2 depuis 1997, région Alsace).

Ces récits évoquent un sentiment d'injustice, d'impuissance et évoquent une nouvelle attention à son corps[243]. Dans ce cas, l'annonce du DT2 est décrite comme un véritable choc et est associée à une prise en main immédiate de la maladie par la personne. L'acteur se sent très vite concerné par les recommandations médicales, même si les actions restent souvent au stade des intentions et les projets d'avenir ne sont pas altérés.

[243] Le corps est éminemment présent dans le corpus de textes étudiés (« *corps humain** » : x 462), notamment pour faire référence aux complications du DT2 (« *complications-DT2** » : x194). Cf. Annexe 13 : « *Le corps dans le corpus : un élément central* ».

« Au début, vous attrapez une bonne trouille et puis après vous prenez votre traitement, et puis après il n'y a rien d'autres à faire, à part essayer de s'entretenir (...), Au début, c'est dur ! Surtout quand on avait l'habitude, quand on était un bon vivant et tout. Pendant les fêtes de noël, c'est difficile » (Entretien n°016, Bernard, 56 ans, postier en activité, région Nord-Pas-de-Calais).

«Je voulais aller faire du sport mais toute seule, franchement je ne savais pas où aller, alors je marchais un peu plus, voilà tout » (Entretien n°026, Marion, 32 ans, nourrice à temps partiel, DT2 depuis 2005, sédentaire, région Alsace).

« Au départ, je m'étais dit bon il faut que tu te mettes en condition, que tu te calmes, que tu prennes tes médicaments, que tu prennes ton insuline, pour pas me créer des problèmes (...) donc un petit peu à la fois, je prends conscience de cette maladie, de son évolution et de vivre avec » (Entretien n°054, Valérie, 65ans, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).

Corbin et Strauss (1987) ont étudié le « *travail biographique* » que doit fournir l'acteur pour « *recoller les morceaux* » et ainsi « *assurer une continuité entre l'avant et l'après diagnostic* ». Selon le degré d'atteinte des trois composantes de la « *chaine biographique* » (temps biographique, conception de soi, conception du corps), le travail biographique diffère. Dans le cas de l'annonce du DT2, le temps biographique et les conceptions de soi ne sont pas ou peu altérés puisque les personnes ne modifient en rien leurs projets d'avenir et ne redéfinissent que très rarement leur biographie individuelle. Ainsi, seules les conceptions du corps - en termes de support pour l'exécution des taches - sont remises fortement en question.

« Je suis à vie avec cela. Pourvu que cela ne se dégrade pas, qu'on ne me fasse pas de piqûres. J'ai une peur bleue des piqûres. C'est surtout cela qui m'a ennuyé au départ. J'ai eu une petite baisse de moral. Puis cela a passé. Il s'est installée une sorte de fatalité " bon il faut vivre avec " mais cela ne m'a pas traumatisé non plus. Au départ, on se sent un peu à part. On a une maladie. Je ne suis plus comme tout le monde, je ne suis plus en bonne santé. Mais je n'y pense plus souvent à cela, c'est au départ que cela a un petit peu tournicoté dans la tête » (Entretien n°018, Denis, 63 ans, retraité comptable, DT2 depuis 1976, région Nord-Pas-de-Calais)

« Pour les patients diabétiques, il y a toujours deux stades. Le premier, c'est de dire : tiens je suis malade, ce n'est pas bien parce que c'est grave, parce que je ne suis pas comme les autres, parce que maintenant je ne peux pas manger ce que je veux, et puis après on a le choix donc : ou on s'améliore, ou effectivement on tombe, moi c'était mon cas, je suis tombé. » (Entretien n°061, Rémi, 49 ans, en invalidité, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).

Il arrive ainsi que la personne comprenne très vite sa situation de malade mais la dédramatise avec le temps, tant que ses capacités physiques et motrices ne sont pas atteintes. En effet, à partir du moment où le diabète est stabilisé et ne provoque pas d'incapacités physiques, les recommandations médicales dont la pratique d'une APA et l'équilibre alimentaire ne s'inscrivent pas, non plus, dans les habitudes de vie.

« Vous comprenez au début, je me suis sentie vulnérable, je me suis dis, je suis foutue, je ne vivrai pas longtemps. (...) et puis ben après bon ça a été, je me suis rendue compte que je n'étais pas handicapée» (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).

« Ah, ça change la vie, mais plus maintenant, plus maintenant, (...) je n'étais pas bien quoi, personnellement » (Entretien n°049, Rémi, 47 ans, en invalidité, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais)

Dans le cas d'une « *prise en main immédiate* » de la maladie par le patient, les personnes s'engagent dans une attitude de prévention des complications[244] et s'inquiètent essentiellement de l'évolution physiologique de la pathologie. Le fait d'être conscient de son état de malade ne semble pas une condition suffisante aux respects des diverses recommandations médicales, notamment celle qui demande un changement de « style de vie » (APA, modification de son alimentation). Le premier élément de la « *trajectoire de maladie* » pour le patient est donc le respect du traitement médicamenteux. Pour le reste, la « *connaissance est nécessaire mais elle n'est jamais suffisante pour changer de comportements* » (Grimaldi, 2008). Notre analyse rejoint alors, en ce point, les préoccupations médicales actuelles et les conclusions des travaux de Deccache (1998). En partant du principe que prescrire, recommander et informer ne suffit plus pour envisager concrètement une modification des habitudes de vie de la personne, l'auteur souligne la nécessité d'une « *éducation pour la santé du patient* » qui s'intéresse *« aux comportements de santé et aux modes de vie des patients ».*

2. LE « TEMPS » DE LA PRISE EN CHARGE PARTAGEE DE LA MALADIE

Les personnes que nous avons interrogées ont bénéficié pour certains de dispositifs « *d'éducation thérapeutique* » (Assal, 1998) et pour d'autres « *d'éducation pour la santé* » du patient (Deccache, 1998), dans le cadre de leur prise en charge en milieu hospitalier ou en réseau de santé[245]. La participation aux dispositifs d'« *éducation pour la santé du patient* » est présentée comme une véritable aubaine, notamment au regard de la rareté de cette offre de pratique dans le paysage français. En effet, même si les différents plans ministériels ou de santé publique (HAS, Plan maladies chroniques, PNNS…) soulignent la nécessité de mettre en place ce genre de dispositifs pour la prise en charge des personnes atteintes de maladies

[244] Cf. Annexe 13 : « *Le corps dans le corpus : un élément central* »

[245] 28 personnes ont bénéficié de dispositifs d'éducation du patient sous sa forme la plus évoluée comprenant à la fois des séances théoriques et pratiques et des interactions nombreuses avec les professionnels de santé et les autres patients (groupe de parole, séances d'informations, de sensibilisation à l'APA, de diététique…). Les autres personnes de notre corpus (x17) n'ont pas bénéficié de séances pratiques mais de multiples séances d'informations/explications sur la maladie (connaissance de la maladie, prévention des complications et des rechutes,…) et le traitement (utilisation de la pompe à insuline, du dextro ou encore façon de noter les taux de glycémie…). Il s'agit dans ce cas d'une « *éducation du patient à sa maladie* » qui vise à informer davantage la personne sur sa maladie et d'une « *éducation thérapeutique* » du patient qui fait davantage partie de la fonction soignante (Deccache, 1998).

chroniques, des études ont montré que l'offre était encore réduite notamment en ce qui concerne les dispositifs à et via l'APA (Perrin et al. 2007).

> *« On a de la chance d'avoir eu tout ça, parce que ce n'est pas tout le monde, ça n'existe pas de partout, le sport comme ça à l'hôpital »* (Entretien n°042, Nicole, 68 ans, magasinière à la retraite, DT2 depuis 1987, sous insuline, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Il y en a, on leur dit faites du sport et puis c'est tout, nous au moins, c'est vraiment faites du sport avec le survêtement et tout, tout de suite »* (Entretien n°014, Antoine, 57 ans, mineur à la retraite, DT2 depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

Le temps de la « *prise en charge partagée* » rend compte d'une construction et mise en forme collective de la « *trajectoire de maladie* » puisque tous les acteurs de la prise en charge interagissent dans la gestion de la pathologie. Nous chercherons alors à mettre en évidence le rôle des professionnels de santé dans l'établissement de ce nouveau cadre de santé (mise en place des dispositifs d'éducation du patient et imposition d'un nouveau rythme au patient), avant de rendre compte du vécu de la personne dans l'ensemble de ces dispositifs et dans l'appropriation des nouvelles compétences et connaissances.

2.1 La difficile construction d'un « *patient sentinelle* »

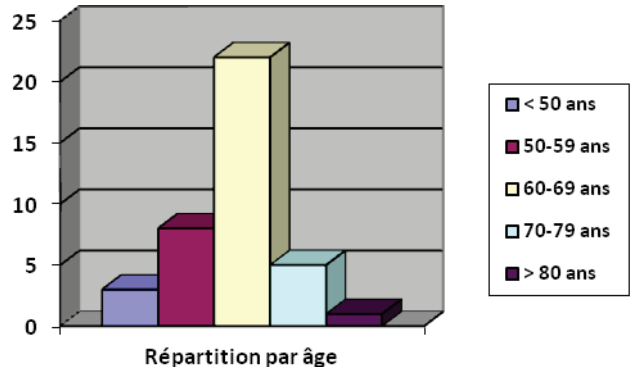
Les professionnels de terrain (Dr. Grimaldi, Dr. Assal, Dr. Penfornis, Dr. Mosnier-Pudar...) comme les chercheurs en sciences humaines et sociales (Conrad, 1985 ; Reach, 2002 ; Akrich et Méadel, 2006…)[246] ont fait le constat d'une véritable difficulté à engager la personne dans la gestion de sa maladie au regard de ces caractéristiques socioculturelles et des inégalités sociales de santé.

> *« J'ai toujours été boulotte et après j'ai pris 25kg quand j'ai accouché il y a 40 ans de ça, mais en ce temps là on ne soignait pas comme maintenant »* (Entretien n°002, Anne marie, 65 ans, retraitée, DT2 depuis 1983, reprise d'APA depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais)

> *« L'obésité me poursuit depuis mon enfance, j'ai eu le prix du plus gros bébé »* (Entretien n°001, Agnès, 58 ans, assistante familiale à temps partiel, Obésité depuis l'enfance, région Nord-Pas-de-Calais).

Si trois personnes de notre corpus ont moins de 50 ans (Marion, 32 ans (n°026), Rémi, 47 ans (n°049) et Didier, 45ans (n°019)), la population DT2 que nous avons interrogée est vieillissante (66% ont plus de 60 ans dont 14% plus de 70 ans). Or, les changements de représentations (AP, santé, maladie…) et l'évolution du rapport au corps nécessaire à la transformation des habitudes de vie sont d'autant plus difficile avec l'avancée en âge.

[246] La non-observance des personnes malades chroniques est initialement une question d'ordre professionnel mais nombres de chercheurs en sciences humaines et sociales ont souhaité approfondir cette question, notamment en psychologie (Tourette-Turgis, 1999 ; Faure, 1998 ; Fainzang, 1997) et en sociologie (Conrad, 1985 ; Morin, 2000 ; Reach, 2002 ; Akrich et Méadel, 2006 ; Langlois, 2007, Sarradon-Eck, 2007).



Au-delà du fait que les personnes interrogées soient âgées et souvent porteuses d'autres pathologies (problème cardiaque, surpoids voire obésité, hypertension…), les personnes DT2 de notre corpus sont également très souvent fragilisées par leurs conditions sociales (contexte social, familial et professionnel). Globalement, les caractéristiques des personnes interrogées sont en accord avec les caractéristiques globales nationales des patients DT2: à savoir « *des statuts socio-économiques peu favorisés, des faibles revenus, des personnes vivant 1 fois sur 4 de manière isolée et des niveaux d'étude pour 80% inférieur au baccalauréat* » (Etude Entred, 2007-2010). Ainsi, 85% des personnes interrogées n'ont actuellement pas d'activité professionnelle : 29 personnes sont à la retraite (72%), une est en invalidité, cinq n'ont jamais eu d'emploi (15% d'« inactif/ve »)[247]. La majorité des répondants sont d'origine populaire et appartiennent à un milieu social plutôt défavorisé[248], ce qui ne facilite pas non plus une nouvelle attention au corps « malade ».

> *«J'ai élevé mon enfant toute seule, je l'ai élevé toute seule, j'allais faire des lessives à la main et tout, pour gagner de l'argent, pour acheter des chaussures à mon petit et tout ça, ce n'était pas facile »* (Entretien n°041, Maryse, 72 ans, factrice à la retraite, DT2 depuis 1990, région Nord-Pas-de-Calais).

Ces résistances initiales sont d'autant plus importantes au regard de l'être fictif « Seul-solitude@ » (x171) qui est présent dans la quasi-totalité des entretiens (88% des entretiens). Si vivre seul (29%)[249] ne suppose pas forcément un isolement de la personne, les caractéristiques générales et les récits d'expérience confirment qu'une personne sur deux se trouve en situation de vulnérabilité sociale. Le faible score de l'être fictif « entourage@ »

[247] Seulement 5 personnes (15%) ont une vie active (4 sont à temps complets/1 à temps partiel). Notons que 5 personnes ont connus durant leur vie professionnelle des périodes plus ou moins longues de chômage (11%).

[248] Nous relevons 6 emplois « précaires » (femme de ménage /nourrice /animatrice /travail saisonnier…), 15 postes à bas salaire (ouvrier(e) /Artisan /employé(e) /mineur /postier /technicien…), 9 professions intermédiaires (instituteur(trice), responsable de magasin, comptable, kinésithérapeute…) et seulement 2 professions nécessitant un niveau de formation supérieur (enseignant(e), banquier).

[249] 3 personnes sont veuves, 5 ont divorcé et 2 sont célibataires.

(x61), qui comptabilise les relations amicales de la personne, confirme que la solitude est largement représentée dans notre corpus.

> *« Je restais chez moi, tout le temps, je m'ennuyais, c'est vrai un peu »* (Entretien n°037, Denise, 51 ans, sans profession, obésité depuis l'enfance, région Nord-Pas-de-Calais).

Si on ajoute à ce constat que 29% des personnes interrogées affirment avoir traversé (ou traverser encore) une (ou plusieurs) période(s) de dépression[250] et que la perte d'emploi, les conditions de vie difficile, les problèmes financiers ou familiaux, la maladie ou le décès d'un proche sont également des facteurs de vulnérabilités annexes fortement représentés dans notre corpus, on comprend comment les personnes interrogées se tiennent en dehors des recommandations médicales. Face à ce constat, le docteur Vincent Coliche de Boulogne sur mer (Réseau Rediab Côte d'Opale) n'hésite pas à définir le DT2 comme une maladie « psychosociale »[251].

> *« J'ai élevé mes 5 enfants : une fille de 43 ans atteinte des nerfs, des garçons de 42 ans et de 39 ans qui sont atteints tous les deux d'un cancer du poumon, une fille de 40 ans et une fille de 38 ans »* (Entretien n°003, Blandine, 66 ans, nourrice à la retraite, DT2 depuis 1998, sédentaire malgré les recommandations d'APA, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Les 3 ans ½ en Allemagne, sous les bombes, ce n'était pas marrant. J'en ai fait des cauchemars pendant des années. Et avec mon gamin, (...) il était en retard, trois semaines après la date prévue. (...)Et puis il y a eu mon mari qui a été prisonnier chez les Russes pendant neuf mois (...) tout ça, ça joue quand même, c'est-à-dire que c'est une vie qui, bon je pense que chacun a ses soucis, mais cela a joué pour mon cas personnel »* (Entretien n°022, Jacqueline, 81 ans, retraitée commerçante, DT2 depuis 1980 et cardiaque depuis 1999, région Alsace)

Alors même que nous avons fait le choix de travailler davantage sur les interactions entre les différents acteurs de la prise en charge, le contexte socioculturel et l'ensemble des codes et des règles précocement intériorisées d'un individu sont également susceptibles de déterminer l'espace d'action des individus et la palette des actions qui leur sont possibles (Passeron 1989 ; Bourdieu, 1997)[252]. L'origine sociale plutôt défavorisée apparait comme un élément explicatif non négligeable de la non-observance des patients au moment du diagnostic. Une personne issue d'une classe sociale plutôt favorisée est en effet disposée à

---

[250] Ce pourcentage est à relativiser à la hausse dans la mesure où la fragilité mentale est difficile à appréhender dans les entretiens, ce qui laisse supposer que d'autres personnes puissent également en souffrir sans pour autant en faire état ou même en avoir conscience.

[251] Lors d'une communication au colloque « *Activité Physique et diabète, éducation et mise en œuvre* ». Organisée par le réseau GENTIANE (diabète en Franche-Comté) en collaboration avec le Dr Alfred Penfornis, CHU de Besançon, 13 mai 2005, Besançon.

[252]« *Il existe dans le monde social lui-même, (...) des structures objectives indépendantes de la conscience et de la volonté des agents, qui sont capables d'orienter ou de contraindre leurs pratiques ou leurs représentations. (...) Il y a une genèse sociale d'une part des schèmes de perception, de pensée et d'action qui sont constitutifs de ce que j'appelle l'habitus, et d'autre part des structures sociales, en particulier de ce que j'appelle le champ* » Bourdieu (1987).

construire plus facilement un nouveau rapport au corps, à l'alimentation et à la maladie qu'une personne issue des classes populaires (Boltanski, 1971)[253]. Elle apparait ainsi davantage susceptible de s'aménager des temps en dehors du temps de travail, des moments de repos, des temps individuels dans lesquels pourraient prendre place les actions relatives à la gestion et à la prévention de la maladie. A l'inverse, les personnes appartenant aux classes sociales défavorisées sont plus axées sur la nécessité de l'action, et valorise la « fonction » plutôt que la « forme » (nécessité de manger, de dormir…). La perception du temps est beaucoup plus courte et réduit la projection de l'avenir de la personne sur le long terme. Les définitions de la santé, porteuses de normes et de valeurs, sont également différentes en fonction de l'origine sociale des individus[254], ce qui conduit à des comportements de santé différents.

Autrement dit, certaines valeurs transmises par des générations parentales (socialisation primaire)[255] peuvent vite s'avérer dépassées, inadéquates, inopérantes pour faire face à des situations nouvelles. C'est justement le cas lorsque la personne diagnostiquée diabétique est incitée à modifier son style et ses habitudes de vie (Perrin, 2002). Les dispositifs d'éducation du patient proposent alors une nouvelle forme de socialisation (socialisation secondaire, dite de la vie « adulte ») qui permet alors à l'individu de s'adapter à sa nouvelle condition de malade diabétique.

2.1.1 La multiplication des dispositifs pour faire tomber les résistances

Les récits d'expérience confirment l'inobservance des personnes malades chroniques DT2 de notre corpus vis-à-vis des recommandations médicales. Notre objectif est alors de comprendre comment les acteurs se sont appropriés ces recommandations médicales et comment à été envisagée l'action des professionnels de santé sur la personne elle-même. Les personnes interrogées revendiquent en effet un temps où elles se sentent complètement extérieures à toutes formes de recommandations et où elles écartent tout ce que propose le

[253]Ainsi, il précise par exemple que la maladie pour les personnes issues des classes plutôt défavorisées est conçue comme un accident imprévisible, la thérapeutique doit être puissante et le médicament paraît d'autant plus efficace que les effets secondaires sont forts. L'auteur remarque également une différence dans l'attention porté aux soins du corps, qui sont quasi-inexistants pour les femmes des classes populaires.

[254]Une approche globale de la santé, c'est-à-dire en comprenant les aspects biologiques mais aussi psychologiques et sociaux concerne davantage les personnes issues de classes sociales favorisées.

[255]Les socialisations primaires sont celles de l'enfance par lesquelles on devient membre d'une société.

corps médical. Face à un « *mur d'incompréhension et d'ignorance* » (Barrier, 2008), la personne semble ne pas être comprise et ignore le bien fondé des recommandations.

> *« Il voulait que je fasse un cycle de sport, non, non, j'ai refusé, c'est seulement la deuxième fois que j'ai accepté »* (Entretien n°039, Martine, 61 ans, ouvrière à la retraite, DT2 depuis 2001, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> Au moment de l'hospitalisation lorsque les professionnels de santé ont proposé à la personne de l'orienter vers différents spécialistes *: « Le psychologue et tout ça, oh non, moi je ne voulais pas y aller »* (Entretien n°045, Patricia, 72 ans, sans profession, DT2 depuis 1990, Région Nord-pas-Calais).

Le premier travail de l'équipe médicale consiste alors à faire tomber les résistances afin d'avoir davantage d'influence sur les personnes malades. Nos observations de terrain (détaillées en Annexe 6) confirment l'objectif d'améliorer l'observance des patients, notamment en ce qui concerne le changement des habitudes de vie. Les récits évoquent des temps d'entretien avec différents professionnels de santé et rendent compte d'une prise en charge totale de la personne, qui ne se limite pas à la gestion thérapeutique de la pathologie mais qui porte attention à l'individu dans son ensemble, en considérant l'ensemble de ses contraintes (familiales et/ou professionnelles…), ses envies, ses résistances, ses spécificités[256]…

> *« Au début, ils m'ont fait faire une séance de motivation, pour m'expliquer tous les bienfaits du sport, et la maladie et tout et après je suis venue on était au moins 10, ils nous ont posé des questions sur les craintes qu'on avait »* (Entretien n°043, Paul, 61 ans, chauffeur de bus à la retraite, DT2 depuis 1984, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Je chantais à une chorale, et je préférais toujours aller chanter à la chorale, plutôt que de faire du sport. Et depuis que je suis au réseau, ça a changé. C'était il y a 2 ans, mais le diabète n'a rien changé, c'est plutôt le réseau »* (Entretien n°025, Marie Louise, 50 ans, secrétaire en activité, DT2 depuis 2001, région Alsace).

Lors d'une séance motivationnelle, l'éducateur sportif en poste au réseau de santé cherche ainsi à éliminer les freins que peut rencontrer la personne vis-à-vis de la reprise d'APA. Chaque professionnel hospitalier (diabétologue, éducateur médico-sportif, et infirmier), lors d'entretien individuel et/ou collectif (consultations, diagnostic éducatif…) cherche également à comprendre les raisons des refus de coopération dans le cadre de la gestion de la maladie (Annexe 6).

Si les personnes ainsi engagées dans les dispositifs de soins ne sont pas convaincues des bénéfices (calcul coûts/bénéfices négatif), alors leur engagement dans la gestion de la

[256] Avant une séance individuelle d'éducation du patient qui consiste à faire le point sur les habitudes de vie des personnes hospitalisées (diagnostic éducatif), l'infirmière me précise l'importance que la personne devienne véritablement autonome dans la gestion et le contrôle de sa pathologie. Pour cela, elle adopte une attitude empathique afin de comprendre la personne dans son ensemble, connaitre la situation familiale et professionnelle, les craintes et les possibilités d'action.

pathologie n'est pas envisageable. Mes observations de terrains confirment cette approche que l'on peut qualifier de « socioculturelle » dispensée en milieu hospitalier (Annexe 6). Le travail des dispositifs, que nous avons visité, cherche à créer du « symptôme » (Grimaldi, 2008)[257], mais aussi à prouver l'efficacité des actions entreprises par la personne. « *La connaissance et la compréhension libèrent intérieurement de la nécessité* » (Barrier, 2008), nécessité qui devient alors acceptable et aide à l'acceptation des contraintes. Néanmoins, sans la conviction d'agir réellement pour sa santé et sans la certitude des bénéfices de la prise en charge, la personne est susceptible de refuser la prise en charge qui est en inadéquation avec ces propres conceptions. L'accompagnement du soignant ne doit donc pas se substituer à une série de contraintes qui ne laissent pas de place ni à la liberté individuelle ni à l'expression du désir du patient[258].

> *« Ils ont essayé, tous les uns après les autres, le médecin, je vous dis tous, l'infirmière mais au début, moi je ne voulais pas en entendre parler (du sport) »* (Entretien n°025, Marie Louise, 50 ans, secrétaire en activité, DT2 depuis 2001, région Alsace).

Même avec l'intervention des dispositifs de soins et d'éducation qui cherchent à faire évoluer les dispositions de la personne, l'individu reste toujours « *libre de ces choix* » (Mol, 2006). C'est à lui que revient la décision finale de s'investir ou non dans le traitement de sa pathologie, de respecter ou non les prescriptions médicales, d'accepter pour soi les diverses recommandations et de persévérer dans ces choix.

2.1.2 Des interactions patient/professionnels rythmées par l'organisation des soins

Bien que les personnes interrogées ne parlent à aucun moment des dispositifs « *d'éducation du patient* » en tant que tels, elles en évoquent tout de même les avantages. Ainsi, elles parlent de professionnels de santé multiples et spécialisés qui ne pensent pas uniquement à soigner mais qui cherchent à transformer leurs habitudes de vie en les encourageant par exemple à pratiquer une activité physique, à réduire leur consommation de tabac ou d'alcool, à manger équilibrer, etc.…

> *« Quand je suis arrivé à l'hôpital, l'infirmière, elle m'a posé pleins de questions sur mes habitudes, si je fumais, si j'avais entendu la recommandation de faire du sport, ce que j'en pensais et tout ça et puis sur*

[257] Le docteur Grimaldi, en « créant du symptôme » cherche à impliquer et responsabiliser le patient DT2 à une maladie qu'il ne ressent pas mais qui peut avoir des conséquences lourdes sur le long terme.

[258] P. Barrier (2008) ajoute que le fait de faire entrer volontairement le désir dans le champ médical aurait un effet libérateur. Si on cesse ainsi de désigner la santé comme le bien, et d'en faire une norme inaccessible, alors elle devient une possibilité parmi d'autres, désirable en tant que possibilité.

le régime aussi» (Entretien n°053, Stéphane, 61 ans, retraité consultant, DT2 depuis 1985, en cours de cycle éducatif à et via l'APA, région Nord-Pas-de-Calais).

« Ils veulent que je change mes habitudes, ma façon de vivre, ils croient que c'est facile eux, je leur ai dit, doucement, doucement… » (Entretien n°025, Marie Louise, 50 ans, secrétaire en activité, DT2 depuis 2001, région Alsace).

Les patients sont ainsi contraints à s'engager dans une série de consultations médicales et une multitude de nouvelles activités (informations-recommandations, séances théoriques et pratiques d'APA, consultations diététiques…) sous les directives médicales. La fragmentation de leur prise en charge impose un nouveau rythme au patient qui doit alors construire du sens en dehors de leur cadre de vie habituel et ainsi concilier les contraintes relatives à la gestion de la maladie avec leur vie en dehors de l'hôpital.

« Mon emploi du temps s'est rempli de consultations à droite, à gauche, au début, fallait suivre, hein ! » (Entretien n°053, Stéphane, 61 ans, retraité consultant, DT2 depuis 1985, en cours de cycle éducatif à et via l'APA, région Nord-Pas-de-Calais).

« A l'hôpital, c'était 2 séances (d'AP) par semaine pendant 3 mois, (...) je venais voir la diététicienne et la psychologue de temps en temps » (Entretien n°059, Gisèle, 57 ans, retraitée de l'enseignement, DT2 depuis 2001, région Nord-Pas-de-Calais).

« Tout de suite on vous dit, il faut aller là, il faut aller voir lui, tout de suite, on n'a pas le temps de réfléchir » (Entretien n°052, Serge ; 60 ans, employé de mairie à la retraite, DT2 depuis 2006, en cours de cycle éducatif à et via l'APA, région Nord-Pas-de-Calais)

Si le patient diabétique n'est pas engagé dans un processus de soins lourd, il doit se rendre à une série de rendez-vous médicaux répétitifs, organisés selon un calendrier précis. On peut alors parler comme Ménoret (2007) d'une « *détermination active du temps par l'institution médicale* ». Des relations régulières se sont alors construites sur le long terme avec l'institution médicale et les nombreux professionnels de santé (médecin généraliste, diabétologue, infirmier(e), diététicien, professionnels d'APA…). L'analyse du réseau global de l'être fictif « *corps médical@* » (x406, 6ème position de la liste des entités)[259] rend compte d'une véritable irruption de la médecine dans la vie quotidienne des personnes (x36 énoncés) et de son influence dans les relations familiales (x37 énoncés).

« Tous les quinze jours, l'infirmière vient à la maison » (Entretien n°012, Huguette, 75 ans, sans profession, Problème cardiaque depuis 1990, région Nord-Pas-de-Calais).

« Mes enfants, et bien ils savent que le médecin a dit pas de bonbons, de gâteaux et ben du coup on fait tous attention, voilà ! » (Entretien n°014, Antoine, 57 ans, mineur à la retraite, DT2 depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

La collection « *soignants** » (x403) met également en évidence l'intervention de plusieurs professionnels de santé, interlocuteurs et intervenants médicaux. Ce sont alors ces nombreuses interactions patient/professionnels de santé inhérentes à la « *trajectoire de*

[259] Cf. Annexe 14 : « *Les professionnels de santé du corpus* ».

maladie » qui rendent compte de la construction sociale du traitement. Néanmoins, la référence au diabétologue n'est pas prioritaire dans notre corpus d'entretiens. C'est l'infirmière qui apparait comme LE référent essentiel dans ce contexte de proximité de soins.

> *« L'infirmière quand elle venait, elle me disait comment faire, et si c'était bien, mais après j'étais assez grande pour le faire toute seule »* (Entretien n°042, Nicole, 68 ans, magasinière à la retraite, DT2 depuis 1987, sous insuline, région Nord-Pas-de-Calais).

La référence au médecin généraliste est également prépondérante et ce même si les personnes interrogées emploient couramment les termes de « *docteur* » ou « *médecin* » pour le désigner. Paradoxalement, le « *cardiologue* » est également fortement représenté dans notre corpus qui regroupe pourtant des personnes atteintes de DT2. On a la preuve une nouvelle fois que les pathologies cardiaques, quand elles existent, supplantent largement les problèmes relatifs au diabète. On remarque enfin que très peu de personnes (x3) font référence à l'« *ophtalmologue* » ou encore au « *podologue* » qui sont pourtant des interlocuteurs incontournables dans la prise en charge du DT2 et de ses complications (Annexe 14).

2.2 L'entrée dans les dispositifs d'éducation du patient : les tentatives manquées comme freins

L'institution médicale organise un temps d'éducation du patient en cherchant à engager la personne et les professionnels dans un dispositif complet (Génolini et al. 2011). Cazal (2012) montre à ce propos que la construction de l'« auto-soignant » se fait dans le cadre des interactions patient/professionnels et pas seulement dans les temps de séances collectives. Notre objectif est alors de rendre compte, à travers les récits d'expérience, du vécu de l'acteur engagé dans ces dispositifs d'éducation du patient dans le but d'accéder, de son point de vue, à la construction sociale de « *trajectoire de maladie* ».

2.2.1 Le temps de l'impuissance ou des « tentatives manquées »

En amont des dispositifs d'éducation du patient, nous retrouvons des acteurs souvent éloignés de la norme médicale. On retrouve ainsi, dans quelques entretiens, des tentatives de respecter les recommandations médicales, généralement concernant l'objectif de perte de poids, mais qui se soldent le plus souvent par des échecs successifs.

> *« J'ai fait plein de régimes, je suis allé voir des spécialistes et puis, je maigrissais, après je reprenais tout le poids que j'avais perdu »* (Entretien n°002, Anne marie, 65 ans, retraitée, DT2 depuis 1983, reprise d'APA depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais)

« Je suis allé voire une diététicienne, non franchement, je devais manger que des légumes, toujours, d'un coup, non franchement, ce n'était pas possible » (Entretien n°020, Eric, préretraite, DT2 depuis 2004, région Rhône Alpes)

« J'ai essayé de faire attention, mais franchement, non, c'est vrai, je n'ai jamais réussi, au bout d'un moment, je craque » (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).

La non-observance apparait ainsi dans notre corpus souvent liée à un sentiment d'impuissance, ce qui tend à réduire généralement les tentatives au domaine de la prise médicamenteuse.

« J'ai essayé (le régime) et après bon j'ai abandonné, le sport aussi, je suis allé dans une association de marche et puis, non, je n'y suis pas retourné » (Entretien n°019, Didier, 45 ans, sans profession, DT2 depuis 1996, région Rhône Alpes).

« Je prends mes cachets comme il faut et c'est déjà pas mal (...) pour le reste, franchement, j'étais un peu découragé » (Entretien n°053, Stéphane, 61 ans, retraité consultant, DT2 depuis 1985, en cours de cycle éducatif à et via l'APA, région Nord-Pas-de-Calais).

« On vous dit de faire si et ça, on reçoit juste des coups de poing et après débrouille-toi, après on vous lâche comme ça, moi, j'ai l'impression qu'on est quand même vachement seul » (Entretien n°033, Joël, 60 ans, chef d'entreprise, DT2 depuis 1996, région Alsace).

Le manque de structures de soutien est énoncé comme frein à la mise en œuvre des recommandations médicales. Or, il ne constitue pas non plus une condition suffisante. Souvent, l'offre des dispositifs de soins apparait en décalage avec les priorités du moment.

« Je me disais qu'est ce que je fais là, avec tous ces gens, j'en ai rien à faire moi de tous leurs problèmes et puis après je me suis rendu compte que beaucoup sont comme moi » (Entretien n°052, Serge ; 60 ans, employé de mairie à la retraite, DT2 depuis 2006, en cours de cycle éducatif à et via l'APA, région Nord-Pas-de-Calais)

« J'ai compris petit à petit qu'il fallait vraiment que je fasse plus attention » (Entretien n°046, Philippe, 57 ans, retraité France télécom, DT2 de longue date, région Nord-Pas-de-Calais).

C'est seulement dans un deuxième temps que les personnes DT2 disent avoir compris l'intérêt de participer aux dispositifs d'éducation du patient. L'observation de soi-même comme un autre, et avec d'autres patients comme soi, participe alors à la construction collective de la « *trajectoire de maladie* ». Néanmoins, la transformation des habitudes de vie de la personne et le respect du traitement comme des recommandations médicales résulte d'une temporalité plus ou moins longue propre au patient. Sandrin-berthon (2002) précise que pour etre efficaces, ces dernières « *doivent être comprises, acceptées et gérées par le patient au quotidien* ».

2.2.2 Se sentir capable[260] et transformable

La personne commence à s'intéresser à sa maladie à partir du moment où elle acquiert, via le dispositif d'éducation du patient, des compétences pour la gérer[261]. Ainsi la personne dit avoir appris progressivement des techniques et opérations spécifiques de soins (apprendre à « se piquer », déterminer et désinfecter la zone de l'injection, enlever l'aiguille, mesurer sa glycémie, ajuster les doses en cas d'hypoglycémie et/ou d'hyperglycémie ou en fonction des activités de la journée) ainsi que des comportements plus adaptés à sa condition de malade (équilibrer ses repas, faire ses courses à pied…). Ce qui suppose une modification du « mode de vie » de la personne.

> *« Il faut que je fasse des tests d'hypoglycémie tous les matins, c'est assez contraignant. Après cela a été, mais au début c'était un peu spécial, je n'étais pas habitué (...) Je pensais que je n'étais pas capable de faire ça. Je ne suis pas douillet mais m'enfoncer une aiguille dans la peau tout seul, c'était l'inconnu (...) L'infirmière à l'hôpital, elle m'a appris à faire les piqûres, elle m'a montré comment il fallait faire, c'est simple en fait»* (Entretien 021, François, 68 ans, retraité EDF, DT2 depuis 2002, Région Rhône Alpes).
>
> *« J'ai toujours un sucre dans la poche, au cas où… »* (Entretien n°018, Denis, 63 ans, retraité comptable, DT2 depuis 1976, région Nord-Pas-de-Calais)

Ce temps d'observation puis de développement de compétence correspond au premier « *travail* » de la personne DT2. Il permet à la personne d'entrer concrètement dans la « *trajectoire de maladie* » en devenant « acteur » de sa prise en charge. C'est par l'éducation du patient, les consultations individuelles, les séances d'informations/explications, le cycle éducatif à et via l'APA que les personnes disent avoir non seulement progressivement appris de nouvelles compétences mais aussi sentir rapidement les effets de leur investissement (nouvelles sensations, progrès...).

> *« A l'association, ça m'a montré que je pouvais faire encore du sport (...) Je me rends compte que au fur et à mesure des séances il y a des trucs que je ne pouvais pas faire au début et que j'arrive à faire maintenant »* (Entretien n°050, 54 ans, Ambulancière au chômage, cumul de pathologie, région Nord-Pas-de-Calais).

Les récits d'expérience confirment cette coopération médicale qui a permis le transfert de connaissances et compétences médicales. Si on se réfère aux travaux de Becker (1963), qui a montré que les fumeurs de marijuana se socialisaient dans le cadre d'interactions avec

---

[260] Sen parle de « *capabilité* » définie comme un « *vecteur de mode de fonctionnement exprimant la liberté, pour un individu de choisir entre différentes conditions de vie* ».

[261] Grimaldi (2008) insiste sur le rôle de l'éducation thérapeutique dans l'appropriation des compétences et connaissances par le patient. Il s'agit d'un « *apprentissage pratique spécialisé pour l'acquisition de compétences thérapeutiques mais aussi un transfert de compétences qui aide au changement de comportements de soin pour atteindre des objectifs personnalisés* ».

d'autres fumeurs initiés (apprendre à planer, à reconnaitre de nouvelles sensations…), il semble que les professionnels de santé apprennent aux patients diabétiques, dans le cadre des dispositifs d'éducation du patient, à reconnaitre leurs sensations et à écouter leur corps, jusqu'à présent refoulé. L'objectif est de construire progressivement un patient averti, coopératif, partenaire du corps médical, un « *patient sentinelle* » au sens de Pinel (1992) et « *auxiliaire médical* », capable de repérer et dénoncer les déséquilibres de leur propre organisme et de traiter des sensations comme des symptômes.

> *« Quand je me sens pas bien, je prends une compote ou alors un jus de fruits (...) je sais gérer (...) C'est plus le médecin qui me dit ce que je dois faire, c'est moi qui lui explique comment je fais »* (Entretien n°059, Gisèle, 57 ans, retraitée de l'enseignement, DT2 depuis 2001, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Maintenant, je le sais, quand j'ai des fourmillements dans les mains, c'est que je manque de sucre »* (Entretien n°003, Blandine, 66 ans, nourrice à la retraite, DT2 depuis 1998, sédentaire malgré les recommandations d'APA, région Nord-Pas-de-Calais).

En prenant prise sur la gestion de leur maladie au quotidien et en dehors des dispositifs de soins, ils construisent progressivement de nouvelles normes sociales de vie avec la maladie, connaissent les spécificités et les manifestations du DT2 et se sentent avoir développé une forme d'expertise dans la gestion de leur maladie. Les personnes interrogées revendiquent alors être soi-même à la hauteur de la tache médicale à effectuer.

> *« Je suis habituée, je sais quoi faire en cas d'hypoglycémie »* (Entretien n°023, Louise, 66 ans, sans profession, DT2 depuis 1996, sédentaire, région Alsace)

> *« Je lui emmène mon relevé et il me dit si c'est ok mais moi, je le sais déjà, je sais si c'est bon ou pas, il me confirme quoi !»* (Entretien n°013, Adrien, 68 ans, retraité responsable de maintenance, DT2 depuis 1986, région Nord-Pas de Calais).

Ils se positionnent en véritable interlocuteur du médecin qui sait et qui fait des choses. Les récits font alors parfois état de moments de conflit et d'incompréhension qui débouchent sur des négociations et ajustements, concernant l'adaptation d'un traitement aux spécificités des situations.

> *« Un jour, il m'a dit que je devrais peut être passé à l'insuline, non moi, je ne veux pas, je préfère rester au cachet, du coup, on a essayé et maintenant je prends 2 cachets, pour l'instant, ça va comme ça »* (Entretien n°022, Jacqueline, 81 ans, retraitée commerçante, DT2 depuis 1980 et cardiaque depuis 1999, région Alsace)

> *« Je veux savoir ce qu'on me donne, je négocie tout le temps, et en général, c'est moi qui est le dernier mot, on regarde en général ensemble les avantages et les inconvénients »* (Entretien n°054, Valérie, 65ans, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).

Ces négociations (patient/médecin) et nombreuses interactions (patient/patient, patient/famille) sont présentées par Anselm Strauss comme inhérente à la « *trajectoire de maladie* » et à la gestion de la pathologie chronique. Les interactions propres aux dispositifs

d'éducation du patient engagent théoriquement la personne vers une amélioration de sa qualité de vie (mieux-être physique), favorise la création de nouveaux « réseaux sociaux » qui multiplie les relations sociales (mieux être social), mais participe également à la construction de l'idée d'agir pour sa santé (mieux être psychique). Ce travail de négociation, qui consiste alors à trouver des compromis entre les acteurs de la prise en charge, construit l'expérience du patient. Il contribue au partage d'expérience, à l'observation des autres, à la création de nouveaux repères et de règles collectives, qui sont autant d'éléments qui permettent à la personne de réguler ses comportements de santé et de construire le sens des pratiques de soins ainsi qu'un « *sens pratique* » du soin (Bourdieu,1980).

3. LE TEMPS DE LA « PRISE EN MAIN INDIVIDUELLE » : CAPABILITES ET APPRENTISSAGE

Le « *temps de la prise en main partagée* » du DT2 fait état de la construction de la relation malade/maladie par les dispositifs d'éducation du patient, qui offre la possibilité à la personne de se sentir concernée par sa pathologie. Engagée dans la gestion de son diabète, la personne est devenue non seulement compétente en matière de soins mais est également capable d'adapter son « style de vie » à sa nouvelle condition de malade (pratique d'une APA, équilibre alimentaire…). Si l'ensemble des interactions sociales inhérentes au parcours de soin et d'éducation du patient modifient le rapport au temps du patient, les interventions ont pour objectif de le transformer durablement. Ainsi, est-ce que l'investissement dans la gestion de la maladie se pérennise à la sortie des dispositifs de soins ? Observe-t-on un transfert de connaissances et de compétences dans les temps de la vie quotidienne, c'est-à-dire en dehors de toute prise en charge médicale ? Comment la personne DT2 entre-elle alors dans la « *trajectoire individuelle* » (Carricaburu, 1997), autrement dit dans le temps de la longue durée : celui « *de la prise en main autonome* » ?

3.1 Le difficile maintien de l'engagement dans la gestion de maladie

Les personnes DT2 de notre corpus, bien qu'elles aient été encouragées à maintenir leur engagement dans la gestion de leur maladie en dehors des dispositifs de soins et d'éducation, éprouvent des difficultés à entrer dans une « continuité pour soi ».

> *« Ce n'est pas facile, ce n'est pas un effort de 3 mois, c'est l'effort d'une vie. Après quand on rentre chez soi, on est tout seul et faut faire attention »* (Entretien n°031, Jacques, 64 ans, Kinésithérapeute en activité, DT2 depuis 1997, région Alsace).

« Il faut avoir une sacrée force de caractère pour faire ça tous les jours » (Entretien n°059, Gisèle, 57 ans, retraitée de l'enseignement, DT2 depuis 2001, région Nord-Pas-de-Calais).

« Alors le sport, oui, j'aime ça, mais c'est tellement difficile avec mon diabète » (Entretien n°003, Blandine, 66 ans, nourrice à la retraite, DT2 depuis 1998, sédentaire malgré les recommandations d'APA, région Nord-Pas-de-Calais).

Beaucoup évoquent des difficultés à se modérer lors des repas (repas de famille, de fête…), à se réguler en fonction des activités de la journée et ainsi à s'adapter à sa nouvelle condition de malade, et ce face, à l'ensemble des contraintes extérieures à la maladie. Cela concerne essentiellement la recommandation de faire le régime et le respect du traitement médicamenteux.

« Pendant une semaine j'ai fait un menu, mais après j'ai arrêté. Ce n'est pas que je m'en foutais mais c'était trop contraignant » (Entretien 021, François, 68 ans, retraité EDF, DT2 depuis 2002, Région Rhône Alpes)

« Je me suis dit : " Qu'est ce qui va me rester ? Des légumes, toujours des légumes » (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).

« Je fais du régime et à 10 h 30, 10 h 45 c'est fini, je fais une hypoglycémie, donc j'ai toujours quelque chose sur moi, parce que c'est bien de faire du régime, mais c'est très dur à supporter. Si le soir je ne mange presque rien, la nuit il faut que je me lève car je suis en hypoglycémie, le spécialiste me l'a déjà dit : " faites un régime !", C'est simple de dire : "Faites un régime ! " (...) Il y a toujours les traitements et puis c'était un peu difficile en activité de faire le régime! Quand on mange à la cantine, (...) ce n'est pas facile » (Entretien n°030, Henri, 69 ans, Ouvrier à la retraite, DT2 depuis 1981, sous traitement insulinique, région Alsace).

« Les cachets tous les jours, je mange au boulot, j'oublie de les emmener » (Entretien n°035, Marcel, 50 ans, ouvrier mécanicien en activité, DT2 depuis 1995, région Alsace).

Ainsi, après une conversion des pratiques quotidiennes dans le sens d'une gestion du diabète, la confirmation n'est pas systématique et ce malgré la participation à l'éducation thérapeutique. Les récits d'expérience mettent en évidence trois difficultés majeures[262] : la première est celle de se faire à l'idée d'une maladie continue à vie qui implique des ajustements fréquents, la seconde est d'endosser le statut de « *médecin de soi même* », enfin la troisième est de redéfinir pour soi l'enjeu de l'autonomie vis à vis du corps médical.

3.1.1 Se faire à l'idée de la chronicité de la maladie

Une maladie est qualifiée de « chronique » lorsqu'elle n'est pas guérissable et dure aussi longtemps que la vie de la personne. Elle est aujourd'hui qualifiée de maladie de longue durée (ALD) par les instances médicales dans la mesure où elle ne conduit pas forcément à une issue mortelle mais se caractérise par la persistance et la permanence des symptômes. Les

[262] Cf. Annexe 15 : *« La difficulté dans le corpus »*

personnes de notre corpus mettent en évidence que le DT2 est bien une maladie pensée au quotidien et sur la durée.

> *« Je vais être malade, c'est un truc que je vais garder toute ma vie»* (Entretien n°018, Denis, 63 ans, retraité comptable, DT2 depuis 1976, région Nord-Pas-de-Calais)
>
> *« Mon diabète, je l'ai à vie, pour toujours »* (Entretien n°013, Adrien, 68 ans, retraité responsable de maintenance, DT2 depuis 1986, région Nord-Pas de Calais)
>
> *« Maintenant je dois me ménager, me surveiller, m'occuper de moi et me dire que c'est à vie »* (Entretien n°014, Antoine, 57 ans, mineur à la retraite, DT2 depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

Beaucoup d'occurrences mettent en exergue la longévité et l'incurabilité de la pathologie et la nécessité pour la personne de faire face à ces contraintes sur la longue durée. Ce n'est pas qu'une simple parenthèse temporelle dans la vie du malade et de son entourage, mais bel et bien un « processus sans fin » dans lequel l'ensemble des acteurs, dont principalement le patient, est partie prenante. On remarque là une grande différence avec les pathologies létales dont le traitement est essentiellement orchestré par le corps médical[263]. Les récits soulignent les difficultés relatives à cette chronicité mais insistent davantage sur le peu de moments de répit accordés par la maladie et sur la fréquence imposée par le traitement rituel et régulier.

> *« Des contraintes, tout le temps pour tout, sans arrêt, tous les jours, le traitement, tous les jours, c'est non stop»* (Entretien n°061, Rémi, 49 ans, en invalidité, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais)
>
> *« Je me pique tous les jours »* (Entretien n°003, Blandine, 66 ans, nourrice à la retraite, DT2 depuis 1998, sédentaire malgré les recommandations d'APA, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« J'étais sous médicaments matin et soir, mais là, depuis 5 ans, je suis sous insuline, je le fais 4 fois par jour »* (Entretien n°042, Nicole, 68 ans, Magasinière à la retraite, DT2 depuis 1987, sous insuline, région Nord-Pas-de-Calais).

L'analyse des marqueurs temporels, notamment de la catégorie de marqueurs « *positionnement temporel* » rend compte de cette répétition relative au traitement[264]. Les occurrences, telles que « *tous les jours* (x68), *par jour* (x57), *x fois par semaine* (x38), *mois* (x75), *tous les ans* (x13)… », mettent l'accent non seulement sur le rythme imposée par le traitement thérapeutique mais aussi sur la gestion de la pathologie au quotidien. En effet, l'ensemble des actions spécifiques sont une affaire de tous les jours. Le traitement comme les recommandations annexes (pratique d'APA, régime alimentaire, contrôle régulier, attitudes de prévention…) s'inscrivent dans le temps de la personne et impliquent nécessairement le patient dans la « *trajectoire de maladie* ».

---

[263] Chicaud (1998) précise que les personnes atteintes de cancer « *sont conviés à prévoir l'avenir, mais un avenir à moyen terme qui n'est plus le leur, un avenir déterminé par des soins datés, répétitifs, et qui semblent ne devoir jamais cesser* ».

[264] Cf. Annexe 11 : « *La temporalité du corpus : une analyse fine des marqueurs temporels* »

« Il faut faire attention à nos yeux, à nos pieds, ça c'est primordial (...), tous les jours, vous regardez (...) si vous avez une blessure » (Entretien n°042, Nicole, 68 ans, magasinière à la retraite, DT2 depuis 1987, sous insuline, région Nord-Pas-de-Calais).

« Je me surveille (...), je sais qu'il y a un certain rythme à avoir là dedans, il faut de la routine. J'ai même été me faire faire un fond de l'œil cette fois ci car j'ai l'œil qui se ferme un petit peu » (Entretien n°018, Denis, 63 ans, retraité comptable, DT2 depuis 1976, région Nord-Pas-de-Calais)

Chaque traitement impose des contraintes différentes et différents types de « *travail* » de la part du patient. Même prendre régulièrement ses médicaments suppose une certaine rigueur. Les personnes DT2 de notre corpus disent ainsi s'adapter constamment aux activités de la journée (contrôle glycémique et repas à heure fixe, injection d'insuline si nécessaire, ajustement de la dose aux différentes activités…), effectuer des opérations de contrôle au quotidien et adopter constamment une attitude de prévention. Elles font état d'une série d'actes pratiques, réitérés à plusieurs reprises au cours d'une même journée, comme l'auto-surveillance de la glycémie ou encore les activités de prévention des complications (bien mettre les chaussures, surveiller l'état des pieds, bien s'essuyer les orteils…)

« En fait je le combats tous les jours ce diabète, je me pique tous les jours et lorsque je vais au restaurant, je suis obligé de regarder ce que je mange. (...) J'ai des contraintes, me piquer tous les jours, la fourniture des médicaments ! Vous savez, si je pars sur 8 jours, il me faut beaucoup de médicaments » (Entretien n°013, Adrien, 68 ans, retraité responsable de maintenance, DT2 depuis 1986, région Nord-Pas de Calais)

Chaque activité de la vie quotidienne (activités professionnelles et familiales, garde des petits enfants, randonnée pédestre…) contraint la personne DT2 a des adaptations et/ou ajustements. Anne Marie Mol (2009) insiste sur cette logistique et préparation nécessaire spécifique aux personnes atteintes d'un diabète pour toutes les activités quotidiennes. Une randonnée en montagne suppose en amont de prévoir tout le matériel nécessaire à la gestion de la pathologie (nourriture appropriée, traitement médicamenteux, équipement spécifique au contrôle glycémique, insuline…). Il s'agit également de prévenir le risque de complication au niveau des pieds qui peut dans certains cas être irréversible et ainsi se munir de chaussures et de plusieurs paires de chaussettes adaptées. Enfin, au cours même du parcours, la personne doit se protéger de la chaleur ou encore être capable en cas d'hyper ou d'hypoglycémie ou de variations soudaines de glycémie de réguler son taux de sucre (Mol, 2009, p57). Cela se manifeste dans le corpus par le fait d'avoir toujours dans son sac un sucre ou un aliment sucré (pâte de fruits, jus de fruits, barre de céréales…) pour pallier aux éventuelles hypoglycémies.

« Même s'il m'arrivait de faire une crise, j'ai tout ce qu'il faut dans ma voiture, j'ai des bonbons, j'ai du chocolat. Cela m'arrive moins souvent en ce moment, car je mange beaucoup de fruits et de légumes» (Entretien n°022, Jacqueline, 81 ans, retraitée commerçante, DT2 depuis 1980 et cardiaque depuis 1999, région Alsace).

3.1.2 La construction d'un nouveau « mode de vie » avec la maladie : du « sentinelle » au « médecin de soi même »

Bien que la maladie puisse être stable pendant plusieurs années et ainsi ne pas évoluer sur le plan physiologique, il y a tout de même une forme d'évolution au cours du temps qui concerne les modalités de « prise en main » par la personne elle-même. Cette évolution concerne essentiellement la place que la personne occupe dans sa « *trajectoire de maladie* » par rapport à son degré d'investissement dans la gestion de la pathologie et son rapport aux instances médicales. On observe généralement une construction progressive de l'individu acteur de sa santé parallèle à l'évolution de ses soins ou encore au contexte biographique personnel.

La gestion du diabète peut sembler tout de suite indispensable. Ce cas est plutôt rare et concerne essentiellement les personnes qui associent le diabète à la souffrance et à la mort. Le fait de connaitre des personnes dans son entourage qui sont décédés rapidement suite à une petite blessure ou dans de grosses souffrances du diabète conduit à une « prise en main » plutôt rapide de sa pathologie. Ce cas se présente dans notre corpus pour les personnes issues des classes plutôt favorisées.

> *« J'ai les orteils qui sont encore en forme, ça m'a d'autant plus marqué que ma voisine de 64 ans, ça a commencé à 58 ans à couper les orteils, à couper les pieds, à couper une jambe, à couper l'autre jambe et décès, ça ne faisait pas 5 ans, donc là je fais attention aux pieds» (*Entretien n°033, Joël, 60 ans, chef d'entreprise, DT2 depuis 1996, région Alsace).

> *« Ça ne fait pas mal, mais moi je sais comment cela se termine, en rein artificiel, en AVC, j'ai vu des personnes de 50 ans pratiquement pourrir vivant, les mains qui pourrissent, les doigts. (...) Je dis bien qui pourrissent, j'ai vu des mecs de 50 ans, les doigts de pied jusqu'ici, noir, (...) la bidoche pourrie»* (Entretien n°031, Jacques, 64 ans, Kinésithérapeute en activité, DT2 depuis 1997, région Alsace).

Pour la majorité des répondants, c'est le renouvellement constant du traitement et des contraintes associées (qui nécessite par ailleurs une adaptation permanente) qui concoure à une évolution du statut de malade. Souvent, les personnes interrogées se voient d'abord recommander un régime alimentaire. Si les symptômes persistent, un traitement médicamenteux leur est prescrit (75% des personnes interrogées ont un traitement médicamenteux), puis parfois plusieurs.

> *« Actuellement, j'ai un médicament que je prends, c'est le glucofage, si ça vous dit quelque chose, c'est pour les débutants du diabète, comme pour moi, qui débute dans cette maladie »* (Entretien n°027, Georges, 78 ans, retraité commerçant, DT2 depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais)

Enfin, les injections d'insuline puis l'augmentation de leur nombre et de la dose constituent le dernier recours thérapeutique (25% sont sous insuline)[265]. Aucune personne de notre corpus n'a un traitement par insulinothérapie par pompe (implantable ou externe)[266], susceptible de remplacer les multiples injections, mais qu'une personne souhaite en avoir une. Ayant des difficultés à s'engager dans une APA malgré l'adhésion à l'association sportive de patients, cette personne se rattache au traitement thérapeutique comme dernier recours à ses déséquilibres glycémiques.

> *« Ce que je voudrais c'est une pompe à insuline, j'en ai entendu parler, c'est un appareil qui révolutionne la vie quotidienne, cela me permettra de mieux supporter ma maladie, on m'a dit que l'équilibre glycémique était moins variable avec une pompe qui mime le fonctionnement du pancréas en diffusant en continu des doses très petites d'insuline »* (Entretien n°003, Blandine, 66 ans, nourrice à la retraite, DT2 depuis 1998, sédentaire malgré les recommandations d'APA, région Nord-Pas-de-Calais.

Quelque soit le traitement (médicamenteux ou insulinique), « *c'est par l'observance que le malade apprend à être son propre médecin* » (Grimaldi, 2008), autrement dit à devenir son propre diabétologue. Or, le passage à l'insuline marque généralement un tournant dans la « *trajectoire de maladie* » dans le sens d'une « prise en main » obligatoire. Néanmoins, être « *auto-soignant* » (Herzlich et Pierret, 1984), « *médecin de soi même* », « *patient expert* » tel que le revendique l'Association Française des Diabétiques (AFD), présente une nouvelle difficulté pour la personne DT2 qui se trouve initialement très dépendante du corps médical[267]. Le lien médecin/patient est encore bien présent dans les récits d'expérience dans la mesure où la personne conserve précieusement cette relation qui la rassure.

> *« Le médecin m'a dit que c'était bien, qu'il fallait que je continue comme ça, ça m'a fait plaisir »* (Entretien n°055, Roland, 64 ans, retraité, DT2 depuis 1992, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *«J'ai augmenté ma dose, il m'a dit que c'était ce qu'il fallait faire »* (Entretien n°054, Valérie, 65ans, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Je vais me faire taper sur les doigts, j'ai pris du poids pendant les vacances »* (Entretien n°032, Jean, 60 ans, retraité technicien de maintenance, DT2 depuis 1997, région Alsace).

[265] Il arrive néanmoins dans certains cas que le traitement insulinique soit prescrit immédiatement lors du diagnostic.

[266] La pompe à insuline délivre automatiquement une dose d'insuline en continu (une petite quantité d'insuline à 0.1 unité/heure près, ce qu'on appelle le « débit de base ») toutes les trois à quatre minutes suivant les modèles de pompes, afin de maintenir les glycémies dans l'intervalle désiré entre les repas et pendant la nuit.

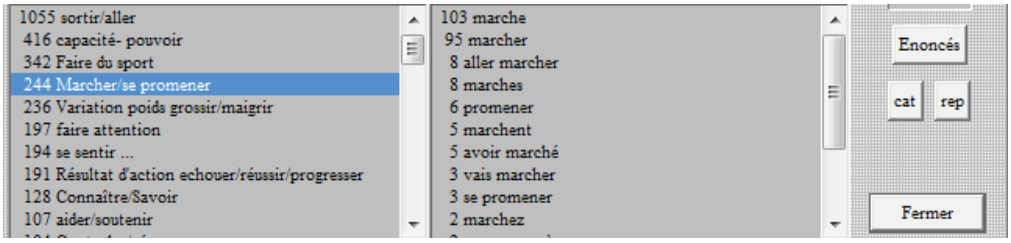
[267] L'association sportive de patients, dans laquelle évoluent 28 personnes de notre corpus, tire son origine des dispositifs médicaux puisqu'elle a été initialement créé par les professionnels de santé (EMS, diabétologue) des dispositifs en amont (milieu hospitalier). Aujourd'hui, patients bénévoles et animateurs sportifs assurent le fonctionnement de l'association, qui oscille encore entre reconnaissance et indépendance puisque certains membres, bien que des formations internes se soient mises en place, regrettent toujours l'absence et le professionnalisme du corps médical.

Ainsi, on observe dans notre corpus plusieurs degrés d'observance. Certains sont respectueux des recommandations et des échéances médicales (« *auxiliaire médical* »), tandis que d'autres sont attentifs aux moindres dérèglements ou disfonctionnement afin de donner l'alerte d'une quelconque évolution (« *patient sentinelle* »). Certains se sont investis dans une « *trajectoire individuelle* » et une gestion « autonome » de leur pathologie en se détachant de prime abord du jugement médical (« *médecin de soi même* »). Sous une apparente collaboration et coopération, les récits d'expérience montrent que la personne est encore souvent dépendante du corps médical. Elle doit non seulement composer encore avec lui mais demande toujours son approbation. Enfin, les « *patients experts* » de leur maladie ont véritablement transformé leur statut de malade et sont devenus totalement responsables de la gestion de leur diabète, au point même de modifier parfois eux même le traitement.

> *« Donc, j'ai décidé de ne pas prendre le cachet du midi, je vais voir ce que ça donne, mais je pense qu'en déjeunant avec un jus de fruit et un fromage, et en faisant un peu de marche, ça devrait être suffisant »* (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Il m'a dit de faire trois injections par jour, je suis en train de voir si deux ne pourraient pas suffire en adaptant surtout le repas du soir »* (Entretien 021, François, 68 ans, retraité EDF, DT2 depuis 2002, Région Rhône Alpes).

3.1.3 Les enjeux de l'autonomie de la personne

Le fait de faire seule ce que le corps médical demande de faire ne se réduit pas à de l'observance. Le respect des recommandations et des prescriptions médicales ne seraient être confondues avec les compétences de la personne à gérer elle-même sa pathologie. En effet, l'autonomie (x6) est peu présente en tant que telle dans le corpus. Pour autant beaucoup se disent actifs dans la gestion de leur maladie à l'image des catégories d'entité « *autonomie/ engagement* » (x75) et d'épreuve « *faire du sport* » (x342), « *marcher/se promener* » (x244), « *faire attention* » (x197), « *contrôler/gérer son corps* » (x104).



Fenêtre du logiciel Prospéro qui permettant de visualiser les représentants des catégories de marqueurs : « Faire du sport » ; « marcher/se promener »...

Les écarts entre les différents scores montrent que si les personnes se sentent « autonomes » dans la gestion de leur maladie, plusieurs formes d'autonomie peuvent être distinguées. Alors que certains se contentent de bien faire ce qui a été recommandé ou prescrit par le médecin, d'autres conduisent leur vie avec la maladie et à partir de ces possibilités du moment.

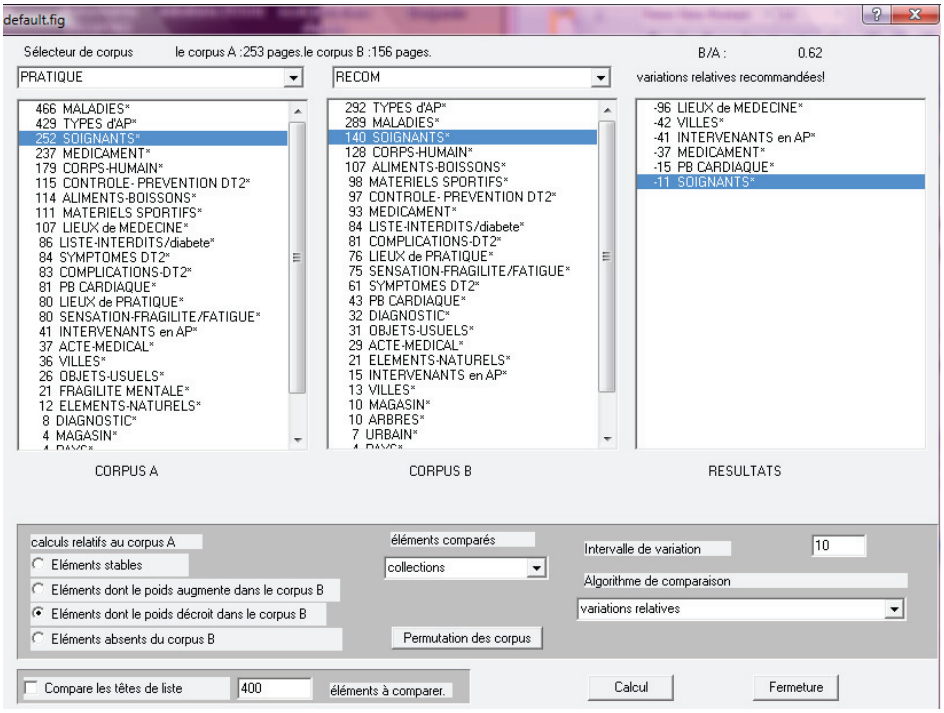
> *« Je surveille ma tension, je fais le régime, je fais mes analyses tous les 3 mois chez mon docteur, je suis allé chez le cardiologue, l'ophtalmologie c'est tous les ans (...) Je fais tout, tout seul, maintenant, je n'ai pas besoin de quelqu'un (...) Je n'ai pas besoin d'accompagnement, j'arriverai à m'en sortir tout seul. Pour moi, c'est important de s'en sortir tout seul. »* (Entretien n°018, Denis, 63 ans, retraité comptable, DT2 depuis 1976, région Nord-Pas-de-Calais)

> *« Je fais tout ce que je peux pour ma maladie(...) je ne peux pas faire mieux »* (Entretien n°060, Patricia, 75 ans, sans profession, DT2 depuis 1990, reprise d'APA en 2002 mais de nouveau sédentaire depuis l'annonce de son cancer, région Nord-Pas-de-Calais).

Cette participation active limite tout sentiment de culpabilité et apporte à la personne la sensation d'être véritablement acteur de sa pathologie. Rendre la personne autonome dans le cadre de la gestion de sa maladie est un enjeu fondamental pour les instances médicales et pour l'état qui voient en ce sens une diminution des coûts de santé. Les personnes qui n'ont pas été engagées dans des dispositifs d'éducation du patient et qui ont bénéficié uniquement de séances d'informations/recommandations théoriques en APA (groupe RECOM)[268] sont davantage dans l'idée de devoir dicté par la médecine (« *on doit/il faut que* ») que dans celle du choix autonome (« *je dois/je fais* »).

Bien que toutes les personnes interrogées aient suivi des séances d'informations-explications théoriques concernant la gestion de la pathologie chronique, la référence au corps médical et au traitement médicamenteux est légèrement supérieure dans le groupe PRATIQUE que dans le groupe RECOM (Cf. collections « *médicament** » et « *soignants** », être fictif « *corps médical@* »), ce qui révèle une attention supplémentaire au traitement thérapeutique dans le groupe PRATIQUE.

[268] Cf. Annexe 16 : « *La comparaison des récits d'expérience selon les dispositifs de prise en charge : comparaison de deux sous corpus (les groupes RECOM/PRATIQUE)* ». Le groupe PRATIQUE rassemble les personnes qui ont évolué dans les dispositifs complets du Nord-Pas-de-Calais.



Fenêtre du logiciel Prospéro permettant de visualiser les éléments de comparaison entre deux sous-corpus interne (PRATIQUE/RECOM)

Il en est de même en ce qui concerne la recommandation de faire le régime. Lorsque l'on compare les catégories « *régime alimentaire* » (119/82), « *variation poids* » (146/84) ou encore « *contrôler/gérer son corps* » (65/31), on s'aperçoit que les personnes qui ont bénéficié de cycle éducatif en APA l'associe à une perte de poids.

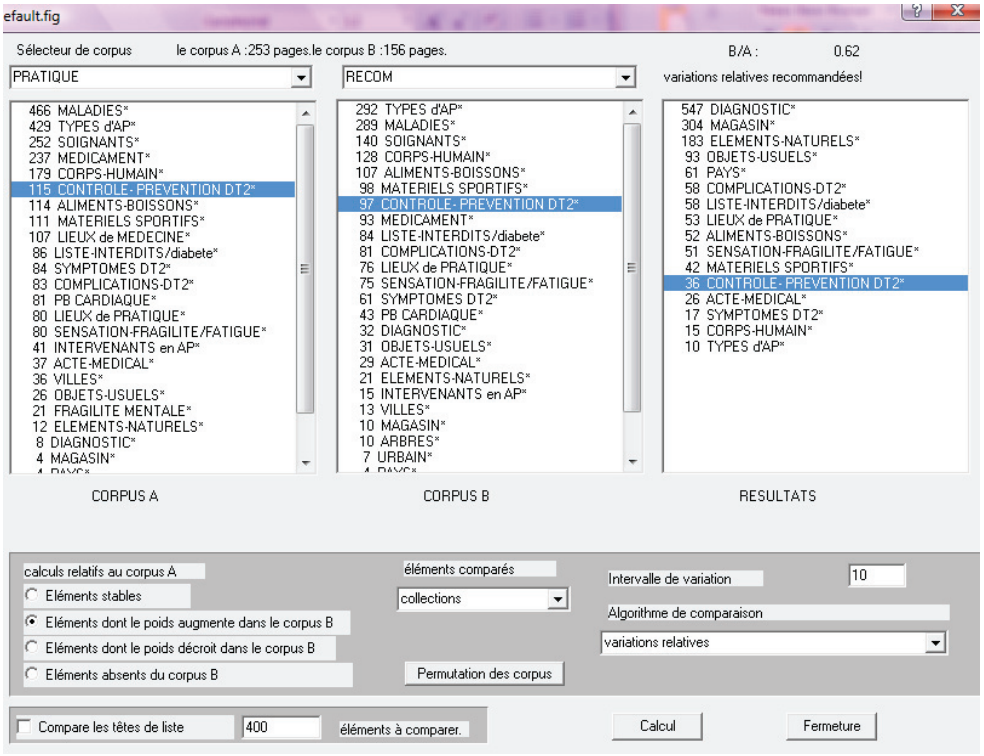
> *« Avec le sport, j'ai perdu 10kg d'un coup et puis ben maintenant, je ne bouge plus, c'est bien* (Entretien n°001, Agnès, 58 ans, assistante familiale à temps partiel, Obésité depuis l'enfance, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Je me sens mieux dans mon corps, je suis mieux maintenant que j'ai perdu un peu et je fais attention à ne pas reprendre de poids* (Entretien n°005, Claire, 60 ans, institutrice à la retraite, en situation d'obésité et hypertendue depuis 1992, région Nord-Pas-de-Calais).

Néanmoins, les collections « *contrôle et prévention DT2* », « *liste des interdits* », « *aliments-boissons* », « *complications du DT2»* sont davantage représentées dans le groupe RECOM. Les personnes qui ont bénéficié de séances théoriques (groupe RECOM) semblent avoir davantage intégré, via les séances d'éducation du patient auxquelles elles ont participé, les recommandations médicales : faire du sport, manger équilibré, contrôler sa glycémie… La prépondérance de la catégorie d'entité « *conséquences** » dans ce groupe met en évidence un souci plus prononcé aux effets de la maladie sur le long terme. Néanmoins, ces collections prépondérantes rendent compte d'un discours plus qu'une pratique. Les personnes du groupe RECOM évoquent par exemple les complications et les symptômes de la pathologie, les éléments interdits en reprenant bien souvent le discours des médecins.

« Le diabète, il tape sur les yeux, sur tout le diabète, il faut faire attention à tout, contrôler son taux de glycémie, faire attention à ses pieds (Entretien n°023, Louise, 66 ans, sans profession, DT2 depuis 1996, sédentaire, région Alsace, groupe RECOM)

« Le médecin, il nous dit de faire du sport, de manger équilibré, de contrôler notre glycémie, ça fait beaucoup, c'est un vrai travail tout ça » (Entretien n°026, Marion, 32 ans, nourrice à temps partiel, DT2 depuis 2005, sédentaire, région Alsace, groupe RECOM).

« J'ai essayé de comprendre les effets sur le cœur, les reins, les pieds, les yeux, c'est catastrophique de comprendre cela, cela fait peur » (Entretien n°019, Didier, 45 ans, sans profession, DT2 depuis 1996, région Rhône Alpes, groupe RECOM).



Fenêtre du logiciel Prospéro permettant de visualiser les éléments de comparaison entre deux sous-corpus interne (PRATIQUE/RECOM)

Dans la même logique, l'incertitude de l'avenir relative à l'évolution de la pathologie, mise en évidence par les catégories de marqueurs « *doute/incertitude* » et d'entité « *inquiétude* », est davantage présente dans le groupe RECOM. Les principales craintes sont en lien avec le risque de développer des complications de la maladie. On retrouve aussi la peur de tomber en hypoglycémie durant l'effort de la pratique physique et la peur de succomber lors d'une crise.

« Je ne sais pas comment on peut s'en sortir, je ne sais pas si on en meurt » (Entretien 021, François, 68 ans, retraité EDF, DT2 depuis 2002, Région Rhône Alpes, groupe RECOM).

« Ma hantise, c'est d'avoir des problèmes aux jambes, aux pieds, d'être dans une chaise roulante ou de ne plus rien voir» (Entretien n°019, Didier, 45 ans, sans profession, DT2 depuis 1996, région Rhône Alpes, groupe RECOM).

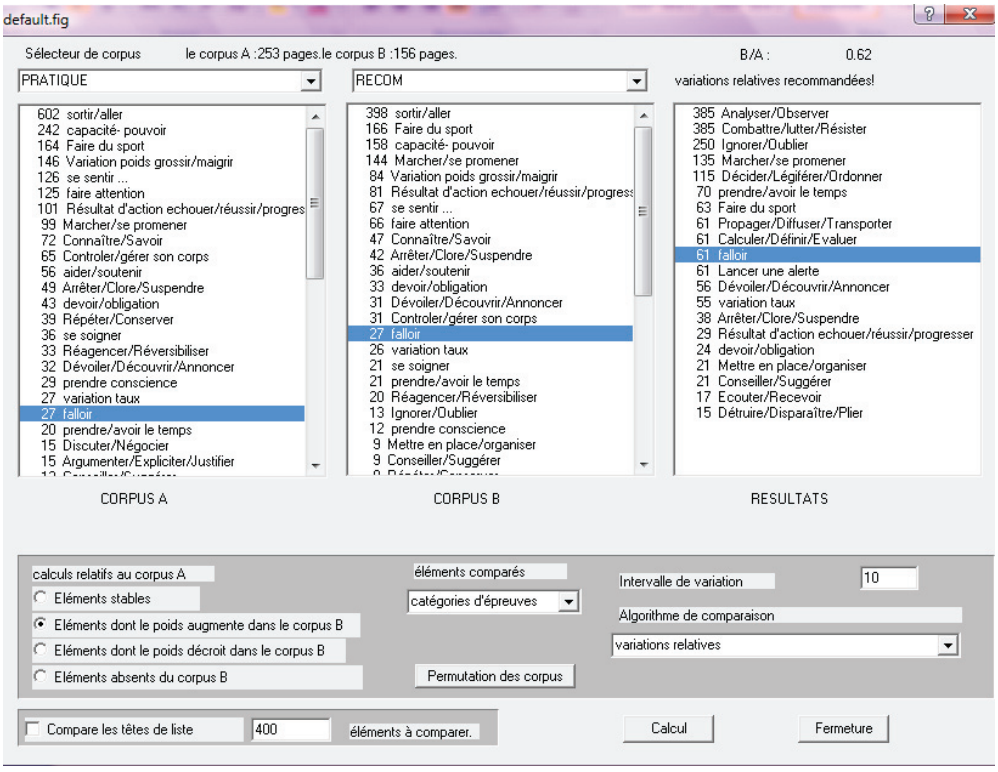
« Vous vous sentez mal, vous vaciller (...) des flashs dans la tête, de l'électricité dans ma tête, dans mon corps, je me débats, je gesticule, je crie, cela me fait très peur (...) j'ai peur de tomber, de faire un malaise, de mourir, voilà la réalité de la maladie » (Entretien n°003, Blandine, 66 ans, nourrice à la

retraite, DT2 depuis 1998, sédentaire malgré les recommandations d'APA, région Nord-Pas-de-Calais, groupe PRATIQUE).

Les personnes qui ont bénéficié uniquement de séances théoriques (groupe RECOM) ont moins de ressources que les autres pour modifier leurs habitudes de vie, notamment en ce qui concerne l'activité physique. Elles semblent subir davantage la gestion de leur pathologie. Ceci est mis en évidence notamment par la catégorie d'entité « *contraintes/obligations* » et les catégories d'épreuves « *falloir* », « *devoir/obligation* » majoritaires dans ce sous-corpus. Les personnes sont dans un discours de surface en évoquant les prescriptions médicales qui leur sont faites mais ne s'impliquent pas vraiment dans la gestion active de leur maladie.

«Il faudrait faire du sport, je suis d'accord, mais bon, je ne peux pas en faire avec tous mes problèmes (...). C'est ce que tout le monde me conseille de me soigner et de faire du sport, c'est tout » (Entretien n°023, Louise, 66 ans, sans profession, DT2 depuis 1996, sédentaire, région Alsace, groupe RECOM)

« Contre le diabète, il faut éliminer la bouffe, et faire du sport, tout est dit ! Avec ces deux mots, tout est dit (...) S'il n'y a pas une bonne prise de conscience de ce que l'on risque, on n'a pas vraiment le besoin profond de se soigner « (Entretien n°031, Jacques, 64 ans, Kinésithérapeute en activité, DT2 depuis 1997, région Alsace, groupe RECOM).



Fenêtre du logiciel Prospéro permettant de visualiser les éléments de comparaison entre deux sous-corpus interne (PRATIQUE/RECOM)

Ce qui change dans le groupe « PRATIQUE », c'est le pronom personnel « *je* ». Tandis que les personnes du groupe « RECOM » utilisent davantage des formulations telles que « *il faut que* », « *ce serait bien de* », les personnes du groupe « PRATIQUE » vont

employer des occurrences comme « *je dois* », « *je suis obligé de* », qui impliquent davantage la personne.

> *« Il faut que je mange plus équilibré et aussi que je fasse du sport »* (Entretien n°024, Lucette, 56 ans, retraitée, DT2 depuis 2004, région Alsace, groupe RECOM)
>
> *« Le médecin m'a dit: ce serait bien de faire un peu de gymnastique, de rééducation* (Entretien n°023, Louise, 66 ans, sans profession, DT2 depuis 1996, sédentaire, région Alsace, groupe RECOM).

A l'inverse les personnes du groupe PRATIQUE qui ont participé à un cycle éducatif en APA, s'impliquent davantage dans la gestion de leur pathologie en se sentant directement concernées par les recommandations.

> *« Je dois me prendre en charge maintenant, c'est à moi de faire attention »* (Entretien n°060, Patricia, 75 ans, DT2 depuis 1990, région Nord pas de Calais, groupe PRATIQUE)
>
> *« Je dois venir au sport, c'est obligatoire pour ma santé »* (Entretien n°041, Maryse, 72 ans, factrice à la retraite, DT2 depuis 1990, région Nord-Pas-de-Calais, groupe PRATIQUE).
>
> *« Je fais attention à ce que je mange et surtout à ce que je fais (...) je vais à la gym, je fais attention aux médicaments et je prends mes rendez vous bien à l'avance »* (Entretien n°061, Rémi, 49 ans, en invalidité, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais, groupe PRATIQUE).

Par conséquent, même si la maladie semble être comprise par tous, ses conséquences sur le long terme, ses complications et les moyens de les prévenir, l'analyse met en évidence une différence dans l'engagement dans la gestion de sa pathologie dans les deux groupes. Alors que les personnes du groupe « RECOM » « récitent » les actions à entreprendre en adoptant un discours général (« *il faut que* », « *on doit faire* » …), les personnes du groupe PRATIQUE s'implique davantage dans la gestion de leur pathologie (« *je dois* », « *je fais* ». D'après la comparaison des deux sous corpus, il y a donc bien une différence entre la théorie assimilée par tous et la mise en œuvre concrète du respect des différentes recommandations médicales qui est prépondérante dans le groupe PRATIQUE.

3.2 L'entrée dans le « temps » de la longue durée

Le temps de la longue durée, que l'on pourrait surnommer le « temps de la vérité » si l'on considère que le temps est révélateur de la transformation ou non des habitudes de vie, offre une vision plus large de la gestion de la pathologie sur le long terme. En ce sens, il permet de rendre compte des différentes « *trajectoires du diabète* » en considérant « *l'ensemble des contraintes qui pèsent sur leurs actions* » (Corbin et Strauss, 1988) : « *prise en charge partagée* », temps de la famille, du travail… Notre travail pose alors les questions relatives à la pérennisation de la prise en charge, à l'évolution physiologique de la maladie, mais aussi à l'ensemble des actions entreprises pour en suivre le cours, pour la gérer et la

traiter. L'analyse des ruptures et des continuités nous permettra enfin de déterminer des « *trajectoires types de maladie* » présentes dans notre corpus.

3.2.1 La pérennisation de la prise en charge

Le « *temps de la prise en main individuelle* » n'épargne pas les rendez-vous successifs avec l'institution médicale puisque le suivi est pensé sur le long terme. Les personnes interrogées - qui se doivent de respecter des échéances précises déterminées à l'avance par le corps médical - parlent encore d'un véritable rythme imposé par l'ensemble des rendez-vous médicaux.

> *« J'ai un RDV tous les mois, les prises de sang c'est tous les 3 mois, une fois c'est le traitement, une fois c'est le cardiologue, le diabétologue, l'ophtalmo, c'est un rythme quoi ! Et je vois pour le cœur, de temps en temps maintenant, avant c'était tous les 15 jours, maintenant c'est de temps en temps »* (Entretien n°061, Rémi, 49 ans, en invalidité, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais)
>
> *« Chez le pédicure, c'est tous les deux mois, et puis les yeux, c'est tous les 6 mois »* (Entretien n°042, Nicole, 68 ans, magasinière à la retraite, DT2 depuis 1987, sous insuline, région Nord-Pas-de-Calais).

Les récits d'expérience mettent en évidence des examens de contrôle continus : une prise de sang programmée tous les 3 mois (taux d'hémoglobine glyquée)[269] afin d'ajuster si nécessaire le traitement, un fond de l'œil réalisé chaque année, d'autres contrôles réguliers spontanés auprès du diabétologue, du médecin généraliste ou encore du podologue… La répétition et la fréquence des actions de gestion de la maladie imposée par le corps médical construisent les normes de bonne conduite du patient. Pour ainsi suivre idéalement le cours de la maladie et de sa prise en charge, la personne doit faire preuve d'une logistique et d'une programmation dans le temps qui l'engage dans une série de rendez-vous et de consultations médicales.

Il arrive que les échéances médicales, dont la prise de rendez-vous revient alors au patient, ne soit pas respectées sur le long terme. Certaines personnes de notre corpus avouent en effet ne pas être rigoureuses dans les contrôles réguliers pourtant nécessaires au suivi de leur pathologie.

> *« Il faut que je prenne rendez-vous pour les yeux et les pieds, ça fait longtemps, je devrais y aller rapidement, mais je ne sais pas quand je vais pouvoir »* (Entretien n°057, Yves, 61 ans, agent d'entretien à la retraite, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).

Lors d'un échange informel avec un patient expert ayant un poste à responsabilité à l'Association Française des Diabétiques, je me rends compte que le maintien de l'engagement

[269] Indication moyenne sur la glycémie des mois précédents.

dans la gestion de sa propre maladie n'est pas systématique et ce même s'il a pleinement conscience de la nécessité du suivi des contrôles thérapeutiques. Ce dernier me précise qu'il avait passé plusieurs années sans consulter le podologue et qu'il avait été surpris de ne pas avoir senti le trombone que le médecin avait glissé volontairement dans sa chaussure. Ce constat n'est pas un fait isolé : Valérie, vice-présidente de l'association française des diabétiques de la région confirme également cet état de fait (entretien n°054). Tout deux, alors fortement engagée dans la lutte et le dépistage du diabète, ne pratiquent aucune activité physique, alors même qu'il revendique l'APA comme une pratique de soins à part entière. C'est le cas aussi pour Ghislaine, présidente de l'association sportive de patients (entretien n°010 et 051) qui en s'investissant dans la gestion et l'organisation de l'association (écriture des projets, demande de financement…), ne prend plus le temps de pratiquer régulièrement.

3.2.2 Un travail d'articulation des « temps sociaux »

Adopter de nouvelles normes de vie avec la maladie ne consiste pas seulement pour la personne à être sérieuse dans la prise de son traitement, de prendre ses médicaments, de consulter régulièrement ou encore faire des visites de contrôle, c'est s'engager dans un projet de construction de vie avec sa maladie avant même d'être acteur et responsable de ses soins.

> *« Je sais ce que je veux, je veux me prendre en main, continué à vivre normalement avec la maladie » (*(Entretien n°029, Guy, 63 ans, artisan peintre à la retraite, DT2 depuis 1980, région Alsace).
>
> *« C'est bien de se prendre en charge, mais moi je veux continuer à vivre, à m'occuper de mes petits enfants, vous comprenez, ce n'est pas que la maladie qui m'importe »* (Entretien n°052, Serge ; 60 ans, employé de mairie à la retraite, DT2 depuis 2006, en cours de cycle éducatif à et via l'APA, région Nord-Pas-de-Calais)

Les récits d'expérience rendent compte de difficultés à articuler la « *trajectoire de maladie* » avec le cours « normal » de sa biographie et ainsi à s'engager durablement dans de nouvelles normes de vie. Nous chercherons alors à regarder précisément la manière dont les acteurs qualifient les choses avant de s'engager dans l'action[270] et de prendre en compte l'ensemble des évènements présents, ceux qui ont précédés, ou encore ceux qui succéderont de façon à reconstruire l'expérience des personnes interrogées. « *Ce qui est fondamental est l'ajustement de tous les éléments entre eux, soit les habitudes de chacun, la présence des autres gens, les conditions matérielles, les différents contextes de vie* » (Mol, 2009). Or, la vie

[270] Bessy et Chateaureynaud (1995) précisent en effet qu'il « *n'y a pas d'objet social sans représentation et l'enjeu des situations limites, ce qu'on appelle parfois les épreuves, est de faire émerger les représentations comme enfouies sous les routines ordinaires* ».

des personnes malades chroniques déborde largement le diagnostic et ce même si la pathologie ne peut être guérie.

> *« Je ne suis pas que malade, j'ai une vie à côté »* (Entretien n°048, Sylvianne, 64 ans, Femme de ménage à la retraite, DT2 depuis 2003, région Nord-Pas-de-Calais).

La présence importante des concepts relatifs la famille (famille@ (x454), catégorie d'entité « *relations familiales* » (x 490)), à la vie quotidienne (x265), à l'entourage professionnel et/ou amical (x115) est révélatrice de la nécessaire articulation de tous les temps entre eux (celui de la maladie avec ceux de la vie familiale et professionnelle). Ainsi, on retrouve, au-delà des dispositifs de soins, très souvent l'idée d'une réorganisation de son emploi du temps en fonction des nouveaux impératifs et contraintes liés à son nouveau « style de vie ».

> *« Le mercredi, je garde mon petit fils, donc pas de sport, j'y vais, les autres jours, pas le vendredi non plus parce que c'est mon marché »* (Entretien n°042, Nicole, 68 ans, magasinière à la retraite, DT2 depuis 1987, sous insuline, région Nord-Pas-de-Calais).

Au-delà des interactions avec le personnel soignant, Bonino (2008) rend compte d'« *une multitude de liens qui rattache le patient aux autres, à la culture, à la nature…* ». En tant qu'expert de sa maladie, elle met en évidence que le patient « *est relié à 1000 fils* »[271]. Parmi ces liens infinis se trouvent le soutien des proches qui vivent « au quotidien » avec les exigences de la pathologie de leur conjoint, leur parent, leur ami... ; se trouvent également les affections nouvelles, souvent recherchées puisque rassurantes, entre les patients eux-mêmes qui éprouvent le besoin de partager leur expérience. Or dans une perspective interactionniste, les contraintes sont déterminantes des conduites sociales et les actions s'inscrivent dans un rapport contextuel entre les individus et leurs environnements matériels et humains. Elles sont vaguement déterminées, plus ou moins inscrites dans l'habitude et sont réorientées au fur et à mesure de la progression de l'action. La notion de « *trajectoire de maladie* » que nous avons choisi d'emprunter à Strauss (1975), nous permet alors de considérer la personne dans ses interactions avec l'ensemble des acteurs et de prendre en compte à la fois la singularité de l'évolution de sa maladie et ses propres moyens pour la guérir. C'est la raison pour laquelle, nous considérons les temps de gestion de la maladie parmi les autres temporalités de la personne (relations sociales, loisirs, famille…). Notre analyse de ce point de vue met en

[271] Un comportement ne résulte pas « *d'une succession mécanique d'actions guidées par des choix* (mais d'une) *mise en forme progressive au cours des interactions de l'individu avec son environnement* » (Dewey cité par Garreta, 2002).

exergue la construction sociale de la « *trajectoire du DT2* », influencée autant sinon plus par les facteurs environnementaux que par les facteurs médicaux et organiques.

Ainsi, rejoignons-nous les travaux de Strauss (1982) pour qui l'activité principale des malades chroniques n'est pas seulement de contrôler les symptômes, mais de vivre aussi normalement que possible, en dépit des symptômes et de la maladie. L'occurrence « *tout le monde* » (x52) ou la référence au gens de manière générale (« *Les gens@* » (x402)) est très importante dans les discours et révèle ce désir d'être appréhendé avant tout comme une personne et pas un individu atteint d'une pathologie.

> *« Vous me parlez du diabète, mais le diabète c'est rien pour moi. J'ai d'autres problèmes à m'occuper, mes enfants qui sont malades, mes problèmes de dos…, le diabète à coté franchement, c'est rien du tout »* (Entretien n°003, Blandine, 66 ans, nourrice à la retraite, DT2 depuis 1998, sédentaire malgré les recommandations d'APA, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Je fais partie de quatre associations, ce n'est pas rien (...) je m'occupe tout le temps, je connais du monde »* (Entretien n°044, Odile, 60 ans, concierge à la retraite, en situation d'obésité, région Nord-Pas-de-Calais).

Les personnes interrogées revendiquent ainsi leur existence sociale en dehors de l'hôpital et des dispositifs de prise en charge. Le fait de vouloir être considéré comme un individu « ordinaire », de faire et de vivre comme tout le monde et ce même tout en ayant conscience de ses limites explicite cette recherche de normalisation de sa situation de malade. Certains disent par exemple ne pas volontairement exposer leur pathologie devant autrui et ainsi ne pas systématiquement révéler leur problème de santé.

> *« Je ne dis jamais de manière spontanée que je suis diabétique, sauf avec des gens proches et ceux de l'association, je veux vivre comme tout le monde, je ne veux pas qu'on fasse attention à moi comme une personne fragile, à risque et que l'on prenne des précautions, je veux vivre normalement sans pitié »* (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).

Même si la pathologie n'est pas stigmatisante comme dans le cas d'incapacités visibles (perte de cheveux dans le cas d'une chimiothérapie, tremblements, spasmes…), on retrouve dans le cas du DT2, le « *double processus d'intégration et de normalisation* » mis en évidence dans les travaux de M. Winance pour les personnes atteintes de maladie neuromusculaire (2003). Les personnes DT2 alignent également leurs « comportements » sur le normal[272] afin d'éviter de perturber les interactions sociales. En effet, plusieurs personnes de notre corpus nous disent faire parfois « comme si » elles n'étaient pas malade en décidant de manger par exemple la même chose que les autres personnes au restaurant, et ce même si le repas n'est

[272] Alors que M. Winance parle « *d'aligner l'identité sur le normal* », nous préférons parler d'alignement des comportements dans la mesure où le diagnostic du DT2 ne provoque pas une remise en question biographique immédiate. C'est dans la même logique que Goffman (1963) introduit le terme de « normification » pour désigner l'effort d'une personne stigmatisée pour se présenter comme quelqu'un d'ordinaire.

pas adapté aux restrictions alimentaires. Ne pas manger ou boire dans les réunions même si le taux de glycémie est en baisse, enfin se retrancher aux toilettes afin d'effectuer son injection d'insuline sont autant d'attitude d'évitement de situation stigmatisante. Nous pouvons parfois observer une « *production de normes propre à la gestion de la pathologie par le collectif* » (Winance, 2003). Autrement dit, la personne DT2 fait des efforts afin que la pathologie ne soit pas en soi un obstacle à la vie sociale, tout en partageant les contraintes liées à la gestion de pathologie. Il s'agit par exemple d'échanger un dessert contre un yaourt, d'adapter le repas aux exigences de la pathologie, soit de transformer le vivre ensemble par la création de normes collectives.

3.2.3 La variabilité des « trajectoires de maladie »

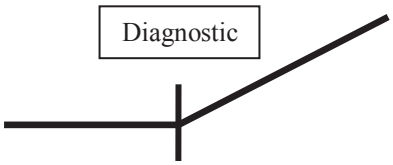
Les récits d'expérience montrent que l'évolution physiologique du DT2 peut prendre des formes différentes (diabète équilibré, stable, déséquilibré, accompagné ou non de complications…). L'état de santé du patient, qui varie d'un individu à l'autre (cumul de pathologies, complications, sensation de bien être ou de mieux être…), rend compte de « *trajectoires de DT2* » non-linéaires et au contraire dépendantes de nombreux facteurs. Généralement constant, sauf dans le cas de complications ou de pathologies associées, l'état de santé peut varier uniquement en fonction de la gestion quotidienne et du respect des recommandations médicales. Ainsi, des hypo/hyperglycémies peuvent intervenir mais ne constituent pas un état d'alerte ou une phase irréversible de la maladie. Si Strauss et Corbin (1988) suspendent la « *trajectoire du cancer* » aux phases « *physiologiques* » de la maladie et proposent une « *trajectoire unique déclinante conduisant à la mort* », nous envisageons, en référence à Marie Ménoret (207), plusieurs types de « *trajectoires de DT2* » :

Une première forme de « *trajectoire* » est celle que nous qualifierons de *« fantôme* ». Sans aucune modification des habitudes de vie, ni ressenti de la maladie elle-même, la « *trajectoire du DT2* » est dans ce cas comme absente dans la biographie des personnes interrogées. Le début de la « *trajectoire* » de tout diabétique, qui ne ressent pas les symptomes, prend souvent cette forme. Ainsi, traitement thérapeutique et prise en charge s'apparentent dans ce cas davantage à des formalités qu'à une modification des normes de vie avec la maladie.

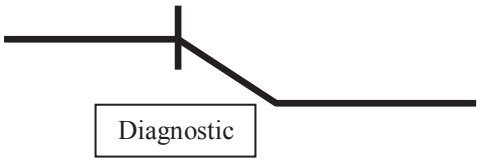


Diagnostic

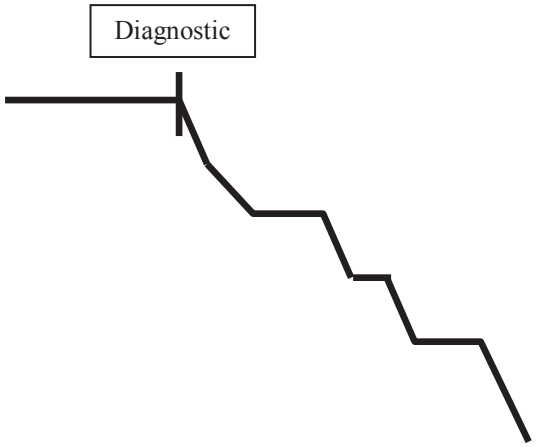
Une seconde forme de « *trajectoire* » se compose de phases « *ascendantes* ». Celle-ci intervient dans le cas d'un diabète équilibré, contrôlé et maitrisé. La transformation des habitudes de vie (style de vie plus actif, pratique d'une APA, perte de poids…) participe dans ce cas à une amélioration de la qualité de vie de la personne.



Une autre forme de « *trajectoire* » est la « *trajectoire invalidante* ». Dans ce cas, le traitement mis en place est efficace mais les personnes interrogées font tout de même état de conséquences importantes dans leur biographie (capacités physiques amoindries suite au diagnostic, invalidité, perte d'emploi…). Les onze personnes traitées par insuline de notre corpus (25%) se considèrent dans cette forme de « *trajectoire* ».

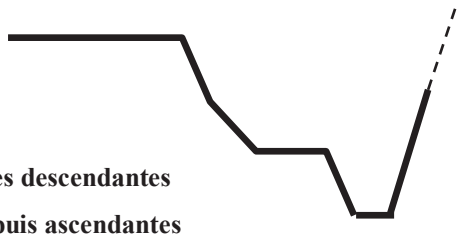


Lorsque que la maladie connait une évolution négative que ce soit par l'intervention de complications (amputation, insensibilité au niveau des extrémités…) ou l'intervention de nouvelles pathologies associées au DT2 (problème cardiaque, gangrène, rétinopathie, dépression…), la « *trajectoire* » se compose de phases « *descendantes* ». Cela concerne quatre personnes de notre corpus (9%) qui ont des complications au pied et/ou une déficience visuelle et 16 qui ont fait un arrêt cardiaque suite au diagnostic du DT2 (35%). Cette « *trajectoire* » peut alors prendre des formes différentes et se composer de phases « descendantes » et de phase de « stabilisation ». Dans ce cas, le DT2 est généralement instable et peut se manifester dans la vie de tous les jours par des hypo/hyperglycémies. La personne voit avec le temps ses capacités physiques diminuer. Parfois, lors d'apparition de pathologie considérée plus grave comme le cancer (c'est le cas pour une personne de notre corpus), le traitement pour le DT2 peut être suspendu et relégué à un second plan. L'aggravation de la maladie conduit à de nouvelles contraintes physiologiques et physiques mais aussi psychologiques et sociales. Avec la perte progressive de liberté de mouvement, la personne devient de plus en plus dépendante des soins médicaux et de son entourage.



Ces phases descendantes peuvent intervenir à tout moment de la « *trajectoire* » et ne pas nécessairement suivre immédiatement le diagnostic.

Enfin, une dernière forme de « *trajectoire* » est la « *trajectoire fluctuante* » marquées par de possibles retours en arrière : une amélioration ou une dégradation de la condition de malade. Il s'agit ici de considérer toutes les « *trajectoires* » non linéaires. Ainsi une personne peut très bien être dans une « *trajectoire ascendante* » avant de déclarer certaines complications. A l'inverse, des personnes peuvent également être dans une « *trajectoire descendante* » avant de connaitre une stabilisation de son état voire une amélioration.



Phases descendantes puis ascendantes



Phases ascendantes puis descendantes

Ces différents types de « *trajectoires de DT2* » ne sont pas figées et permettent uniquement d'avoir une vision d'ensemble, bien que schématique, des différentes possibilités d'évolution de la pathologie.

Notre travail rend compte, dans la lignée des travaux de Ménoret (2003), trois « temps du DT2 » : celui du diagnostic souvent incompris par les patients, celui de la « prise en charge partagée » où nombres d'interactions interfèrent sur la « *trajectoire de maladie* », enfin celui de la « prise en main individuelle » où la « personne » devient centrale dans la gestion de sa pathologie. Ce dernier temps, qui pose la question de la longue durée, revêt des significations différentes relatives à l'appropriation de la maladie par le patient. Si quelques-uns revendiquent immédiatement leur « autonomie » par rapport au médical, d'autres la construisent « collectivement ». Nous rejoignons alors les propos de Pierru (2012) :

« *l'autonomie ne peut être le fait d'un individu isolé, héroïque, un héros de l'adaptation - dirait le sociologue Erving Goffman- qui s'imposerait par la seule force de sa volonté. Il n'y a pas d'individu, autonome, responsable, actif, en état d'apesanteur sociale. On ne devient pas autonome par décret. La conquête de l'autonomie (individuelle) suppose deux choses, toutes deux foncièrement sociale : un apprentissage et des ressources* ».

CHAPITRE 5 : L'ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE DANS LA « *TRAJECTOIRE DE MALADIE* » OU LA CONSTRUCTION D'UN PATIENT « *ACTIF* » PHYSIQUEMENT

« Faire de l'activité physique m'a redonné confiance en mon corps. Je suis moins essoufflée et je me rends compte que je suis plus leste (...). Plus que permettre une bonne image de soi, l'activité physique favorise une maîtrise de son corps, ce qui est très important. Quand on a des incidents de santé, on perd la maîtrise. Sentir qu'on est capable à nouveau de dominer, de faire de son corps ce que l'on veut, c'est plus important que l'image » (Entretien n°004, Brigitte, 57 ans, retraitée de l'éducation nationale, reprise d'APA depuis 2005, région Nord-Pas-de-Calais).

La pratique d'une APA, initiée par le corps médical, prend forme dans le cours de la « *trajectoire de maladie* ». Ce sont alors les dispositifs « *à et via l'APA* » (Perrin et al. 2008) qui modèlent les conditions de reprise d'APA. L'objet de ce chapitre est de comprendre comment la personne DT2, généralement extérieure à toute forme de pratique d'APA au moment du diagnostic, introduit cette recommandation dans sa « *trajectoire de maladie* ». Nous verrons alors que l'idée de faire du sport se construit progressivement au contact des acteurs de la « *prise en charge partagée* » et notamment au contact du professionnel d'APA avant de rendre compte de l'expérience d'APA dans les dispositifs de soins et d'éducation. Les éléments qui favorisent le maintien de cet engagement tout au long du cycle éducatif seront étudiés avant d'approfondir les questions qui se posent alors à la sortie des dispositifs. Comment la personne réussit-elle à réinvestir ses compétences en APA en dehors de la « *prise en charge partagée* » ? Autrement dit, nous chercherons à comprendre la transition d'une APA encadrée par les instances médicales à une APA associative, libérée de toutes contraintes institutionnelles.

1. PRATIQUER UNE APA : UNE PROPOSITION INATTENDUE

Les récits évoquent une vie avant la maladie très peu en lien avec le sport. Au moment du diagnostic du DT2, 87% des personnes interrogées évoquent une expérience de pratique faible durant la jeunesse[273]. Néanmoins, s'ils sont très rarement sportifs et non socialisée à la pratique d'une APA (55%), ils ont pu cependant être actifs (vie professionnelle et familiale). La pratique d'APA ne va donc pas de soi pour des individus qui ne semblent pas réunir les « dispositions » nécessaires pour envisager une APA dans leur « *trajectoire de maladie* », que ce soit au moment du diagnostic comme à celui de la « *prise en charge partagée* ». Notre analyse nous a permis d'identifier alors trois phases dans le rapport aux APA de la personne : les deux premières sont liées au cycle de vie (enfance/adolescence ; vie active/familiale) ; la dernière à la prise en charge par les dispositifs d'éducation du patient, qui correspond souvent au moment de la retraite. L'intérêt est donc de mettre en relation la position dans le cycle de vie de la personne et ses relations à l'APA, afin de comprendre comment les personnes de notre corpus ont progressivement accepté de remettre en mouvement leur corps « malade ». Il s'agira ensuite de rendre compte, à travers des récits, du rôle des dispositifs de prise en charge « *à et via l'APA* » (Perrin, 2008). Notre réflexion appréhende ainsi l'ensemble du travail réalisé par tous les acteurs de la prise en charge (patient, famille, professionnels de santé) dans leur relation avec la reprise d'APA et la pérennisation de la pratique dans le cours de la « *trajectoire de maladie* ».

1.1 L'APA en dehors des préoccupations des patients

Non seulement « *fragilisées par la maladie et les conditions sociales* » (Etude Entred 2007-2010)[274] et non pratiquant de « sport » au moment du diagnostic, les personnes DT2 de notre corpus présentent l'AP en rupture totale avec leur « style de vie ». Notre travail consiste alors à étudier les « dispositions » des acteurs face à la reprise d'APA, avant de relever les différentes formes de résistance à la pratique au moment de la recommandation d'APA.

[273] Parmi eux, 15 personnes (33%) ont déjà fait du « sport » en dehors des instances scolaires (milieu fédéral) mais sont tout de même sédentaires au moment du diagnostic (abandon du sport suite à l'entrée dans la vie professionnelle et/ou familiale). A l'inverse, 13% des personnes DT2 interrogées (x6) déclare pratiquer une activité physique au moment du diagnostic.

[274] Les caractéristiques des personnes de notre corpus sont en accord avec les conclusions de l'étude Entred 2007-2010 (Tableau 1, p106-110).

1.1.1 Les APA : des dispositions manquantes

Durant l'enfance et l'adolescence, on dénote une activité physique courante, obligatoire dans la scolarité, et éventuellement complétée d'une activité physique sportive au sein d'un club ou d'une association.

> *« Avant à l'école, je faisais du sport, après c'était fini. J'étais un peu plus sûre de moi. Maintenant tondre la pelouse, j'en suis incapable »* (Entretien n°003, Blandine, 66 ans, nourrice à la retraite, DT2 depuis 1998, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Dans le temps à part le sport que l'on faisait à l'école mais comme j'ai arrêté l'école à 17 ans, j'ai travaillé et je ne faisais plus de sport, un petit peu de vélo et puis c'est tout »* (Entretien n°002, Anne marie, 65 ans, retraitée, DT2 depuis 1983, reprise d'APA depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« J'en ai fais (du sport) jusqu'à 15 ans, 16 ans mais après on travaille et on ne peut plus ! »* (Entretien n°042, Nicole, 68 ans, magasinière à la retraite, DT2 depuis 1987, sous insuline, région Nord-Pas-de-Calais).

Les récits font part d'une certaine résistance à l'éducation physique (EP) dispensée dans le cadre scolaire avec des tentatives d'échapper aux cours, surtout dans les récits des femmes. Souvent en surpoids depuis leur jeune âge, leurs confrontations aux activités physiques obligatoires (grimper de corde, course à pied…) ont généralement été source de stigmatisation.

> *« Moi, je n'ai jamais fait de sport, et à l'école je me faisais toujours dispenser »* (Entretien n°039, Martine, 61 ans, ouvrière à la retraite, DT2 depuis 2001, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Depuis mon enfance (...), nous on faisait la gym dans les préaux, (...) je trouvais toujours un moyen pour ne pas le faire, j'ai toujours été forte et puis même je ne voulais pas »* (Entretien n°044, Odile, 60 ans, concierge à la retraite, en situation d'obésité, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Le sport, c'était à l'école (...), j'ai toujours été un peu forte, pas comme maintenant mais en plus j'avais un postérieur et je me souviens de la corde, alors là, la corde impossible de monter à la corde. Ah, je n'aimais pas ça. Non, par contre le lancé de poids, même le saut à la corde alors là, j'étais très très bonne »* (Entretien n°036, Anne marie, 67 ans, retraitée (animatrice), DT2 depuis 1983, reprise d'APA en 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

Cette conception de la pratique persiste et ne favorise pas la reprise d'APA aujourd'hui. Si les personnes de notre corpus n'étaient pas « sportives », que ce soit dans le cadre scolaire ou fédéral, elle pouvait l'être de manière informelle. Quelques hommes (x4) soulignent une autre forme de pratique physique en affirmant avoir beaucoup joué dans les rues et dans la cours de l'école durant leur jeunesse.

> *« Quand j'avais une dizaine d'années, et même avant, on jouait plus dans les rues et dans les cours de récréation, ce n'était pas comme maintenant, nous n'étions pas devant le poste de télévision, qui n'existait pas encore à ce moment, dans les années 50, ni devant l'ordinateur qui n'était qu'une imagination à cette époque »* (Entretien n°028, Gilbert, 64 ans, retraité, DT2 depuis 2002, problème cardiaque en amont, région Alsace).

Du moment de l'entrée dans la vie active jusqu'à la retraite, il n'y a pas ou très peu d'activité physique. Cette période est souvent consacrée à l'emploi professionnel et à la

famille. Le manque de temps est souvent évoqué comme un frein à la pratique régulière, si bien que les seules activités pratiquées sous forme de loisirs, le sont souvent le week-end ou pendant les vacances.

> *« Étant jeune, j'ai fait du basket-ball pendant une dizaine d'années et puis après j'ai plus fait grand-chose »* (Entretien n°029, Guy, 63 ans, artisan peintre à la retraite, DT2 depuis 1980, région Alsace).
>
> *« J'ai connu le football, il y a 40 ans mais j'ai arrêté pour le boulot* » (Entretien n°061, Rémi, 49 ans, en invalidité, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Pendant une période, à l'adolescence il y avait l'école du foot, il y avait pas mal d'activités physiques avec les copains. Après, en faculté pareil, (...) il fallait une activité physique obligatoire, à cette époque là, j'avais pris tennis de table, je me souviens (...) Après ça s'est estompé, le travail, les déplacements... »* (Entretien n°046, Philippe, 57 ans, retraité France télécom, DT2 de longue date, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« On ne peut pas remonter le temps(...), il y a l'environnement familial, il y a tout ça aussi en plus (...) je ne pouvais pas en fait avec les enfants, la famille à gérer, je n'avais pas le temps, avant»* (Entretien n°042, Nicole, 68 ans, magasinière à la retraite, DT2 depuis 1987, sous insuline, région Nord-Pas-de-Calais).

Si les personnes ne sont pas actives sportivement durant cette période, beaucoup d'entre elles parlent d'une vie active, très souvent accompagnée d'une dépense énergétique importante.

> *« Après le boulot à 18h le soir, il ne fallait plus me demander une séance de vélo parce que c'était dur toute la journée. Avec mon métier, moi, c'était du sport tous les jours (...). J'étais artisan, j'avais une entreprise, alors il fallait monter des échelles, des échafaudages, c'était quand même assez physique alors durant cette période, je n'ai pas fait de sport »* (Entretien n°029, Guy, 63 ans, artisan peintre à la retraite, DT2 depuis 1980, région Alsace).
>
> *« Il y avait le magasin, il y avait le ménage et puis le gamin. Je n'avais pas que ça à faire, si vous voulez. Il n'y a avait pas de sport, le sport c'était de faire des allers-retours entre toutes ces choses. Ensuite, mon mari est parti et j'ai repris l'affaire toute seule. Alors là, il y avait du sport, tous les matins, il fallait que je descende à la cave, c'était à peu près à 3km pour aller chercher les journaux au début (...). Non, je ne fais pas d'activité physique, parce que la maison doit être entretenue, et le jardin, non mais c'est du sport aussi et de toute façon, le matin quand je fais mon ménage, quand je fais la cuisine et tout, et après la cuisine, je suis crevé, c'est mon sport. En fait, j'en fais toute la journée du sport* » (Entretien n°022, Jacqueline, 81 ans, retraitée commerçante, diabétique depuis 1980 et cardiaque depuis 1999, région Alsace)
>
> *« Je bouge toute la journée, c'est une activité physique professionnelle. Mais bureau, atelier, chantier, réunion, vite à Strasbourg, voiture ... Donc je fais une heure de voiture par jour et après cumulé, je fais certainement 25km de marche par jour… » (*Entretien n°033, Joël, 60 ans, chef d'entreprise, DT2 depuis 1996, région Alsace).

Certains récits font néanmoins état d'une pratique d'APA en club ou associations (43%). Bien que leurs pratiques se soient atténuées avec le temps, ces personnes sont sensibilisées à l'APA et ont davantage de « dispositions » pour la reprise d'APA.

> *« Quand je suis rentré dans la vie professionnelle, j'ai eu une petite période durant laquelle je n'ai pas pratiqué beaucoup d'activités physiques, car je n'avais pas de temps, car avec la vie professionnelle que j'avais, je ne pouvais pas faire les deux (...) Durant cette période, le sport, c'était beaucoup de marche »* (Entretien n°028, Gilbert, 64 ans, retraité, DT2 depuis 2002, problème cardiaque en amont, région Alsace).

« J'ai fait quand même pas mal de gym volontaire, on va dire une bonne vingtaine d'années » (Entretien n°032, Jean, 60 ans, retraité technicien de maintenance, DT2 depuis 1997, région Alsace).

« J'ai continué à faire du sport mais moins intensément, pas mal jusqu'à l'âge de 40 ans et puis là j'ai eu une interruption de pratique, tout exercice physique jusqu'à 58 ans à peu près » (Entretien n°020, Eric, préretraite, diabétique depuis 2004, région Rhône Alpes).

« Toutes les semaines on faisait de la danse, avec des choses contemporaines, (...) c'était de 1977 à 1987» (Entretien n°010, Ghislaine, 58 ans, retraitée de l'enseignement, DT2 depuis 1997, région Nord-Pas-de-Calais).

« J'ai commencé (...) à 13 ans, c'était au collège, j'ai commencé par le basket pendant deux ans (...) et après je me suis mis au football, donc j'avais 17 ans (...) et ça jusqu'à 35 ans, même 37 ans. (...). J'ai arrêté au moment de mon accident (cardiaque) » (Entretien n°049, Rémi, 47 ans, en invalidité, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).

Il s'agit souvent d'anciens sportifs ou d'anciens marcheurs qui ont connu une période de sédentarité plus ou moins longue. Si certains confirment qu'ils ont complètement abandonné leur investissement initial, d'autres disent encore parfois exercer occasionnellement une APA, telle que le ski ou la randonnée mais de manière très épisodique. Au final, six personnes seulement ont maintenu leur engagement sur le long terme (13%)[275], les autres ne conçoivent et n'envisagent plus une AP pour elles.

« L'été, on aime bien marcher alors des fois on partait la journée se promener, mais ça fait très longtemps qu'on ne l'a pas fait » (Entretien n°013, Adrien, 68 ans, retraité responsable de maintenance, DT2 depuis 1986, reprise d'APA depuis 2003, région Nord-Pas de Calais).

« A noël, on part une semaine au ski donc on se dépense un peu, mais maintenant ma femme ne ski plus, on se promène surtout » (Entretien n°031, Jacques, 64 ans, Kinésithérapeute en activité, diabétique depuis 1997, région Alsace).

Globalement, la pratique sportive n'a pas de place dans la vie quotidienne et n'est pas inscrite dans les habitudes de vie des personnes interrogées au moment du diagnostic du DT2. La représentation initiale de la pratique est très vite assimilée au sport de compétition, à l'effort et à la recherche de performance, et ce même si les êtres fictifs « *Sport@* » (x403) et « *Activité-physique-adaptée@*» (x731) sont utilisés de façon interchangeable dans les discours ; les personnes interrogées n'établissant pas une différence significative entre les deux terminologies.

Alors que la personne pratique une APA dans le cadre associatif, elle précise : « *Parfois, pendant le sport, ...* » (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).

L'utilisation du mot « sport », que l'on peut ainsi repérer en accédant aux énoncés de l'être fictif « Sport@ », est davantage associé aux difficultés relatives à la reprise d'activité. Souvent associé aux personnes jeunes, en bonne santé et en pleine possession de leurs

[275] Pour les six personnes qui déclarent avoir toujours pratiqué une activité physique (13%), il s'agit d'une pratique régulière pour quatre d'entre eux (le football pour l'un d'entre eux, du cyclisme pour un autre, de la marche régulière pour les deux autres) et d'une pratique occasionnelle de loisir pour les deux autres.

capacités physiques, l'APA recommandée paraît improbable au regard des « dispositions », voire impensable pour les personnes elles-mêmes, qui cumulent souvent DT2 avec obésité.

> *« Le sport, ce n'est pas pour moi, c'est ce que je me suis dit tout de suite, oh non, non, ce n'est pas pour moi, c'est trop dur, il est fou »* (Entretien n°024, Lucette, 56 ans, retraitée, diabétique depuis 2004, région Alsace, groupe RECOM)

> *« Au début, je pensais que je pourrais faire peu d'activités physiques à cause de mes artères et du cœur »* (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).

La recommandation d'APA ne trouve pas écho dans les biographies individuelles souvent éloignées du monde du « sport ». Pourtant, de nombreux dispositifs municipaux et associations sportives proposent aujourd'hui des pratiques alternatives (gymnastique douce, randonnée, aquagym, tai-chi-chuan, Qi-gong…) ouvertes à un large public (troisième âge, handicap varié, …). Le problème semble être « le sport » lui-même. Insignifiante, cette nouvelle pratique de vie imposée véhicule en elle-même des résistances fortes.

1.1.2 Une pratique encore plus improbable du fait de l'âge et de la maladie

L'accès aux énoncés des représentants de l'être fictif « Freins/obstacles@ » (x105) met en exergue les résistances initiales rencontrées par les personnes atteintes de DT2, tout juste diagnostiquées mais devant s'engager sans plus attendre dans une APA régulière. La pratique physique est très souvent jugée dans un premier temps non adaptée à leurs besoins et capacités. Cette crainte, qui illustre cette vraie difficulté à s'engager dans une APA, est confirmée dans le corpus par l'analyse de l'être fictif « Peur/craintes@ » (x140).

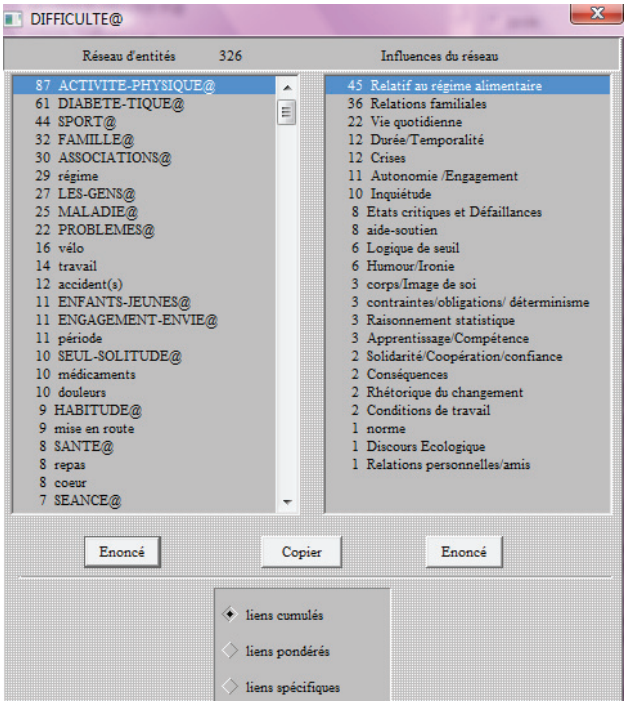
> « *Au début (...), le sport, ça me faisait peur* » (Entretien n°021, François, 68 ans, retraité EDF, diabétique depuis 2002 et cardiaque depuis 1992, pratique d'APA régulière depuis 2004, région Rhône Alpes).

> *« J'ai peur de tomber, de ne pas réussir à me relever »* (Entretien n°014, Antoine, 57 ans, mineur à la retraite, DT2 depuis 2002, pratique d'APA intensive depuis 2003, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« J'ai la trouille des hypos et de faire un malaise, c'est surtout ça qui me fait peur dans la pratique »* (Entretien n°003, Blandine, 66 ans, nourrice à la retraite, DT2 depuis 1998, reprise d'APA en 2002 mais abandon progressif de la pratique, région Nord-Pas-de-Calais).

La relation prépondérante « activité physique adaptée@/difficulté@ » (87 associations dans l'étude des réseaux contre 61 associations diabète-tique@/ difficulté@)[276] montre que la notion de difficulté est davantage associée à la recommandation d'APA qu'à la gestion de la maladie en elle-même.

[276] Cf. Annexe 15 : *« La difficulté dans le corpus »*



Fenêtre du logiciel Prospéro permettant de visualiser le réseau de l'être fictif « Difficulté@ »

L'accès aux énoncés relie cette difficulté à se projeter dans une APA à un manque de confiance en son corps et en ses capacités. Sur le plan physique, c'est surtout pour des problèmes d'ordre mécanique liés au poids (maux de dos, de genoux, problème de circulation…) ou à une augmentation des problèmes de santé (avènement d'autres pathologies : cancer, insuffisance respiratoire, problème cardiaque… ; complications liées au DT2 : problème orthopédique) que ces personnes ne pratiquent pas.

> *« Je pensais qu'avec tous les problèmes que j'avais, je ne pouvais pas, entre le diabète, le poids et après je me suis dit, allez, on verra bien »* (Entretien n°045, Patricia, 72 ans, sans profession, DT2 depuis 1990, Région Nord-pas-Calais).
>
> *« Avec le cœur, c'était fini, je ne pouvais pas faire de sport, c'est ce que je pensais »* (Entretien n°056, Philippe, 59 ans, retraité France télécom, DT2 depuis de longue date, reprise d'APA en 2005, région Nord-Pas-de-Calais).

La dégradation du corps est bien présente dans le corpus, même si elle n'est pas toujours attribuée à la pathologie mais au vieillissement. Si elles ne l'affirment pas tout de suite, l'entité « corps@ » (x136)[277] qui est largement représentée dans notre corpus, atteste que ce dernier est bel et bien touché par la maladie que ce soit par le diabète ou les problèmes associés (problème cardiaque, obésité…). Le diabète pousse l'individu vers une peur de son corps, une crainte de le subir (hypoglycémie) et de ne plus pouvoir le contrôler. Ce sentiment

[277] « Le corps » est largement employé dans notre corpus mais cette occurrence est également très souvent employée par l'enquêteur (dans 50% des citations).

se manifeste notamment lorsque la personne évoque les conséquences que peut entraîner cette pathologie et notamment les complications plus ou moins graves qui peuvent survenir avec le temps.

> *« Avec le temps, on sait ce que l'on a comme capacités, mais surtout ce que l'on a perdu »* (Entretien n°022, Jacqueline, 81 ans, retraitée commerçante, diabétique depuis 1980 et cardiaque depuis 1999, région Alsace)
>
> *« Je ne peux plus faire ce que je faisais avant, mon corps est trop fatigué »* (Entretien n°020, Eric, préretraite, diabétique depuis 2004, région Rhône Alpes).
>
> *« Moi, j'ai soif encore d'un tas de choses de la vie, et je sens des freins pour faire tout ce que je faisais avant (...) alors l'AP ce n'était pas pour tout suite »* (Entretien n°031, Jacques, 64 ans, Kinésithérapeute en activité, diabétique depuis 1997, région Alsace).

L'idée de perte d'autonomie et de baisse des capacités physiques et l'évocation d'un corps douloureux, fragilisé ou fatigué sont fréquentes. C'est d'ailleurs davantage la maîtrise du corps que le corps en lui-même qui est évoquée. Les récits font état, en effet, d'une relative impuissance face au corps : d'un corps partenaire, opérationnel, support des actions, on passe à l'évocation d'un corps fragile, qui trahit sans toujours prévenir et qui les conduit vers un futur assombri voire incertain[278].

> *« Je me surveille, tout le temps, on ne sait jamais, c'est une maladie sournoise, vous savez »* (Entretien n°002, Anne marie, 65 ans, retraitée, DT2 depuis 1983, reprise d'APA depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais)

Ce constat rejoint les propos de M. Winance (2003) ou encore d'I. Baszanger (1986) pour lesquelles la maladie chronique rend le corps éminemment présent, au centre des préoccupations. Pour autant, la personne entretient toujours une relation ambiguë avec sa maladie. Si le sentiment d'un corps qui vous trahit est bel et bien présent pour justifier la résistance vis-à-vis de la pratique d'une APA, il est insignifiant et insuffisant pour confirmer l'état de malade.

> *« Je ne fais plus d'activité physique, ce n'est pas pour moi, ce sont les jeunes en bonne santé qui font du sport! »* (Entretien n°020, Eric, préretraite, diabétique depuis 2004, région Rhône Alpes).
>
> *« Faire de l'activité physique, c'est dur ! »* (Entretien n°001, Agnès, 58 ans, assistante familiale à temps partiel, Obésité depuis l'enfance, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Alors le sport, oui, j'aime ça mais c'est tellement difficile avec mon diabète »* (Entretien n°003, Blandine, 66 ans, nourrice à la retraite, DT2 depuis 1998, région Nord-Pas-de-Calais).

D'autre part, au-delà des contraintes physiques et physiologiques, il y a des barrières culturelles et sociales à la reprise d'activité physique. Envisager son corps « malade » en mouvement et devant autrui est inenvisageable pour la personne qui n'a pas pour habitude de

[278] Cette transition est d'autant plus traumatisante chez des individus issus pour la plupart de classes sociales défavorisées pour qui le corps représente le fruit du travail.

se mettre en avant. Les récits d'expérience de personnes en situation de surpoids voire d'obésité rendent compte d'un rejet du corps. Ainsi, par exemple, certaines personnes avouent ne pas aimer leur corps, l'avoir refoulé, oublié voire même négligé avant de reprendre une APA.

> *« Je ne m'aimais pas, je l'ai sans doute négligé avant, ce corps, c'est indéniable, (...) je ne m'en occupais pas »* (Entretien n°020, Eric, préretraite, diabétique depuis 2004, région Rhône Alpes).

La mise en mouvement du corps est donc dans la plupart des cas impensable dans une association sportive « ordinaire », ceci non seulement au regard de ses capacités, jugées amoindries, mais également et surtout vis-à-vis de la crainte du regard des autres. D'ailleurs, seules trois personnes de notre corpus se sont engagées dans une association sportive en amont du diagnostic (association de marche et de football). Beaucoup d'énoncés illustrent ce manque initial de structure adaptée et la difficulté sous jacente d'intégrer l'APA dans ses habitudes de vie parmi l'ensemble des contraintes de la vie quotidienne.

> *« En fait, ce que je crains le plus, c'est le regard des autres, c'est important, ça le regard des autres »* (Entretien n°044, Odile, 60 ans, concierge à la retraite, en situation d'obésité, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« On m'a dit de faire du sport, c'est bien de faire du sport mais vraiment, ce n'est pas évident, moi, je ne vais pas aller dans un club comme ça pour faire du sport »* (Entretien n°043, Paul, 61 ans, chauffeur de bus à la retraite, DT2 depuis 1984, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« J'aime faire du sport, mais pas du sport comme tous les jeunes, ce n'est pas possible, j'ai dis, je veux bien faire du sport mais pas n'importe où »* (Entretien n°020, Eric, préretraite, diabétique depuis 2004, région Rhône Alpes).

Le sens commun voudrait que l'on pense que ces craintes et résistances vis-à-vis de la recommandation d'APA soit présente uniquement pour les personnes non pratiquante d'APA au moment du diagnostic (87%). Si la reprise d'activité physique est particulièrement difficile après plusieurs dizaines d'années d'inactivité (anciens pratiquants de sport), elle l'est encore plus pour les personnes qui ne l'appréciaient pas auparavant. Tandis que les premiers mobilisent leurs « dispositions » initiales, les personnes qui se présentent en totale rupture avec toutes formes de pratiques, éprouvent davantage de difficultés à se motiver pour « bouger ». Néanmoins, cette appréhension est présente également pour les personnes « pratiquantes » au moment du diagnostic (13%) ou le cas échéant au moins familiarisées à la pratique d'une APA (43%). Dans ce cas, les résistances à la reprise d'une APA sont certes moins marquées. Elles émanent alors des conceptions initiales, qui font également références au sport de compétition.

> *« Par rapport à ce qu'on faisait avant au football ou au basket, je faisais beaucoup de sport très jeune maintenant, c'est l'entrainement mais pas comme avant, c'est clair »* (Entretien n°049, Rémi, 47 ans, en invalidité, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).

« Cela n'a pas changé ma conception de l'activité physique, c'est juste différent, adapté, j'en faisais avant mais je ne peux plus faire ce que je faisais avant » (Entretien n°020, Eric, préretraite, diabétique depuis 2004, région Rhône Alpes).

*« J'étais des années entières dans une association, pendant 40 ans, mais ça je ne peux plus parce que c'est à 8h le soir jusqu'à 9h30. C'est une heure de sport, puis une heure ou ¾ d'heure de volley, de hand-ball ou de basket et après la troisième mi-temps, moi je ne peux plus. A 11h, je ne peux plus être devant une bière et rentrer à minuit (...) Mais là c'était du sport avec un bon prof de gym. D'abord 10 tours de salles dans le gymnase, ensuite pompes, gymnastique, étirements, et tout et après corps à corps et après sports collectifs. Du top niveau, ça, c'est super ! J'irais de nouveau si c'était pour le troisième âge, mais à 9h du matin » (*Entretien n°033, Joël, 60 ans, chef d'entreprise, DT2 depuis 1996, région Alsace).

Non seulement la personne craint de ne pas pouvoir faire ce qu'elle faisait avant le diagnostic du fait de la diminution des capacités physiques attribuées à l'âge et/ou à leurs pathologies, mais elle doit se faire à l'idée qu'il s'agit désormais d'une activité physique adaptée à ses nouveaux besoins et son nouveau statut de malade.

« Une marche en montagne, dans le temps je marchais quatre à cinq heures et tout allait bien, maintenant au bout d'une heure, je suis fatigué, crevé » (Entretien n°031, Jacques, 64 ans, Kinésithérapeute en activité, diabétique depuis 1997, région Alsace).

« Ni faire des abdos, je crois que le temps est passé. J'ai fait mon compte ! » (Entretien n°032, Jean, 60 ans, retraité technicien de maintenance, DT2 depuis 1997, région Alsace).

« Cela n'a pas changé ma conception de l'activité physique, c'est juste différent, adapté, j'en faisais avant mais je ne peux plus faire ce que je faisais avant » (Entretien n°020, Eric, préretraite, diabétique depuis 2004, région Rhône Alpes).

La nouvelle forme d'APA qui est recommandée (marche, piscine, gym douce…) n'est donc pas en adéquation avec leurs représentations et leurs pratiques sportives initiales. La difficulté se présente alors différemment, puisqu'il s'agit, non pas de se réengager dans les pratiques initiales mais de modifier les modalités de pratiques (d'une pratique intense et de compétition à une pratique plus modérée d'entretien de soi).

1.2 L'inefficacité d'un dispositif réduit à la prescription médicale

Nous avons vu précédemment que la recommandation d'APA n'était pas prioritaire pour les personnes DT2 comme pour les professionnels de santé (Reach, 2005, Bachimont et al. 2006, …), l'ensemble des acteurs se centrant davantage sur le traitement médicamenteux et la gestion de l'alimentation. Les récits d'expérience confirment cet état de fait en mettant en évidence le manque d'information de la part de leur médecin généraliste concernant la pratique d'une APA, et ce au moment de l'annonce de leur diabète.

« On m'a dit de faire le régime et c'est tout, au début, on ne m'a pas parlé de sport » (Entretien n°055, Roland, 64 ans, retraité, DT2 depuis 1992, région Nord-Pas-de-Calais).

« Je ne savais pas qu'il fallait faire du sport moi au début, je ne savais pas (...). Après on m'a dit de marcher, de prendre les escaliers » (Entretien n°021, François, 68 ans, retraité EDF, diabétique depuis 2002 et cardiaque depuis 1992, Région Rhône Alpes).

Dans le cas où la pratique d'APA est bel et bien recommandée par le médecin généraliste, elle n'a pour autant été que très rarement envisagée par les personnes elles-mêmes. Certains récits rendent compte très tôt d'une incitation à adopter un « style de vie » plus actif par la transformation des activités quotidiennes (promener le chien plus souvent, prendre les escaliers, se garer plus loin de la destination finale…) ou par l'adoption d'une marche quotidienne. L'accès aux énoncés confirme que le moment du diagnostic, n'étaient pas propice pour entendre cette recommandation qui remettait en jeu directement leurs habitudes de vie, en introduisant une pratique totalement en dehors de leurs préoccupations spontanées.

« On m'a informé au début sur les bénéfices de l'activité physique, l'infirmière m'a dit que c'était bien pour le diabète, pour bouger un peu, les autres professionnels aussi » (Entretien n°024, Lucette, 56 ans, retraitée, diabétique depuis 2004, région Alsace)

« Mme S. (médecin généraliste) m'a dit à l'époque qu'il faudrait faire une demi-heure de marche rapide par jour. Je lui ai dit : alors, je fais 6 heures de trop. Il y a un truc, on fait 200m, il y a une machine qui ne marche pas, on y va » (Entretien n°035, Marcel, 50 ans, ouvrier mécanicien en activité, diabétique depuis 1995, région Alsace).

L'étude des marqueurs temporels de notre corpus[279] témoigne de ce décalage entre le moment du diagnostic de la maladie (phénomène ancien) et celui de la (re)prise d'APA. Elle confirme une période plus ou moins longue de non prise en considération de cette recommandation d'APA.

« Je fais de l'activité physique que depuis 3 ans » (Entretien n°013, Adrien, 68 ans, retraité responsable de maintenance, DT2 depuis 1986, reprise d'APA en 2003, région Nord-Pas de Calais).

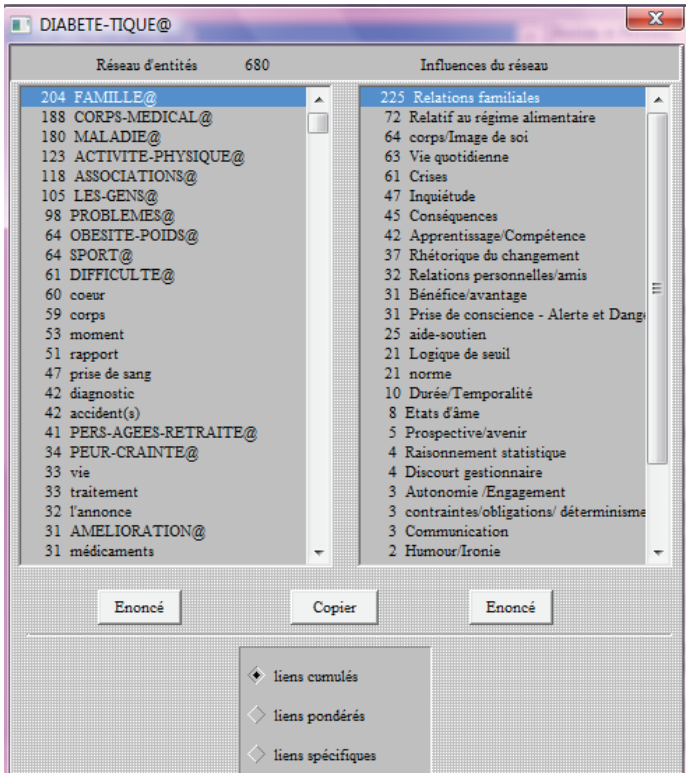
« 35 ans sans faire du sport et puis ça arrive comme ça, au bout de 35 ans, je fais du sport, ça fait 2 ans maintenant » (Entretien n°044, Odile, 60 ans, concierge à la retraite, obésité depuis l'enfance, région Nord-Pas-de-Calais).

Non seulement la recommandation d'APA n'est pas initialement effective et/ou convaincante mais les conditions de reprise d'APA n'étaient également pas réunies. La reprise d'activité physique est donc récente (pour les plus anciens depuis 2001) et, nous le verrons, inhérente aux dispositifs d'éducation « *à et via l'APA* ».

[279] Cf. Annexe 11 : « *Les temporalités du corpus : analyse fine des marqueurs temporels* »

1.2.1 Une priorité donnée au traitement médicamenteux et à l'équilibre alimentaire

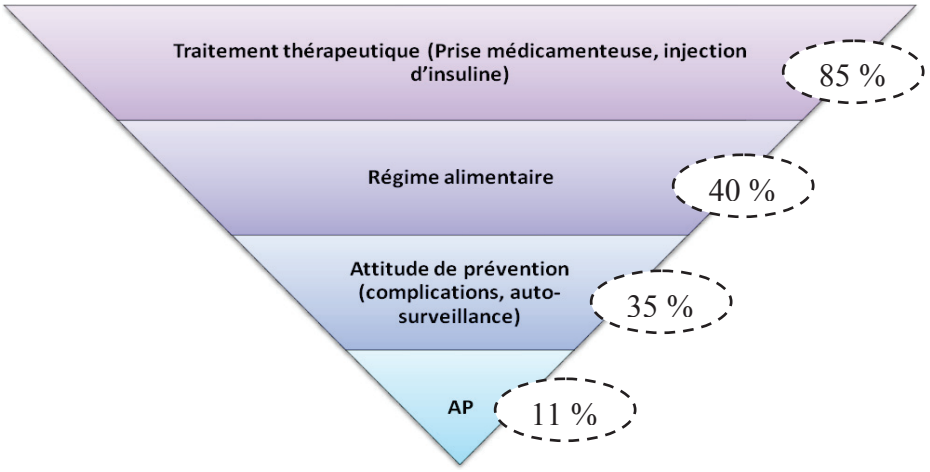
Afin de rendre compte des priorités des personnes de notre corpus au moment du diagnostic, nous avons décidé d'analyser le réseau de l'être fictif « *Diabète/tique@* ». Néanmoins, au regard de la spécificité de notre public qui regroupe en grande majorité des personnes adhérentes d'une association sportive de patients et investies sur le long terme dans une activité physique, il s'agira de compléter notre analyse par des allers/retours aux énoncés afin de contextualiser les propos. On peut penser, en effet, que la pratique d'une APA a pris progressivement une place toute particulière dans les « *trajectoires de maladie* » alors qu'au moment du diagnostic, l'APA n'était pas prioritaire et difficile à envisager.



Fenêtre du logiciel Prospéro permettant de visualiser le réseau de l'être fictif « Diabète-tique@ »

Dans un même énoncé, la référence au diabète est associée principalement à la famille (x204 + x225), au corps médical (x188) et à la maladie (x180). Les références à l'activité physique (x123) et à l'association sportive de patients (x118) sont également très importantes. Si l'on considère que la prise en charge du DT2 repose sur un « *triptyque entre traitement thérapeutique, équilibre alimentaire et pratique d'une APA régulière* » (recommandations de HAS, 2006), il apparait alors que la pratique d'une APA occupe une place de choix pour les personnes de notre corpus. Ce constat va à l'encontre des études sur l'observance des patients

malades chroniques et celles des médecins généralistes. Bachimont et al. (2006) précisent ainsi que les patients DT2 n'observent pas leur régime et n'ont pas une activité physique suffisante. Ils ajoutent que « *63% d'entre eux sont considérés comme sédentaires ou peu actifs mais qu'ils suivent les prescriptions des examens de contrôle et leur traitement médicamenteux* ». En accédant aux énoncés, nous avons pu contextualiser les propos dans le cours des évènements et rendre compte des préoccupations au moment du diagnostic. L'analyse montre que la référence à l'APA est associée au présent et ne parait pas évidente au moment du diagnostic de la pathologie. Les occurrences se référant au quotidien (x63), au régime alimentaire (x72), à la nécessité de suivre un traitement médicamenteux (x31+x32), à la prévention des complications (x45) sont davantage sollicitées au début de la prise en charge. Nous pouvons alors schématiser comme suit les préoccupations des patients au moment du diagnostic.

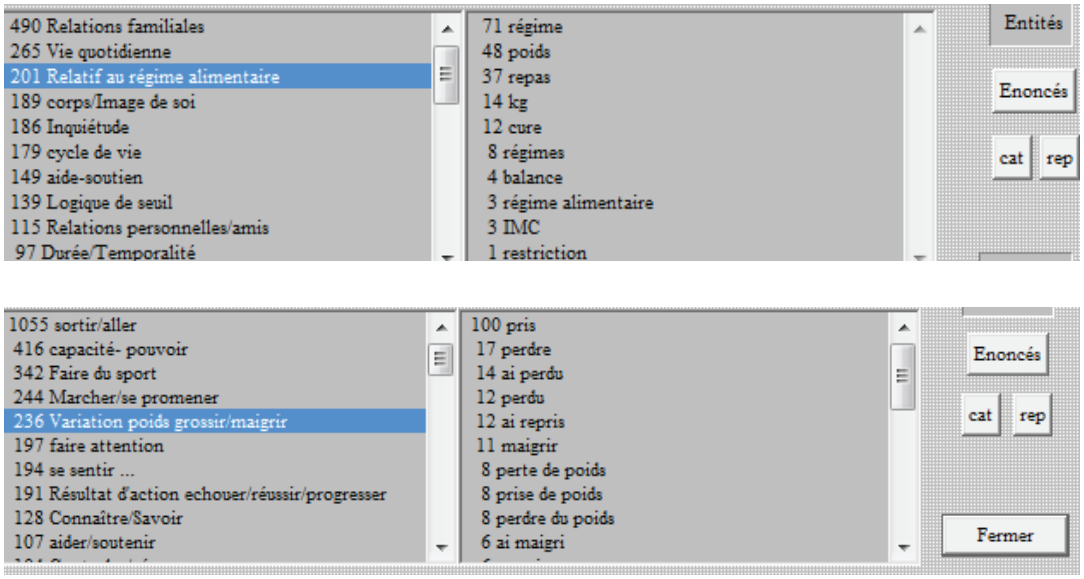


Le respect du traitement thérapeutique pointe en première position notamment pour les personnes qui doivent quotidiennement effectuer leur injection d'insuline. L'analyse des collections « soignants* » (x403), « médicaments* » (x339), « actes médicaux*» (x96) confirme bien l'importance accordée au traitement thérapeutique et au respect des échéances médicales. Les efforts ont ainsi été centrés principalement sur la prise médicamenteuse considérées par les personnes comme essentielle.

> *« Avant, je n'ai pas pris conscience parce que je continuais à manger des bonbons, du chocolat, mais bon ce n'est pas pour ça que j'ai supprimé complètement »* (Entretien n°045, Patricia, 72 ans, sans profession, DT2 depuis 1990, Région Nord-pas-Calais).
>
> *« Sur le coup je n'ai pas pris conscience de ce qui allait suivre, bon le traitement continuait. Je ne me rendais pas compte quoi que pour moi j'avais un traitement temporaire et puis c'est tout! Je ne voyais pas ça comme une maladie chronique »* (Entretien n°002, Anne marie, 65 ans, retraitée, DT2 depuis 1983, reprise d'APA depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais)

« Je ne ressens pas grand-chose, c'est juste qu'il faut prendre des médicaments, c'est tout, il n'y a rien d'autres à faire, vous savez ! » (Entretien n°029, Guy, 63 ans, artisan peintre à la retraite, DT2 depuis 1980, région Alsace).

Au moment du diagnostic, le régime alimentaire est la principale préoccupation qui touche la modification des habitudes de vie des personnes de notre corpus. La liste des interdits* (x189) et celle des aliments-boissons* (x244) accompagné de la catégorie d'entité « relatif au régime alimentaire » (x201) et de la catégorie d'épreuve « variation de poids » (x236) confirme cette priorité.



Fenêtre du logiciel Prospéro permettant de visualiser les représentants des catégories « relatif au régime alimentaire » et « variation poids »

Ainsi, 40% (à + ou - 5%) des personnes de notre corpus disent immédiatement avoir fait attention à leur alimentation. La restriction alimentaire intervient donc en seconde position dans notre corpus, recommandation sur laquelle ont insisté les premiers interlocuteurs médicaux, à savoir les médecins généralistes (Bachimont et al, 2006)[280].

« Ce n'est pas tellement grave encore (le diabète), mais je fais quand même attention à ne pas trop exagérer sur le sucre et toutes ces cochonneries » (Entretien n°027, Georges, 78 ans, retraité commerçant, DT2 depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais)

« Pendant 10 ans, j'ai vécu presque normalement en prenant simplement les médicaments et en faisant un petit régime alimentaire en faisant attention à certains aliments dits "dangereux" » (Entretien n°019, Didier, 45 ans, sans profession, diabétique depuis 1996, région Rhône Alpes).

« Après discussion avec mon médecin traitant, sur la santé notamment, (...) j'ai supprimé au début tous les sucres y compris les sucres lents et diminué le petit déjeuner » (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).

« Le médecin m'a donné le choix : des médicaments ou un régime » (Entretien n°014, Antoine, 57 ans, mineur à la retraite, DT2 depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

[280] Bachimont et al. mettent en avant une hiérarchisation des recommandations dans la prise en charge du DT2 et ainsi la relégation de la recommandation d'APA par les médecins généralistes.

Généralement mais pas de manière systématique, ce comportement s'accompagne d'une attitude de prévention des complications. La catégorie d'épreuve « *contrôler-gérer son corps* » (x104) ainsi que les collections « *contrôle - prévention** » (x233), « *complications** » (x194)[281], également très présentes dans le corpus rendent compte d'une attention particulière qui se construit progressivement au cours de la prise en charge. Néanmoins, seulement 35 % (à + ou - 5%) des entretiens font état d'une attention immédiate portée à l'évolution de la pathologie.

1.2.2 Des dispositifs d'APA encore insuffisamment développés

Certains récits d'expérience reprochent aux professionnels de santé -et en l'occurrence au médecin généraliste généralement initiateur des 1ers soins concernant le diabète- de ne pas avoir évoqué ou relégué au second plan la recommandation d'une APA régulière. Beaucoup se plaignent rétrospectivement de ne pas avoir eu les informations et les conditions suffisantes pour démarrer immédiatement une APA.

> *« Mon diabète a été soigné comme ça mais c'est tout hein ! Pas plus, on ne m'a pas dit qu'il fallait marcher, qu'il fallait faire du sport. (...) C'est après en 2001, j'ai fait un stage de 8 jours au centre hospitalier pour le diabète et c'est là que j'ai vu F. (EMS) (...) et que j'ai commencé à faire de la gym »* (Entretien n°036, Anne marie, 67 ans, retraitée (animatrice), DT2 depuis 1983, reprise d'APA en 2002, région Nord-Pas-de-Calais)
>
> *« Mon médecin, il ne m'en a jamais parlé de faire du sport, il a fallu que j'aille voir le Docteur X pour qu'il me demande si je voulais faire du sport, mais sinon avant mon médecin ne m'en parlait jamais (...).C'est bien* (l'AP) *mais on n'en parle pas assez, les médecins n'en parlent pas assez aux patients, enfin moi je trouve »* (Entretien n°006, Denise, 49 ans, sans profession, reprise d'APA depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Je pense souvent qu'il aurait été bien d'être prévenu avant pour me soigner »* (Entretien n°014, Antoine, 57 ans, mineur à la retraite, DT2 depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

L'accès aux énoncés nuance tout de même ces propos. Si les personnes interrogées disent ne pas avoir été renseignées -comme le sont aujourd'hui les personnes diagnostiquées DT2- de la possibilité et de la nécessité de pratiquer une APA, beaucoup n'étaient pas prêtes à entendre cette recommandation en rupture avec leur « style de vie ».

> *« On me disait de faire du sport mais je n'entendais pas, non, c'est vrai, je pensais que ce n'était pas pour moi le sport »* (Entretien n°024, Lucette, 56 ans, retraitée, diabétique depuis 2004, région Alsace, groupe RECOM)
>
> *« Pendant que je travaillais, je ne faisais plus de sport (...) J'ai vite choisi à l'époque (...) Le sport, non ce n'était pas pour moi, je n'ai pas respecté, pas écouté quoi »* (Entretien n°061, Rémi, 49 ans, en invalidité, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).

[281] Cf. Annexe 13 : « *Le corps dans le corpus : un élément central* »

Les personnes qui occupent encore un emploi au moment de la recommandation d'APA disent également manquer de temps ou ne pas avoir le courage de faire des efforts physiques après une longue journée de travail.

> *« Le soir, ben quand on travaille hein, c'est dur de faire du sport. La fatigue est un frein pour moi car après la journée, je n'ai plus rien envie de faire et surtout pas du sport (...). Le week-end, j'ai essayé de faire de un peu d'activité, mais la semaine, avec le boulot, ce n'est pas possible »* (Entretien n°057, Yves, 61 ans, agent d'entretien à la retraite, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Je me disais à la retraite, je pourrais faire plus de sport, mais avant, franchement, avec la fatigue, le boulot et tout, c'était difficile »* (Entretien n°056, Philippe, 59 ans, retraité France télécom, DT2 depuis de longue date, reprise d'APA en 2005, région Nord-Pas-de-Calais).

Les récits montrent que la 1ère recommandation d'APA, si elle a lieu, ne s'accompagne pas d'un engagement de la personne dans la pratique. C'est le cas uniquement pour quatre personnes de notre corpus qui ont repris une activité physique suite au diagnostic de façon autonome (8% de notre corpus). La recommandation d'APA n'est donc pas prioritaire et se réduit uniquement à l'ajout de nouvelles contraintes pour la personne qui n'en perçoit pas les bénéfices.

1.3 Un nécessaire accompagnement

L'entrée dans une pratique d'APA est liée dans les biographies à un dispositif d'éducation du patient. Sans ces dispositifs et uniquement sur recommandations médicales, les personnes n'envisagent que très rarement la pratique d'une activité physique.

> *« Je ne peux pas faire de l'APA, ce n'est pas possible, j'ai trop de problèmes de santé »* (Entretien n°060, Patricia, 75 ans, DT2 depuis 1990, reprise d'APA en 2002 mais de nouveau sédentaire depuis l'annonce de son cancer, région Nord-Pas-de-Calais).

Elles doutent généralement de leurs capacités ou encore de la possibilité d'adapter la pratique à leurs besoins et envisagent très souvent un échec dans une pratique qu'elles estiment trop difficile ou pas adaptée pour elles. Si on relève quelques tentatives, elles se résument souvent à la marche et s'épuisent généralement au cours du temps.

> *« J'ai acheté un vélo d'appartement, alors on commence à pédaler, une demi heure le premier jour, tous les jours, puis après c'est une demi heure tous les deux jours et puis le temps s'amenuise et c'est pour en arriver au bout de 3mois, à regarder le vélo de travers, et à ne plus y toucher. C'est ce qui m'est arrivé et qui arrive à tout le monde »* (Entretien n°028, Gilbert, 64 ans, retraité, DT2 depuis 2002, problème cardiaque en amont, région Alsace).

> *« J'ai été inscrit dans un club pendant 6 mois où chacun faisait ses mouvements. Je faisais aussi de la natation et du cardio-training mais c'était ennuyeux. Il n'y avait pas de relations sociales. Ce n'était pas très intéressant (...) On avait décidé d'aller marcher tous les jeudis après midi, mais l'hiver on a arrêté et l'été et bien, il y avait toujours des empêchements, du coup, on y allait plus du tout »* (Entretien n°019, Didier, 45 ans, sans profession, diabétique depuis 1996, région Rhône Alpes).

« Il y a de ça une dizaine d'années, j'ai fait du sport dans les salles de sport, (...) mais, c'était trop laissé, enfin chacun faisait ce qu'il voulait, chacun faisait n'importe quoi alors j'ai abandonné » (Entretien n°032, Jean, 60 ans, retraité technicien de maintenance, DT2 depuis 1997, région Alsace).

Ainsi, pourquoi s'engager dans une pratique qui se révélerait être un échec avant même de commencer ? Cette résistance est davantage présente chez les personnes qui ont bénéficié uniquement de séances d'informations/recommandations théoriques en APA (groupe RECOM)[282]. Les récits d'expérience nous montrent effectivement que dans plus de un cas sur deux recommander et orienter ne suffit plus. En effet, sur les 17 individus qui composent le groupe « RECOM », six personnes ont entrepris une APA régulière par l'intermédiaire de l'association relais proposée ou par la pratique d'une marche hebdomadaire (36%). Il s'agit de personnes initialement familiarisées à l'AP pour qui la recommandation d'APA suffit. Trois personnes sont restées totalement inactives dans le domaine de l'APA et huit disent pratiquer mais de façon occasionnelle (marche mensuelle organisée par le réseau).

L'exemple de Jacqueline (81 ans - entretien n°022)

Suite à une angine de poitrine (1999) et aux recommandations de son médecin traitant, Jacqueline a rejoint un réseau de santé en 2000 (Alsace). Si elle est satisfaite de l'encadrement et du suivi de ce dernier, elle ne réussit pas à s'investir dans une dynamique de qualité de vie. Son diabète de type 2, diagnostiqué en 1980, n'a pas impacté son « style de vie », en dehors d'une légère modification de ces habitudes alimentaires. Ce sont, en effet, les problèmes cardiaques qui l'inquiètent davantage. Non socialisée à la pratique d'une APA, Jacqueline a pourtant essuyé plusieurs échecs de reprise d'APA (marche avec une amie, achat d'un vélo d'appartement, pratique de gymnastique dans un club). Sa pratique se résume actuellement à une marche mensuelle avec le réseau, alors même qu'elle se dit consciente de la nécessité de pratiquer. Néanmoins, Jacqueline a toujours été très active, du moins professionnellement, puisqu'elle était l'unique gérante d'une boulangerie (suite au décès de son mari en 1964). Son histoire personnelle, qui fait suite à de nombreux rebondissements personnels (mari prisonnier de guerre décédé suite aux complications du DT2, un enfant à charge, décès de sa mère, …) et biographiques (isolement, obésité, cumul d'autres pathologies (mal de dos, hyperthyroïdie), ne lui permet pas d'intégrer l'APA dans ces habitudes de vie.

Ainsi, 64% des personnes du groupe « RECOM » ne sont pas engagées dans une activité physique régulière malgré les recommandations d'APA. Si une association de patient est conseillée, ils doivent eux-mêmes faire le premier pas dans un environnement qu'ils ne connaissent pas, s'organiser et entreprendre les démarches nécessaires : ce qui complique la reprise d'activité.

« L'activité physique fait partie des thérapie contre le diabète (...). Moi, je veux bien faire du sport mais quand et ou ? (...) je ne vais pas aller dans n'importe quel club, avec des gens que je ne connais pas (...). Ils ne peuvent pas faire plus que de me pousser et me dire qu'il faut que j'en fasse, c'est moi qui n'y vais pas, ce n'est pas de leur faute, mais je n'ai pas envie (...) Si je pouvais trouver un petit groupe restreint, (...) ça pourrait m'aider et je pourrais sortir un peu plus aussi » (Entretien n°022,

[282] Cf. Annexe 16 : *« La comparaison des récits d'expérience selon les dispositifs de prise en charge : comparaison de deux sous corpus (les groupes RECOM/PRATIQUE)* ». Le groupe PRATIQUE rassemble les personnes qui ont évolué dans les dispositifs complets du Nord-Pas-de-Calais.

Jacqueline, 81 ans, retraitée commerçante, diabétique depuis 1980 et cardiaque depuis 1999, région Alsace).

« On m'a indiqué le club X, mais bon je n'y suis pas allé, je préfère marcher seul » (Entretien n°029, Guy, 63 ans, artisan peintre à la retraite, DT2 depuis 1980, région Alsace).

Le réengagement de la personne dans une activité physique semble clairement facilité dans le groupe « PRATIQUE » dans la mesure où la recommandation d'APA s'accompagne immédiatement de séances pratiques (bilan de condition physique, cycle éducatif). C'est ainsi sans aucune démarche supplémentaire que la personne se trouve engagée dans les dispositifs d'éducation du patient « *à et via l'APA* ».

« J'ai été soigné pour le diabète par cachet et puis j'ai fait un stage à l'hôpital et puis j'ai connu F. (EMS) qui m'a fait faire le sport » (Entretien n°002, Anne marie, 65 ans, retraitée, DT2 depuis 1983, reprise d'APA depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais)

« J'y suis allée avec F. (EMS) pendant 6 semaines deux fois par semaine, c'était parfait » (Entretien n°006, Denise, 49 ans, sans profession, reprise d'APA depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

Ce sont les nombreuses interactions avec les professionnels de santé (EMS, diabétologue, médecin généraliste, infirmière…) qui réussissent alors à « convaincre » la personne à une reprise d'APA. Les personnes du groupe « PRATIQUE » insistent en effet sur l'idée d'une construction progressive de leur engagement dans la pratique d'une APA.

« Il a fallu un moment avant de se décider de venir vraiment pratiquer » (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).

« Après lorsque j'ai fait le stage chez F. (EMS), on nous a bien expliqué, les problèmes qu'on pouvait avoir, les médicaments, les effets secondaires, la nourriture etc., cela a été important » (Entretien n°013, Adrien, 68 ans, retraité responsable de maintenance, DT2 depuis 1986, reprise d'APA en 2003, région Nord-Pas de Calais).

« A l'hôpital, on m'a expliqué et j'ai pris conscience après l'opération et pendant la convalescence de la nécessité de faire de l'exercice physique » (Entretien n°014, Antoine, 57 ans, mineur à la retraite, DT2 depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

Les récits rendent compte d'une « *série de négociations* » (Strauss 1985) avec les différents professionnels de santé que ce soit dans le colloque singulier des consultations ou lors de séances collectives d'éducation thérapeutique. Lors de séances qualifiées de « motivationnelles » dans le réseau comme d'entretiens individuels en milieu hospitalier, les EMS cherchent non seulement à rassurer la personne mais aussi à l'amener à s'engager dans les dispositifs « *à et via l'APA* »[283]. Ces interventions éducatives, accompagnées de séances de sensibilisation ou d'information sur les bienfaits relatifs à la mise en mouvement du corps, sont également citées par les personnes qui disent avoir eu besoin de ce soutien, sans lequel elles n'auraient certainement pas franchi le pas.

[283] Cf. Annexe 6 : « *Guides et comptes rendus d'observation* »

« J'ai fait une réunion au pôle, c'est là qu'ils m'ont expliqué ce que je pouvais gagner à faire de l'AP (...) L'infirmière à force de me dire, le diabète, c'est grave » (Entretien n°060, Patricia, 75 ans, DT2 depuis 1990, reprise d'APA en 2002 mais de nouveau sédentaire depuis l'annonce de son cancer, région Nord pas de Calais).

« Au pole santé, j'ai pris des contacts aussi et donc, bon on m'a dit atelier diététique, atelier gym. J'ai compris qu'il fallait que je bouge, j'ai compris à ce moment là » (Entretien n°053, Stéphane, 61 ans, retraité consultant, DT2 depuis 1985, en cours de cycle éducatif à et via l'APA, région Nord-Pas-de-Calais).

Malgré l'investissement des professionnels de santé, les dispositifs d'accueil se trouvent parfois en échec face à des personnes qui malgré tout refusent d'intégrer le cycle d'APA. C'est le cas pour six personnes du groupe PRATIQUE pour lesquelles l'adhésion est retardée à de prochaines consultations.

« J'aurais pu le faire (reprendre l'AP) lors de l'annonce de mon diabète, il y a longtemps, je ne l'ai pas fait. F. (EMS) m'avait déjà dis : « venez ». J'avais dit non, je ne peux pas, je travaille » (Entretien n°049, Rémi, 47 ans, en invalidité, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).

« Après vous avez le choix, soit vous travaillez, soit vous faites du sport, (...) donc j'ai vite choisi à l'époque » (Entretien n°061, Rémi, 49 ans, en invalidité, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).

« J'avais rien trouvé qui me bottait, alors je n'y suis même pas allé » (Entretien n°035, Marcel, 50 ans, ouvrier mécanicien en activité, diabétique depuis 1995, région Alsace).

Accepter d'intégrer les dispositifs « *à et via l'APA* » (Perrin, 2008) constitue la première étape du (ré)engagement de la personne dans une APA. Comment vont-elles alors s'ajuster aux séances d'éducation du patient « *à et via* » l'APA ? Quelle est la nature de leur engagement ? Vont-elles alors réussir à intégrer l'activité physique dans leur « *trajectoire de maladie* » ? Enfin, comment vont-elles, face à cette injonction médicale de pratiquer une APA pour leur santé, faire évoluer leurs conceptions et représentations de l'activité physique ainsi que celles de leur rapport au corps ?

2. L'EXPERIENCE COLLECTIVE DE L'ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE

En s'appuyant essentiellement sur l'expérience des personnes investies dans les dispositifs complets (groupe PRATIQUE)[284], notre objectif est de rendre compte de l'expérience des cycles d'APA. Notons que ce nouveau contexte d'intervention est d'autant plus déterminant qu'il correspond au moment de la retraite. Or, la pratique d'une APA est davantage envisageable matériellement du fait de l'augmentation du temps libre (Tulle, 2008 ; Feillet, 2000). Les récits d'expérience montrent néanmoins que le passage à la retraite, n'est pas une condition suffisante pour permettre l'adhésion au cycle éducatif.

[284] Nous avons considéré également les trois personnes adhérentes de l'association relais du réseau de la région Alsace.

« A la retraite, je pouvais faire du sport, mais je n'en ai pas fait tout de suite, je ne savais pas où je pouvais aller et puis bon … » (Entretien n°017, Christian, 79 ans, retraité comptable, reprise d'APA en 2004, région Nord-Pas-de-Calais).

« On m'a dit de faire du sport, de venir aux séances, donc je suis venu. Je me suis dis pourquoi pas, mais sinon, c'est vrai je ne sais pas si je m'y serais mis» (Entretien n°043, Paul, 61 ans, chauffeur de bus à la retraite, DT2 depuis 1984, région Nord-Pas-de-Calais).

La modification des habitudes de vie qui passe par l'engagement dans la pratique d'une APA n'est pas systématique et ne va pas de soi (Scherger, 2010), ceci d'autant plus que les récits font souvent état d'une activité professionnelle à temps partiel avant la retraite. L'étude de l'INSEP (2010) sur la pratique sportive des français confirme que les personnes qui pratiquent le plus une activité physique sont essentiellement celles qui exercent une activité professionnelle et qui ont un niveau de vie et de diplôme élevés, profil qui ne correspond pas dans l'ensemble aux personnes de notre corpus[285]. Ainsi, si le temps libéré facilite matériellement l'engagement de la personne dans le cycle éducatif, le maintien de l'investissement dépend de l'offre de pratique elle-même.

Dans un premier temps, nous verrons que la pratique d'une APA est appréhendée comme un « *travail de gestion de la maladie* » (Strauss, 1985). L'accent est mis sur l'importance de la première séance, la découverte du corps et de ces possibilités et le confort dans les séances rendu possible via le contexte de prise en charge. Nous rendrons compte ensuite de l'expérience concrète de la personne dans la pratique d'une APA qui passe par l'acquisition de nouvelles compétences et connaissances mais aussi par la modification des représentations et conceptions de l'APA.

2.1 L'APA comme "*travail de gestion*" du DT2

Encore au stade de la recommandation, la pratique d'une APA est appréhendée dans un premier temps comme un « *travail de gestion de la maladie* » (Strauss, 1985) au même titre que les restrictions alimentaire ou encore le respect du traitement médicamenteux. En tant que « *patient auxiliaire* » (Pinel, 1992), c'est-à-dire patient respectueux des prescriptions médicales (Perrin, 1993), les personnes interrogées disent dans un premier temps suivre les prérogatives médicales. La pratique d'une APA est vécue alors comme un devoir de santé du patient diabétique.

« Je suis dans l'obligation de faire de l'activité physique » (Entretien n°013, Adrien, 68 ans, retraité responsable de maintenance, DT2 depuis 1986, reprise d'APA en 2003, région Nord-Pas-de-Calais).

[285] Cf. Tableau 1, p106-110.

« On n'a pas le choix, on vous dit de venir, c'est obligatoire pour moi, c'est une obligation maintenant de me soigner donc je me soigne, donc je fais de l'activité physique et un régime, je sui obligé de faire du sport » (Entretien n°020, Eric, préretraite, diabétique depuis 2004, région Rhône Alpes).

Pourtant, la mise en mouvement du corps malade est difficile à envisager. L'importance de la première séance d'APA est soulignée et apparait, selon les récits, déterminante de la poursuite de l'engagement dans la pratique.

2.1.1 L'importance de la première séance

La (re)prise d'une APA s'est faite pour la quasi-totalité des personnes de notre corpus dans le cadre médical et plus précisément dans celui de l'Unité Transversale d'Education (UTE) suite à maintes négociations et interactions avec les différents professionnels de santé (le médecin généraliste est souvent le premier à recommander l'APA, il est suivi du diabétologue, des infirmières, de l'éducateur médico-sportif (EMS)…). Les récits rendent compte de la difficulté relative à la mise en mouvement de la personne tant au niveau physique et physiologique (fatigue musculaire, essoufflements, raideur…), que pour des raisons psychologiques (peur de l'échec vis-à-vis des capacités amenuisées par la maladie et leur état initial de sédentarité), culturelles (représentation d'une AP difficile et non adaptée…), et/ou sociale (crainte du regard des autres, du fait d'être en groupe…).

« C'est vrai qu'au départ, on se sent un peu essoufflé » (Entretien n°046, Philippe, 57 ans, retraité France télécom, DT2 de longue date, région Nord-Pas-de-Calais).

« Au début c'était dur (le fait de venir), et puis je ne m'étais jamais promenée en basket avant là. C'était un exploit phénoménal pour moi » (Entretien n°048, Sylvianne, 64 ans, Femme de ménage à la retraite, DT2 depuis 2003, région Nord-Pas-de-Calais).

« Quand on n'est pas habitué, ça fait un peu mal au début (en référence aux courbatures, me montre ses bras), ce n'était pas évident mais après c'est bon, c'est juste le début » (Entretien n°006, Denise, 49 ans, sans profession, reprise d'APA depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

Les formules du logiciel Prospéro nous ont permis de récupérer toutes les formes graphiques de « premier » (« *premières séances, première fois …* »)[286]. Elles rendent compte de l'importance accordée au moment de la reprise d'activité. Les énoncés qui correspondent expriment une certaine anxiété liée à cette première fois : crainte de ne pas être à la hauteur ou encore incertitude autour de l'organisation de la séance elle-même et des conditions matérielles de pratique. Les récits font preuve d'interrogations sur le type d'APA qu'ils vont devoir pratiquer, des personnes qui seront présentes, de l'encadrant, de la manière et des conditions dans lesquelles la séance va se passer.

[286] Lemmatisation par la création de formules qui permet de cibler ici sur l'usage de l'adjectif « *premier* ».

« Je me suis dit, du sport, mais qu'est ce qu'ils vont me faire faire, à moi, je ne peux pas faire grand-chose, c'est ce que je me suis dit, je ne pensais pas qu'on allait juste monter des escaliers » (Entretien n°048, Sylvianne, 64 ans, Femme de ménage à la retraite, DT2 depuis 2003, région Nord-Pas-de-Calais).

« Au début, quand je suis arrivé, je me suis dit, mon dieu, comment ça va se passer ? On se regardait tous et puis en fin de compte non, on s'est tout de suite mis dans le bain, impeccable » (Entretien n°052, Serge ; 60 ans, employé de mairie à la retraite, DT2 depuis 2006, en cours de cycle éducatif à et via l'APA, région Nord-Pas-de-Calais).

La première fois fait donc figure de frein, mais également de « pied dans la porte ». C'est-à-dire que quand elle se passe bien, elle donne accès à la suite de cette expérience plus ou moins inédite pour le patient DT2. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle des réseaux de santé, qui choisissent d'orienter les patients vers des structures extérieures, proposent pour l'APA au moins une séance pratique soit de sensibilisation soit sous la forme d'un bilan de conditions physiques.

« Et puis, petit à petit, on se laisse aller, on marche et ça va tout seul. (...) Après des fois ça va tout seul, je me dis cet après-midi, je suis motivé, donc j'y vais » (Entretien n°029, Guy, 63 ans, artisan peintre à la retraite, DT2 depuis 1980, adhérent de l'association relais du réseau, région Alsace).

« La première fois, ce n'est pas évident, (...) la deuxième fois, ça va déjà mieux et puis après c'est l'habitude » (Entretien n°043, Paul, 61 ans, chauffeur de bus à la retraite, DT2 depuis 1984, région Nord-Pas-de-Calais).

Le fait de se rendre compte que les conditions d'accueil sont favorables, adaptées à ses représentations et à ses capacités, facilite l'adhésion des personnes dans le cycle éducatif, mais ce sentiment se joue en grande partie lors de la première séance. Les récits affichent clairement l'importance d'être avec d'autres personnes comme elles, voire dans des situations qu'elles jugent pires. Il semble qu'évoluer « entre soi » soit une des conditions nécessaires pour favoriser le maintien de l'engagement et la poursuite dans le cycle.

« Je ne voulais pas être avec des gens qui n'ont pas de problèmes de santé, non, moi, je n'aurais pas aimé ça, il fallait quelque chose d'adapté » (Entretien n°041, Maryse, 72 ans, factrice à la retraite, DT2 depuis 1990, région Nord-Pas-de-Calais).

« Au début, je ne savais pas trop, je me suis dit, je vais être nulle et puis après je me suis rendu compte qu'on était tous pareil et alors je me suis dis ben, si eux ils le font, moi aussi » (Entretien n°043, Paul, 61 ans, chauffeur de bus à la retraite, DT2 depuis 1984, région Nord-Pas-de-Calais).

« C'est plutôt encourageant de voir que l'on a bien pire que soi. Il y a des gens qui sont fortement malades, surtout à l'hôpital, qui n'arrive pas à se relever. Ca m'a rassuré. On se dit qu'on a un capital à ne pas gâcher. C'est une motivation de sauvegarde quand on fait les comparaisons » (Entretien n°004, Brigitte, 57 ans, retraitée de l'éducation nationale, reprise d'APA depuis 2005, région Nord-Pas-de-Calais).

Les personnes, en se comparant aux autres et en comprenant que l'APA proposée est adaptée aux besoins de chacun, se disent déjà rassurées sur leurs capacités physiques (Chantelat et Perrin, 2009), comme sur leur légitimé à poursuivre le cycle éducatif. Généralement, la première séance conforte les patients dans leur choix de participer au cycle

éducatif. Ils indiquent alors être satisfait de leur première expérience en APA et formulent le souhait de continuer.

> *« Ce n'était pas du sport, des mouvements, des escaliers et ça m'a tout de suite plu, tout de suite »* (Entretien n°043, Paul, 61 ans, chauffeur de bus à la retraite, DT2 depuis 1984, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« On voit tout de suite si ça plaît ou si ça ne plaît pas (l'AP). Moi j'ai tout de suite aimé, dès la première fois, en plus, on avait bien rigolé »* (Entretien n°032, Jean, 60 ans, retraité technicien de maintenance, DT2 depuis 1997, adhérent à l'association relais du réseau, région Alsace).

Les récits insistent également sur l'ambiance de la séance. Ils font part d'un climat de confiance et de réciprocité qui s'installent dès la première fois que ce soit entre le patient et l'intervenant en APA et entre les patients eux-mêmes.

2.1.2 La découverte du corps et de ces possibilités

Au fil des séances, les récits font état d'une réconciliation entre le corps malade et le corps devenu « actif » pour sa santé. Certaines personnes, habituées à culpabiliser lors des rendez vous médicaux usuels (diabétologue, médecin généraliste), découvrent un nouvel espace de développement et de valorisation. L'expérience de l'APA est associée à une sensation de contrôle de la maladie : impression par la mise en mouvement de leur corps d'agir sur le corps mais aussi sur la maladie.

> *« Je me faisais tout le temps réprimander par le médecin parce que je ne respectais pas les recommandations (...) avec le sport j'ai l'impression de faire quelque chose de bien »* (Entretien n°050, Thérèse, 54 ans, Ambulancière au chômage, cumul de pathologie, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Bien sûr avant, j'ai arrêté de faire du sport donc j'ai pris des kilos ; j'ai arrêté de fumer, j'ai repris des kilos, je buvais plus qu'il n'en faut, j'ai pris des kilos ; je ne mangeais pas comme il faut, j'ai pris des kilos. Tout cela fait que sur les 25 dernières années, j'ai pris 25kg. (...) Je l'avais sans doute négligé avant, ce corps, c'est indéniable »* (Entretien n°020, Eric, préretraite, DT2 depuis 2004, reprise d'APA en 2004, région Rhône-Alpes)

L'APA permet très vite à la personne de reconnaitre ses possibilités d'action et ainsi de se rendre compte des « capacités » qu'elles avaient jusque là minimisées. L'analyse de la catégorie d'épreuve « capacité-pouvoir » (x416) rend compte à plusieurs reprises de la redécouverte de ce corps et de ces sensations.

> *« Ces 20 séances m'ont montré que j'étais encore capable de réaliser quelque chose* (en parlant de l'AP) *et que je pouvais enchaîner »* (Entretien n°017, Christian, 79 ans, retraité comptable, reprise d'APA en 2004, région Nord-Pas-de-Calais)

> *« Ce qui m'a étonnée, c'est que je puisse jouer au basket. Au départ, je courais peu, mais je m'y suis mise. Je suis bien intégrée au groupe maintenant (...). Je ne pensais pas que j'étais capable un jour de jouer au basket »* (Entretien n°008, Francine, 55 ans, institutrice à la retraite, reprise d'APA en 2002, Obésité depuis l'enfance, région Nord-Pas-de-Calais).

«Je suis contente de faire de l'activité physique car je ne me serais jamais cru capable de faire tout cela. Ils m'ont fait prendre conscience que je pouvais y arriver comme les autres » (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).

Un réel changement dans la perception du corps est souligné avec plus d'attention et de respect. On assiste alors à une évolution du « rapport au corps » de la personne qui adopte le statut de « *patient sentinelle* » (Pinel, 1992). La surveillance et l'écoute de son corps prend très vite une autre tournure avec la pratique d'une APA. Le patient prend connaissance de son corps via la découverte de sensations corporelles nouvelles, notamment dans ses relations à la glycémie. Comme Becker (1963) l'a montré dans le cas des fumeurs de marijuana, le patient DT2 apprend au cours des séances d'APA, à faire le guet et à reconnaitre les manifestations corporelles liées à sa maladie (hypoglycémie/hyperglycémie).

« On se pique avant, on se pique après, on sent quand même, ça apporte quand même, si le sport, par rapport au diabète, ça apporte quelque chose » (Entretien n°045, Patricia, 72 ans, sans profession, DT2 depuis 1990, Région Nord-pas-Calais).

« Parfois, pendant le sport, j'ai des courbatures mais cela est un signe plutôt positif, moins maintenant, mais enfin au début surtout» (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).

« J'avais des courbatures, je sentais que mon corps réagissait, c'était nouveau ça pour moi (...) Le sport, ça m'a appris au début à me rendre compte de mon corps, de ses sensations » (Entretien n°043, Paul, 61 ans, chauffeur de bus à la retraite, DT2 depuis 1984, région Nord-Pas-de-Calais).

La découverte de ses possibilités, la redécouverte de son corps longtemps oublié pour certains, l'acceptation du regard des autres sont autant d'éléments qui favorisent l'engagement de la personne dans le cycle éducatif « *à et via l'APA* ». Le fait de se rendre compte que l'APA est à portée de main, de ressentir les effets sur son corps donnent sens à la pratique et offre la possibilité à la personne de s'engager concrètement dans une action de gestion de la maladie par l'APA.

2.1.3 Le confort dans les séances

Engagées dans un cycle d'au minimum 20 séances[287], les personnes de notre corpus se disent satisfaites de l'offre d'APA qui leur a été faites. Les récits d'expérience rendent compte d'un certain confort dans les séances qui se construit progressivement d'une séance à l'autre et qui facilite la pérennisation de la pratique.

[287] Certaines personnes de notre corpus ont bénéficié de plusieurs cycles d'APA (soit deux dans le cadre de l'UTE, soit un dans le cadre de l'UTE puis un dans le cadre du pôle santé ou inversement) avant d'adhérer à l'association relais.

« Je suis entré à l'hôpital une petite semaine et après j'ai eu de la réadaptation cardiaque avec F. et M. (EMS) à l'hôpital et j'ai découvert que cette activité physique me faisait du bien et j'en ai fait régulièrement » (Entretien n°056, Philippe, 59 ans, retraité France télécom, DT2 depuis de longue date, reprise d'APA en 2005, région Nord-Pas-de-Calais).

Ce confort dans les séances résulte selon les récits d'expérience des conditions d'intervention et notamment en premier lieu du côté sécuritaire de la pratique, dispensée par des professionnels d'APA, mais aussi et surtout pour la plupart dans le cadre même de l'hôpital. Le fait d'être encadré par des professionnels d'APA qui interviennent dans une équipe médicale, rassure la personne qui craint initialement de réagir négativement à la pratique, en faisant un malaise ou encore en ayant un problème de santé pendant la pratique (hypoglycémie, problème cardiaque, hypertension…).

« J'ai fait du sport pendant 3 mois dans le cadre du pôle santé(...) mais sous surveillance (...) Il faudrait que je sois encadrée par F. Là je ne risquerai rien. L'encadrement médical dans mon cas c'est très important, s'il m'arrive quelque chose au moins je suis sur place » (Entretien n°003, Blandine, 66 ans, nourrice à la retraite, DT2 depuis 1998, région Nord-Pas-de-Calais).

« J'ai repris les activités avec l'hôpital, avec F. (professionnel d'APA). On faisait du vélo, on montait les escaliers, il contrôlait mon cœur, ma glycémie, c'était bien, on était bien encadré » (Entretien n°046, Philippe, 57 ans, retraité France télécom, DT2 de longue date, région Nord-Pas-de-Calais).

Les récits font état également d'une appropriation du contexte de prise en charge (lieu de pratique, encadrant, type d'APA). Non seulement familiarisé avec une nouvelle forme de pratique adaptée aux nouvelles capacités physiques, les personnes interrogées disent avoir tissé de nouvelles relations sociales plus proches, que ce soit avec les professionnels de santé comme avec les autres personnes du groupe : les professionnels d'APA sont nommés par leur prénom[288]. Nos observations de terrain lors de séances d'APA dispensées à l'UTE rendent également compte de cette ambiance sérieuse mais chaleureuse. On observe, par ailleurs, qu'hormis le contrôle de la glycémie avant et après la pratique, jamais aucune allusion ne se réfère à la maladie ou à son traitement (Annexe 6). Le confort dans les séances passe également par la détermination active du temps par les dispositifs d'éducation qui permet à la personne de se projeter sur le court et moyen terme.

« Au début, j'y allais deux fois par semaine, (...) c'était bien, j'ai commencé doucement, c'était faisable » (Entretien n°059, Gisèle, 57 ans, retraitée de l'enseignement, DT2 depuis 2001, région Nord-Pas-de-Calais).

« C'était deux fois dans la semaine donc bon, ce n'était pas trop contraignant. Une heure, ça passe vite, on commence doucement (...), Maintenant je fais mon sport presque tous les jours » (Entretien n°057, Yves, 61 ans, agent d'entretien à la retraite, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).

« Avant je faisais des choses de temps en temps (en parlant de l'APA), *mais maintenant, grâce au réseau, je le fais régulièrement »* (Entretien n°027, Georges, 78 ans, retraité commerçant, DT2 depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais)

[288] Cf. Annexe 17 : « *Les professionnels d'APA dans le corpus* »

Le rythme de deux séances par semaine pendant 10 semaines est jugé bon et non spécialement contraignant. Il permet de renouer avec une activité physique régulière et d'intégrer progressivement la pratique dans les habitudes de vie.

2.2 Le cycle éducatif : développement des ressources par l'apprentissage

Les dispositifs d'éducation du patient ont permis de construire l'idée de pratiquer une APA et de ressentir directement des sensations relatives à cette pratique. Progressivement, ils offrent également la possibilité d'acquérir de nouvelles compétences et connaissances en APA. Les récits montrent que l'expérience, ainsi acquise dans le cadre des dispositifs « *à et via l'APA* », est rapidement assimilée à une action de gestion de la maladie.

> *« J'écoute mon corps, je m'entretiens de plus en plus, j'ai appris à le faire grâce au sport que j'ai fait à l'hôpital »* (Entretien n°014, Antoine, 57 ans, mineur à la retraite, DT2 depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Je reconnais que la gymnastique m'a quand même fait du bien, même si je ne voulais pas l'admettre au début »* (Entretien n°012, Huguette, 75 ans, sans profession, Problème cardiaque depuis 1990, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Je sais que c'est bien pour ma maladie, dès les premières séances, j'ai senti que j'étais plus souple, moins raide quoi »* (Entretien n°006, Denise, 49 ans, sans profession, reprise d'APA depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

Cette expérience d'APA contribue alors progressivement à « *une rupture dans les systèmes explicatifs* » (Bury, 1982), autrement dit à une remise en question des représentations de la personne. Si Corbin et Strauss (1988) envisagent un premier « travail » de la part du patient qu'il qualifie de « *biographique* »[289], dans notre étude, ce travail concerne non pas la maladie et les conditions de gestion mais surtout les freins et les obstacles liés initialement à la pratique d'APA. En entrant ainsi par la pratique d'une APA, les interventions éducatives ouvrent de nouvelles possibilités au patient, qui concourent progressivement à une remise en question plus large de ses représentations. Notre objectif est alors de mesurer concrètement le rôle du cycle d'APA et son influence dans le cours de la « *trajectoire de maladie* ».

[289] Le « *travail biographique* » consiste essentiellement à « *incorporer la « trajectoire de maladie » dans sa propre biographie* » (Strauss et Corbin, 1988). Ce point sera approfondit lors de la partie 3.

2.2.1 Evolution des conceptions de l'APA

L'engagement dans le cycle d'APA est associé dans les récits à un changement radical dans la conception de l'activité physique. Avant cette expérience, cette activité était synonyme de pratique pour les jeunes ou encore un loisir. Il n'était pas encore question d'activité bénéfique pour la santé, permettant une amélioration de la qualité de vie. L'acquisition de nouvelles compétences et connaissances favorise un changement significatif des représentations et conceptions de la pratique d'une APA.

> *« Quand on a commencé à l'hôpital, c'était de l'activité physique, ce n'était pas du sport, c'est quand même un peu plus lent que celle pour les actifs »* (Entretien n°017, Christian, 79 ans, retraité comptable, reprise d'APA en 2004, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Je ne me sentais pas capable de faire du sport (...). L'AP ça me paraît plus simple, plus naturelle, il n'y a pas le côté à se forcer vraiment et d'un autre côté ça paraît plus un jeu, c'est plus ludique que de vraiment faire de gros efforts »* (Entretien n°005, Claire, 60 ans, institutrice à la retraite, en situation d'obésité et hypertendue depuis 1992, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Le sport que je fais maintenant, c'est un sport adapté, ce n'est pas du sport comme tous les jeunes, ce n'est pas de la compétition, c'est de l'activité physique quoi ! »* (Entretien n°029, Guy, 63 ans, artisan peintre à la retraite, DT2 depuis 1980, région Alsace).

Alors que les occurrences « Sport », « AP » et « APA » était employées de façon aléatoire dans les discours, les personnes qui ont bénéficié d'un cycle éducatif en APA différencient clairement ces deux notions. Les récits d'expérience insistent sur la notion d'adaptabilité qui permet d'envisager différemment et plus rapidement une APA pour soi, adaptée à ses capacités.

> *« Je fais ce que je peux. S'il y a des choses que je ne peux pas faire parce que moi avec mes problèmes respiratoires et tout, et ben je ne fais pas et voilà, et je reprends après. C'est comme ça depuis le début, je fais ce que je peux, voilà »* (Entretien n°015, Antonin, 76 ans, instituteur à la retraite, DT2 depuis 1996, Reprise d'APA en 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Le plus dur, c'est au sol, parce que après je n'arrive pas à me relever (rire), alors bon, ça va avec B. (animatrice sportive), elle nous fait faire sur une chaise, elle nous met à part, et puis on fait quand même des mouvements, mais sur une chaise (...) Non pour ça, le sport qu'on fait, c'est adapté, ça ne pose pas de problème. Ça a toujours été adapté, donc ça me va »* (Entretien n°042, Nicole, 68 ans, magasinière à la retraite, DT2 depuis 1987, sous insuline, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« La marche, il y a plusieurs niveaux, moi, je ne marche pas vite donc je suis avec des gens comme moi »* (Entretien n°005, Claire, 60 ans, institutrice à la retraite, en situation d'obésité et hypertendue depuis 1992, région Nord-Pas-de-Calais).

Concrètement, ce que l'on retrouve de façon significative dans les récits d'expérience est bien la distinction entre le sport et l'APA. Ce changement de conception s'accompagne logiquement d'un sentiment de revalorisation de ses capacités physiques qui est susceptible à plus ou moins long terme d'apporter une nouvelle prise sur son corps et sur sa maladie en envisageant par exemple de progresser dans la pratique.

2.2.2 Se sentir de nouveau capable de … : une nouvelle prise sur le corps et la maladie

Se sentir capable de pratiquer une activité physique est associé à la sensation de pouvoir être actif dans d'autres éléments de la vie quotidienne. Les récits d'expérience rendent compte d'un gain de confiance et d'estime de soi.

> *« On a des douleurs partout, on ne se sent pas toujours bien. Puis petit à petit, on s'apprivoise, on apprend à se connaître, à mieux se gérer(…). J'ai conscience de mes capacités alors que pendant de longues années, je les ai ignorées »* (Entretien n°001, Agnès, 58 ans, assistante familiale à temps partiel, Obésité depuis l'enfance, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Faire de l'activité physique, m'a redonné confiance en mon corps. Je suis moins essoufflée et je me rends compte que je suis plus leste. (…) Plus que permettre une bonne image de soi, l'activité physique favorise une maîtrise de son corps, ce qui est très important. Quand on a des incidents de santé, on perd la maîtrise. Sentir qu'on est capable à nouveau de dominer, de faire de son corps ce que l'on veut, c'est plus important que l'image »* (Entretien n°004, Brigitte, 57 ans, retraitée de l'éducation nationale, reprise d'APA depuis2005, région Nord-Pas-de-Calais).

Les bénéfices physiques très vite ressentis (gain de souplesse, de force et d'endurance) permettent à la personne de gagner en indépendance et de retrouver concrètement une liberté de mouvement. Les récits insistent sur la possibilité de faire de nouvelles choses dans la vie quotidienne auxquelles la personne s'était jusqu'alors résignée, ce qui donne du sens à la pratique et contribue au maintien de l'engagement.

> *« Je suis moins essoufflée, c'est moins dur, monter les escaliers pareils, se baisser, c'est mieux et puis j'arrive mieux à me lever aussi. Bon, des fois, c'est dur quand même, on souffre vraiment, mais je suis toujours venue »* (Entretien n°036, Anne marie, 67 ans, retraitée (animatrice), DT2 depuis 1983, reprise d'APA en 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Me sentir mieux dans mon corps déjà, me bouger plus facilement, me relever plus facilement si je tombe, parce que ça peut m'arriver, descendre plus facilement les escaliers puis me sentir plus à l'aise finalement. C'est grâce au sport tout ça, grâce aux dispositifs »* (Entretien n°005, Claire, 60 ans, institutrice à la retraite, en situation d'obésité et hypertendue depuis 1992, région Nord-Pas-de-Calais).

Ainsi, sans pour autant avoir les « dispositions » en amont, les personnes construisent progressivement un nouveau mode de relation entre l'APA et la recherche de « qualité de vie ». La majorité des récits expriment alors des sensations de bien-être physique et moral juste après la pratique qui justifient leurs efforts et parfois même leurs souffrances.

> *« Après la marche, je suis fière, je me sens en général bien. Quand je suis fatiguée, je m'assoie sur un rebord d'une maison et je reprends, je vais à mon rythme, mais j'ai progressé depuis »* (Entretien n°024, Lucette, 56 ans, retraitée, diabétique depuis 2004, région Alsace).

> *« Après la séance, on se sent mieux, comment dire, physiquement et puis moralement »* (Entretien n°047, Pierre, 69 ans, dessinateur industriel à la retraite, Reprise d'APA en 2007, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« En général, les séances que l'on avait, c'était minimum 1h, c'est vrai que je me sentais toujours bien après »* (Entretien n°009, Françoise, 30 ans, guide touristique en activité (mi temps), en situation d'obésité, pratique d'APA depuis 2004, région Nord-Pas-de-Calais).

La fatigue liée à la pratique est en effet souvent évoquée positivement comme bénéfique pour sa santé.

> *« Je vais jusqu'au bout mais c'est une bonne fatigue. Des fois je n'ai pas envie, mais après je suis contente. Depuis la première fois, c'est pareil, j'étais vraiment fatigué, mais c'était bien quand même »* (Entretien n°013, Adrien, 68 ans, retraité responsable de maintenance, DT2 depuis 1986, reprise d'APA en 2003, région Nord-Pas de Calais).

> *« Après, j'étais quand même naze, mais j'étais bien, j'étais contente de moi »* (Entretien n°036, Anne marie, 67 ans, retraitée (animatrice), DT2 depuis 1983, reprise d'APA en 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Après une séance, je suis fatigué, on a mal partout après (...), tout de suite, j'ai senti quand même que c'était bien pour mon organisme »* (Entretien n°014, Antoine, 57 ans, mineur à la retraite, DT2 depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

Si les patients atteints de mucoviscidose prennent « *prise sur leur corps par la pratique d'une APA* » (Fuchs, 2011), les personnes atteintes de DT2 ont également l'impression de progresser et de prendre appui sur leurs nouvelles capacités ; sauf qu'il ne s'agit pas de combattre la maladie et repousser ses limites mais d'agir directement sur leur santé.

> *« Au départ, j'étais essoufflé, maintenant cela va mieux et je me dis que je pourrai faire bientôt deux fois par semaine de marche et non une fois par semaine »* (Entretien n°013, Adrien, 68 ans, retraité responsable de maintenance, DT2 depuis 1986, reprise d'APA en 2003, région Nord-Pas de Calais).

> *« Je n'ai plus peur des hypoglycémies, j'en ai fait au début, mais maintenant quand je pars, je prends des céréales dans mon sac. Au début j'en faisais en plein milieu de mes marches »* (Entretien n°024, Lucette, 56 ans, retraitée, diabétique depuis 2004, région Alsace).

> *« Des fois, je pars sur un circuit, je me dis que je vais m'arrêter à tel endroit et puis quand j'y arrive, je me dis allez hop, je continue encore »* (Entretien n°029, Guy, 63 ans, artisan peintre à la retraite, DT2 depuis 1980, région Alsace).

L'expérience acquise en APA via les dispositifs d'accueil (rééquilibrage de la glycémie en cas d'hypoglycémie, panel d'exercices adaptés…) participe à l'atténuation des craintes initiales vis-à-vis de la pathologie et aide les personnes à envisager la pratique sur le long terme. C'est ainsi qu'au fil des séances, l'APA apparait déjà comme un premier engagement dans la gestion globale de la maladie

> *« F. et M.* (professionnels d'APA). *Ils m'ont permis de me prendre en main »* (Entretien n°001, Agnès, 58 ans, assistante familiale à temps partiel, Obésité depuis l'enfance, région Nord-Pas-de-Calais).

Néanmoins, quelques récits manifestent moins d'enthousiasme et de conviction (x3). Ils disent ne pas ressentir ces bénéfices physiques mais maintenir tout de même leur engagement au cours du cycle d'APA et après.

> *« Je ne sais pas, ça doit bien m'apporter quelque chose, c'est ce qu'on m'a dit à l'hôpital, c'est surement mieux, mais même je viens parce que c'est bien »* (Entretien n°043, Paul, 61 ans, chauffeur de bus à la retraite, DT2 depuis 1984, région Nord-Pas-de-Calais).

« L'activité physique, ça m'apporte quelque chose, j'espère, mais c'est vrai je ne sais pas trop, surtout au début on se demande, si c'est efficace quoi ! » (Entretien n°029, Guy, 63 ans, artisan peintre à la retraite, DT2 depuis 1980, adhérente de l'association relais, région Alsace).

2.2.3 Ne plus être seul face à la maladie et à son traitement

Le fait de se rendre compte que l'APA est à sa portée, de ressentir les effets sur son corps donne sens à la pratique et offre la possibilité à la personne de s'engager concrètement dans une APA. Mais en plus de mettre en mouvement le corps et d'en découvrir les plaisirs, les dispositifs d'éducation du patient à et via l'APA offrent de nouvelles ressources sociales à la personne. L'activité physique est un contexte favorable à l'extension du « *réseau social* » de l'individu. Bidart et al (2000) ont ainsi mis en évidence que l'implication dans des activités physiques interfère inéluctablement sur le réseau de relations des pratiquants. Se confronter aux autres, trouver sa place dans un groupe ou ne pas la trouver, paraît jouer un rôle fondamental dans le sens que prend l'activité physique pour l'individu. La pratique d'APA régulière, en plus de faire partie officiellement de la prise en charge, devient ainsi « *un outil d'augmentation du capital culturel*[290] *des individus et des groupes* » (Chevalier, 1994)[291]. Engager les personnes DT2 dans une activité physique régulière, c'est en ce sens leur offrir la possibilité de nouer de nouvelles relations sociales et de rompre ainsi avec l'isolement[292]. L'importance accordée à l'aspect relationnel dans notre corpus est significative de la portée culturelle de la pratique d'une APA. La référence au groupe (« groupe@ ») qui compte 120 représentants, indique la création d'un nouveau réseau de sociabilité via l'APA. Ces nouveaux supports sociaux permettent à la personne de ne plus se trouver seule face à la maladie et à son traitement.

« Faire de l'activité physique en groupe, c'est super, on a besoin de ça, sinon bon, on laisse peut-être plus tomber, je pense » (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).

---

[290] Dans la sociologie de Pierre Bourdieu (1979), le « *capital culturel* » est un instrument de pouvoir sous forme d'un ensemble de qualifications intellectuelles produites par l'environnement familial et le système scolaire. Il peut exister sous trois formes : à l'état incorporé (dispositions durables de l'organisme, « habitus culturel »), à l'état objectivé (biens culturels) et à l'état institutionnalisé (titre scolaire).

[291] Les travaux sur la sociabilité dans l'activité physique se sont jusqu'alors majoritairement concentrés sur les effets socialisateurs du sport, notamment dans la sociologie nord-américaine et allemande durant les années 1970 (Irlinger et al, 1992). Le sport est ainsi souvent pensé comme regroupement de personnes : faire du sport, c'est faire du sport avec quelqu'un.

[292] De nombreux travaux ont ainsi été réalisés concernant la mise en œuvre de pratiques sportives déterminées, comme moyen d'intégration sociale. Dans cette perspective, le sport est considéré comme « socialisateur », c'est-à-dire comme « *participant au processus d'adaptation voire de conformation aux modèles et normes de la société* » (Vulbeau et Al, 1993).

« Quand on fait de l'activité physique, on n'est jamais tout seul, on est tout le temps en groupe » (Entretien n°045, Patricia, 72 ans, sans profession, DT2 depuis 1990, Région Nord-pas-Calais).

Les récits expriment le besoin de cette relation pour « se bouger ». La relation semble jouer véritablement un rôle de levier dans la pratique de cette activité, et sur la motivation de tous pendant l'effort. Dans cette approche relationnelle, la personne atteinte de diabète se sent alors entourée et poussée par les autres. Cette sensation est d'autant plus forte quand ceux-ci rencontrent les mêmes problèmes qu'elle : cela a un côté rassurant.

« Le souci de la santé, il faut une pratique partagée, c'est encore ce qui est le mieux, c'est vrai, on se stimule l'un l'autre, et en même temps, on se corrige, on se stimule sur ce qu'on vit » (Entretien n°051, Ghislaine, 60 ans, institutrice à la retraite, DT2 depuis 1997, reprise d'APA en 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

« On s'aide entre nous, on se soutient, on se comprend, il n'y a personne qui critique ou qui regarde de travers (...). C'est vrai à l'association, c'est vrai aussi à l'hôpital » (Entretien n°044, Odile, 60 ans, concierge à la retraite, en situation d'obésité, région Nord-Pas-de-Calais).

« En fait, les autres me donnent confiance et je me sens mieux physiquement (...). Bon la confiance, ça été progressif quand même, mais le reste tout de suite, la sympathie des gens, tout de suite, c'est vrai » (Entretien n°014, Antoine, 57 ans, mineur à la retraite, DT2 depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

Les récits affichent une stimulation réciproque entre les personnes, l'idée de se serrer les coudes, de s'entraider et de se soutenir durant la pratique. Le fait d'être en groupe, favorise ainsi l'entraide, la solidarité et la convivialité mais participe également au partage d'expérience. Avant même la phase de confirmation et l'engagement « définitif », ces situations à elles-seules sont déterminantes pour le maintien de l'engagement dans le cycle éducatif. Cette forme de relation permet en effet aux patients non seulement d'échanger autour de leur pathologie mais aussi de sortir du contexte de la maladie pour parler d'autre chose.

« Si on a mal aux jambes lorsqu'on fait les premières marches, après on a plus mal et c'est sympa, on discute et tout, ça change un peu de d'habitude » (Entretien n°020, Eric, préretraite, diabétique depuis 2004, région Rhône Alpes).

« C'est une pratique de groupe avec des gens qui sont du même niveau que vous, qui permette de la convivialité. Pour moi, cette convivialité est un soutien pour faire de l'activité physique » (Entretien n°028, Gilbert, 64 ans, retraité, DT2 depuis 2002, problème cardiaque en amont, région Alsace).

« Je n'ai pas beaucoup d'ami(e)s. J'ai eu de la difficulté à créer des liens depuis mon divorce. Déjà, à l'hôpital et puis après. L'association m'a accueillie, m'a tendu la main, m'a appris à m'ouvrir, à tisser des liens avec les autres, à parler de mes problèmes d'obésité avec les autres » (Entretien n°001, Agnès, 58 ans, assistante familiale à temps partiel, Obésité depuis l'enfance, région Nord-Pas-de-Calais).

Enfin, on retrouve également l'idée que faire partie d'un groupe motive à se déplacer, à venir aux séances et ainsi à pratiquer de façon plus régulière, et ce notamment lorsque la météo est mauvaise. Cela évite également selon les personnes elles-mêmes « les mauvaises excuses ».

« Cela (le groupe) m'a aidé, je n'aurai eu personne, je me serai dit " il fait froid et je sortirai demain " » (Entretien n°020, Eric, préretraite, diabétique depuis 2004, région Rhône Alpes).

« S'il n'y avait pas les copines franchement, ça ferait longtemps que je ne viendrais plus, et même avant hein ! Je ne sais pas si j'étais seule, peut être que j'aurais abandonné aussi. Au moins on se motive, sinon, on a toujours des bonnes excuses, la fatigue, les enfants, la pluie… » (Entretien n°045, Patricia, 72 ans, sans profession, DT2 depuis 1990, Région Nord-pas-Calais).

Le réseau social apparait comme un soutien primordial pour la personne DT2 qui peut échanger mais aussi « se changer du quotidien ». La pratique physique partagée, suscitant de nouvelles relations sociales, semble donc être un facteur essentiel de maintien de l'activité.

2.3 Le maintien de l'engagement dans le cycle éducatif « *à et via* » l'APA

Les récits d'expérience mettent en évidence qu'une prise en charge favorisant de nouvelles relations sociales, suscitant interactions et négociations est une condition nécessaire pour permettre la reprise d'activité, une évolution des représentations et conceptions de l'activité et surtout le maintien de l'engagement dans le cycle éducatif à et via l'APA. L'intérêt porté à l'APA s'est construit progressivement au gré des interactions avec les professionnels de santé et entre les personnes elles-mêmes.

« C'était agréable, (...) on se faisait couler, un petit peu (...) et quand je rentrais à la maison, j'étais contente » (Entretien n°048, Sylvianne, 64 ans, Femme de ménage à la retraite, DT2 depuis 2003, région Nord-Pas-de-Calais).

« Je me suis libéré petit à petit, cela est vrai, au départ, je ne voulais pas trop sortir de chez moi. Au début cela me faisait peur. Maintenant je n'ai plus d'appréhension » (Entretien n°021, François, 68 ans, retraité EDF, diabétique depuis 2002 et cardiaque depuis 1992, Région Rhône Alpes).

« C'est pour ça que je suis revenu, ça me plaisait bien, on s'entendait bien » (Entretien n°047, Pierre, 69 ans, dessinateur industriel à la retraite, Reprise d'APA en 2007, région Nord-Pas-de-Calais).

Lors des cycles « *à et via l'APA*, nous avons pu constater, néanmoins, lors de nos observations de terrains au pôle santé comme à l'Unité Transversale d'Education, un décalage entre le nombre d'inscrits et le nombre de présents (Annexe 6). Lors de la 12ème séance d'APA à l'hôpital, seulement quatre personnes sont présentes, cinq ont abandonné définitivement. Dans un autre groupe, sur les neuf personnes inscrites en début de cycle, trois ont conservé leur engagement, alors qu'il s'agissait seulement de la 6ème séance. Nous avons fait le même constat dans le cadre du pôle santé : une personne sur quatre s'est présentée lors d'une séance « motivationnelle », deux personnes sur cinq ont participé au bilan de condition physique (1ère séance). Enfin, 50% des inscrits ne se sont pas déplacés (7 personnes sur 14) pour la 2nde séance d'un cycle.

> *« Une bonne dizaine au début, et après un peu moins, il y en a qui ont abandonné, on était 5-6»* (Entretien n°059, Gisèle, 57 ans, retraitée de l'enseignement, DT2 depuis 2001, région Nord-Pas-de-Calais).

Alors que beaucoup abandonnent en cours de cycle et sortent du dispositif d'éducation du patient, comment se fait-il que les personnes de notre corpus ont maintenu leur engagement ?

> *« J'y suis allé à toutes, toutes sans exception et je serai bien resté là bas, c'était bien »* (Entretien n°047, Pierre, 69 ans, dessinateur industriel à la retraite, Reprise d'APA en 2007, région Nord-Pas-de-Calais).

Lors de nos entretiens, nous avons voulu vérifier les freins que pouvaient rencontrer les personnes à l'encontre de la pratique d'une activité. La plupart m'ont fait part du manque de motivation qui pouvait les toucher avant de commencer ou lorsque la météo n'était pas favorable à leur démarche. Il arrive que la personne ait également des difficultés d'ordre matérielles ou logistiques, telles que ne pas être véhiculé pour se rendre à la séance d'APA, ou encore devoir s'occuper de ses enfants ou petits enfants certains jours de la semaine… Les autres freins que nous énumérons (peur d'avoir mal ou des hypoglycémies, peur d'intégrer un nouveau groupe, peur de se faire mal ou de tomber, peur d'être ridicule et crainte du regard des autres, manque de temps) sont quasiment tous réfutés alors qu'il étaient bel et bien présents dans leurs conceptions initiales, les personnes admettant aujourd'hui qu'il n'y a pas de freins ou de craintes valables allant à l'encontre de l'activité physique. Dans l'ensemble, les récits d'expérience affichent un nouveau rythme imposé par les dispositifs d'éducation du patient « *à et via l'APA* » dans les « *trajectoires de maladie* » qui ne laissent pas la place à un éventuel abandon. Le fait d'acquérir peu à peu de l'expérience dans l'APA, des connaissances et compétences confortent l'engagement dans la pratique. Après une remise en question des possibilités et représentations d'APA, la « *trajectoire de maladie* » par la pratique d'APA s'accompagne d'un nouveau rapport au corps qui prend de plus en plus de sens dans leurs biographies.

Il semble cependant, à partir des quelques informations disponibles que l'abandon en cours de cycle correspond à une situation où la personne n'a pas su penser la pratique d'une AP adaptée pour soi et donc reconstruire l'espace social dans lequel elle évolue. Notre méthodologie ne nous offre que très peu d'éléments sur les bifurcations possibles à ce moment là de la « *trajectoire* » même si nos observations de terrains vont dans le sens

d'abandon plutôt fréquent[293]. Cet aspect constitue une limite de notre travail et par la même une possibilité de l'approfondir. De nouveaux entretiens auprès de personnes qui se sont justement désengagées en cours de cycle éducatif « *à et via l'APA* » seraient alors complémentaires à notre étude.

3. LA DIFFICULTE DE LA SORTIE DES DISPOSITIFS D'EDUCATION DU PATIENT A ET VIA L'APA

Les dispositifs d'éducation du patient à et via l'APA offrent une pratique formelle et institutionnalisée qui permet aux personnes très souvent isolées et fragilisées de pratiquer une activité physique. Cette offre standardisée est une des conditions nécessaires à l'engagement dans la pratique mais les nouvelles relations sociales viennent ensuite conforter cet engagement et offrir éventuellement, par la création d'un « noyau dur » de pratiquants, la possibilité d'une pratique informelle future. Néanmoins, pour que cette pratique informelle ait une existence minimale, il faut une dynamique relationnelle faite de rapports de proximité relativement forts, qui soient susceptibles de s'ajuster et résister à chaque étape du « cycle de vie » qui offre nombre de ruptures et d'occasions de « bifurquer ». S'engager dans une pratique « libre », désinstitutionnalisée et donc informelle, suite au cycle éducatif est très incertain et par ailleurs complètement absent de notre corpus.

La poursuite de l'APA après la sortie du dispositif de soin passe par l'adhésion à une association sportive de patients[294]. Selon la présidente du moment[295], il s'agit d'une « *association de patients au service des patients-acteurs de leur santé, de leur bien-être, de leur vie* ». Les objectifs affichés de l'association dépassent largement la reprise et le maintien de l'activité pour sa santé : l'objectif prioritaire est effectivement de « *promouvoir l'activité physique pour les personnes atteintes de maladie chronique* » notamment par l'organisation de forums, la mise en place de permanences d'information et une communication élargie au niveau du département.

> *« J'étais à la recherche d'activités physiques justement mais je ne connaissais rien et ce n'était surtout pas de l'activité sportive que je cherchais (...) donc quand j'ai découvert l'association. (...) Il y avait eu un petit article dans le bulletin municipal, (...) j'ai vu une photo avec des personnes qui faisaient parties*

[293] Lors des séances d'APA à l'UTE ou au pôle santé, le nombre de personnes présentes à la séance est nettement inférieur au nombre d'inscrit en début de cycle (≈ 1/3).

[294] 100% des personnes interrogées du groupe PRATIQUE ont rejoint, suite au cycle d'APA, l'association sportive de patients (région Nord-Pas-de-Calais).

[295] L'association du Nord-Pas-de-Calais qui a servis de support pour notre recherche a été présidée le temps de notre étude par une même personne. Elle a mis fin à ses fonctions de présidente fin 2011.

de l'association, je me suis dis tiens ce serait bien. J'ai pris le papier le mercredi, le l'ai lu le jeudi, j'ai téléphoné le vendredi matin, le vendredi après midi je devais justement aller chez le docteur, j'ai demandé tout de suite un certificat médical et voilà » (Entretien n°005, Claire, 60 ans, institutrice à la retraite, obésité et hypertension depuis 1992, région Nord-Pas-de-Calais).

Néanmoins, l'association se propose également de « *restituer l'image valorisée de la personne et ses savoir-faire »* notamment en termes de gestion d'une meilleure santé, de « *restaurer* (ainsi) *les liens sociaux, la convivialité, l'entraide, la solidarité* » afin que la personne, par l'acquisition de nouvelles compétences (sauvetage, animation…) devienne « *actrice de sa santé dans son environnement »*[296]. Ce qui est intéressant à noter est l'ordre dans lequel sont énumérés ces objectifs. A partir de la remise en mouvement, l'association vise une amélioration générale de la qualité de vie de la personne (état psychologique et social) plus que des bienfaits physiologiques relatif à la pratique (état physique), la recherche de bien-être se substituant à celle de la santé au sens strict du terme[297].

3.1 Se sentir protégé dans un dispositif d'éducation

Les dispositifs d'éducation du patient « *à et via* » l'APA offrent une pratique formelle et institutionnalisée qui permet aux personnes très souvent isolées et fragilisées de pratiquer une activité physique[298]. Cette offre standardisée est une des conditions nécessaires à l'engagement dans la pratique mais la transformation de cette activité vers une pratique de loisir, volontaire et autonome, n'est pas systématique. Certes, la personne a trouvé un nouveau réseau de relations et a redécouvert son corps, ce qui lui a permis de revoir certains de ses aprioris vis-à-vis de la pratique, mais il semble qu'elle se soit également habituée à un contexte de prise en charge (environnement sécurisant, pratique d'entre soi adaptée…) auquel il n'est pas évident de renoncer pour poursuivre l'expérience. Une véritable crainte de la sortie des dispositifs d'accueil est évoquée. La plupart des personnes interrogées déclarent ne pas avoir envie de sortir des dispositifs dans lesquels elles se trouvent bien. Certaines ont parfois

[296] Objectifs énumérés sur le dépliant de l'association

[297] L'Organisation mondiale de la santé définit en 1994 la qualité de la vie comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec s es objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* ».

[298] Nous avons vu que la reprise de l'APA n'était pas évidente pour les personnes de notre corpus qui se trouvaient dans une situation initiale ambigüe face à leurs capacités physiques jugées insuffisantes et cette « obligation » par le corps médical de reprendre une APA.

demandé à participer à un nouveau cycle normalement unique et ont bénéficié, suite à des « dérogations », de deux cycles successifs.

> *« Je n'avais pas envie d'arrêter tout de suite. J'aimais bien avec F. (EMS), je savais comment ça se passait, alors j'ai demandé si je pouvais continuer. (...) j'ai fait au total 40 séances en tout, à l'hôpital. (...) après on a crée l'association, mais pas tout de suite(...). C'est beau de faire de la Gym avec F. (EMS) mais si vous n'avez rien pour continuer après, donc nous, fortes, à notre âge et tout, on ne serait pas allés dans des clubs de gym »* (Entretien n°045, Patricia, 72 ans, sans profession, DT2 depuis 1990, Région Nord-pas-Calais).

La qualité des offres de pratiques au-delà des dispositifs médicaux semble une condition nécessaire pour le maintien de l'engagement dans la pratique d'une APA. La encore, la méthodologie que nous avons employée ne nous permet pas de fournir le pourcentage des personnes qui ont abandonné l'APA à la fin du cycle éducatif. Néanmoins, les récits d'expérience semblent unanimes en ce qui concerne les conditions de leur engagement associatif. La première raison évoquée résulte d'une motivation intrinsèque directement liée au ressenti de la personne. Les récits rendent compte du sentiment d'agir pour sa santé par l'APA, condition qui semble nécessaire et sans laquelle les pratiques anciennes reprendraient le dessus. Le sentiment d'appartenir à un nouveau groupe social constitue une seconde raison qui favorise le maintien de l'engagement dans la pratique. Le fait de participer aux cycles d'APA contribue à la construction d'un groupe, voire même d'une « entité » singulière, celles des personnes « malades chroniques DT2 pratiquantes d'APA », qui permet de cultiver un ensemble de manières de penser et d'agir. C'est ainsi par exemple que Callède (1985, 1987) a déjà considéré le groupe sportif comme un foyer essentiel de socialisation et de sociabilité qui contribue à constituer des collectivités particulières et distinctes, et que Bessy (1990) ou encore Chermeux-Rouca (1999) ont étudié respectivement les salles de remises en forme et les différentes activités aquatiques dans les piscines sous l'angle de la sociabilité. Comme le sentiment d'agir pour sa santé, cette nouvelle participation sociale semble également être déterminante dans la poursuite d'un engagement sur le long terme.

Dans les entretiens comme dans les préoccupations actuelles des réseaux de santé (réseaux ANCRED[299]), le problème du maintien de l'engagement en dehors des dispositifs de prise en charge et d'éducation est évoqué. La référence au milieu associatif est très présente dans notre corpus (« association@ » : x416) et semble déterminante dans le maintien de cet engagement sur le long terme. En effet, les récits d'expérience insistent sur la continuité de

[299] Ce constat a été largement évoqué lors du séminaire ANCRED : Association nationale de coordinations des réseaux diabète (Octobre 2009, Paris).

l'offre de pratique et la nécessité que le rythme institué par les dispositifs d'éducation du patient soit relayé par de nouveaux dispositifs comme des associations sportives de patient qui, en confortant ces réseaux sociaux d'entraide et de solidarité, offrent à leur tour un nouveau cadre de pratique adapté. Nous questionnerons ainsi, à l'image des travaux de Anne Marcellini (2005) ou Janine Barbot (2002), le rôle des associations (sportives) de patient dans la mise en place d'une APA d'ordre culturelle plus que médicale.

3.2 L'adhésion dans une association sportive de patients relais des dispositifs médicaux : moment de conversion

Lorsque la personne adhère à une association sportive de patients suite à la prise en charge par le réseau, le maintien de l'engagement semble facilité. Il l'est d'autant plus que l'adhésion associative est ici initiée par les dispositifs médicaux.

> *« C'est un des objectifs parce qu'au début, vous bougez et puis après le fait d'être dans une association ça incite à bouger »* (Entretien n°016, Bernard, 56 ans, postier en activité, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Le fait de venir ici (à l'association), on fait de l'exercice physique, c'est la continuité, parce que chez soi, on dit qu'on va le faire mais on ne fait rien. (...) On le fait un certain temps et puis après on abandonne, vous savez ça, c'est comme les régimes »* (Entretien n°047, Pierre, 69 ans, dessinateur industriel à la retraite, Reprise d'APA en 2007, région Nord-Pas-de-Calais).

L'intérêt est de comprendre, à présent, comment les personnes, qui ont bénéficié des dispositifs d'éducation du patient, ont réussi à intégrer de nouveaux dispositifs relais des dispositifs médicaux en amont. Notre ambition est de nous intéresser au moment précis où ils intègrent les associations relais. Cela concerne 33 personnes de notre corpus (27 personnes engagées dans les dispositifs du Nord-Pas-de-Calais et 6 dans les réseaux de santé de Rhône Alpes et d'Alsace), qui sont, au moment des entretiens, adhérentes volontaires dans une association sportive de patients et investies dans une pratique physique régulière (73%).

3.2.1 Le travail de passeur

L'engagement associatif apparait étroitement lié au suivi et à l'accompagnement médical et donc indirectement à la persuasion des professionnels de santé. L'offre de pratique associative est directement encouragée par les dispositifs de soins et se trouve être dans la continuité des dispositifs d'accueil.

> *« J'ai été hospitalisé parce que je trouvais que les médicaments ça ne m'allait plus, (...) j'ai été hospitalisé une semaine. Et puis là, ils m'ont pris en charge à l'hôpital, 3 mois, alors on allait faire de la gymnastique à l'hôpital et puis après ils m'ont conseillé de venir ici (à l'association) »* (Entretien

n°042, Nicole, 68 ans, magasinière à la retraite, DT2 depuis 1987, sous insuline, région Nord-Pas-de-Calais).

« J'ai fait de la rééducation cardiaque à l'hôpital donc pendant deux périodes de trois mois environ ou j'étais à l'hôpital et puis après bon on est venu voir un peu à l'association et puis on s'y est mis tout de suite » (Entretien n°046, Philippe, 57 ans, retraité France télécom, DT2 de longue date, région Nord-Pas-de-Calais).

« On a fait du sport à l'hôpital avec F., j'ai fait 21 séances et puis après, il a formé l'association donc depuis ce temps là, je suis dans l'association » (Entretien n°037, Denise, 51 ans, sans profession, obésité depuis l'enfance, région Nord-Pas-de-Calais).

« Il a proposé de me convoquer et c'est ce qu'il a fait quelques mois plus tard et donc j'ai fait environ trois mois d'activité physique au centre hospitalier et delà je suis passé à l'association sportive de patients » (Entretien n°047, Pierre, 69 ans, dessinateur industriel à la retraite, Reprise d'APA en 2007, région Nord-Pas-de-Calais).

Cet accompagnement et ce suivi de la part des professionnels d'APA et de santé sont jugés indispensables par les personnes de notre corpus, qui disent qu'elles auraient certainement arrêté l'APA, si elles n'avaient pas eu l'opportunité de venir dans ce nouveau contexte associatif. Les personnes inscrites à l'association « suivent le mouvement » et la dynamique instaurée par les instances médicales ou le réseau de santé. En d'autres termes, l'engagement associatif résulte rarement d'une démarche personnelle mais relève davantage de l'impulsion des recommandations médicales.

« Après les deux fois 20 séances médicales, j'avais vu avec F. (EMS), parce que de moi même, je n'aurais pas fait de sport, il fallait que je sois accompagné quoi, et donc c'est là qu'il m'a incité à venir à l'association » (Entretien n°056, Philippe, 59 ans, retraité France télécom, DT2 depuis de longue date, reprise d'APA en 2005, région Nord-Pas-de-Calais).

« Je suis venu en janvier et puis bon il m'a fallu un mois, un mois et demi, deux mois pour s'adapter, ça été rapide » (Entretien n°049, Rémi, 47 ans, en invalidité, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).

Cette continuité implique un cadre de pratique similaire au précédent (AP adaptée à leur condition de malade, pratique entre soi,…), ce qui présente l'avantage de rassurer les personnes. Celles-ci se convertissent non pas à une nouvelle forme de pratique d'APA mais à un nouveau cadre de pratique, ce qui favorise la pérennisation de ce nouvel engagement sur le long terme. Les nouvelles conditions d'encadrement ne nécessitent pas pour le patient de lourds et importants efforts d'adaptation. Ainsi, la conversion consiste uniquement à pratiquer le même type d'activités avec le même type de personnes mais dans un contexte d'intervention différent.

3.2.2 Construire son « autonomie » par rapport au monde médical

Si le rôle des dispositifs de soins est manifeste, les récits rendent compte également de la satisfaction des personnes interrogées à évoluer en dehors d'un contexte médical. Les

associations de patients revendiquent de plus en plus leur autonomie par rapport au corps médical. La nature du nouvel engagement se caractérise justement par une appropriation de la pratique et son utilisation dans une perspective autre que celle de la santé et du soin. Par exemple, parmi les multiples appellations utilisées pour désigner le professionnel d'APA[300], une seule fait référence au corps médical. Le vocabulaire du champ sportif (« *animatrice* (x30), *encadrant* (x10), *monitrice* (x7), *éducatrice sportive* (x3)…») s'est largement substitué à celui du champ médical (« *kiné* (x21), *Educateur Médico-Sportif* » (x4) »), d'autant plus que la référence au kiné ne fait pas toujours référence aux intervenants en APA. L'activité physique adaptée est devenue, pour les personnes adhérentes de l'association sportive de patients, une activité culturelle pratiquée pour leur plaisir et un moyen d'assouvir les envies et les passions (comme la recherche d'une meilleure « qualité de vie », la découverte de la nature, le plaisir de se retrouver entre amis…).

> *« C'est sympa, le sport qu'on fait, la dernière fois, on est allé faire une marche, c'était bien, je ne connaissais pas le coin »* (Entretien n°049, Rémi, 47 ans, en invalidité, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« C'est une façon aussi de se défouler, et puis de rire aussi, de rigoler, de se retrouver, sincèrement, à chaque fois, j'y vais de bon cœur »* (Entretien n°050, Thérèse, 54 ans, Ambulancière au chômage, cumul de pathologie, région Nord-Pas-de-Calais).

Le lien avec le médical n'est donc plus systématique et avec le temps de plus en plus mis à distance par les associations de patients qui se revendiquent « *autonomes* » vis-à-vis du corps médical. Néanmoins, on observe un paradoxe chez des personnes qui revendiquent d'un coté l'autonomie de leur pratique d'APA, mais qui de l'autre, fondent cette même pratique sur l'autorité médicale.

> *« J'ai réussi à m'investir dans le sport, je suis contente, mais c'est vrai que c'était bien avec F. (professionnel d'APA) »* (Entretien n°036, Anne marie, 67 ans, retraitée (animatrice), DT2 depuis 1983, reprise d'APA en 2002, région Nord-Pas-de-Calais)
>
> *« Il ne peut plus venir faire les cours, il a plein d'autres choses à faire (...) On avait envoyé des gens en formation. (...) Une autre* (animatrice), *M. (patient-encadrant) qui est en animation, elle n'a pas les capacités. Elle imite F. (professionnel d'APA), elle travaille par imitation. On a du mal à lui faire comprendre que tu fais ça parce que…, tu fais ça parce que…, voilà c'est tout. Si tu fais trop vite, ça ne sert à rien* » (Entretien n°010, Ghislaine, 58 ans, retraitée de l'enseignement, DT2 depuis 1997, responsabilité dans l'association, région Nord-Pas-de-Calais).

L'être fictif « *corps médical@* » est en effet associé à 63 reprises à celui de l'association sportive de patients (« *Associations@* »)[301]. D'autre part, la recommandation médicale qui incite le patient à s'engager dans le milieu associatif est largement représentée

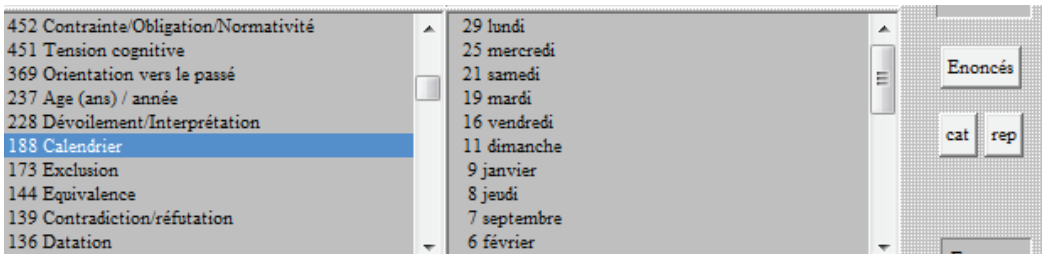
[300] Cf. Annexe 17 : « *Les professionnels d'APA dans le corpus* ».

[301] Cf. Annexe 14 : « *Les professionnels de santé du corpus* ».

dans notre corpus, tout comme le fait de regretter les interventions de l'EMS (F.) en poste à l'hôpital.

3.3 Confirmer son engagement dans la pratique

L'engagement associatif crée une nouvelle dynamique pour la personne en dehors des systèmes de soins, dans la mesure où la pratique d'une APA est pensée sur le long terme. La catégorie de marqueurs « *calendrier* » (x188) met en évidence une planification importante de l'emploi du temps de la personne. Alors que chaque jour de la semaine renvoie, le plus souvent, au planning d'activité physique, l'accès aux énoncés confirme la programmation des activités physiques de la semaine.



Fenêtre du logiciel Prospéro permettant de visualiser les représentants de la catégorie de marqueurs « calendrier »

L'APA devient l'une des principales occupations des personnes interrogées et semble alors pleinement intégrée dans les habitudes de vie. Répétitive, planifiée, organisée, l'APA est inscrite parmi l'ensemble des temporalités de la personne. Or, à partir du moment où la personne libère du temps pour cette nouvelle activité, le maintien de l'engagement dans la pratique est possible. Ce qui facilite alors l'articulation avec toutes les autres temporalités en particulier celles de la vie familiale et du travail, est la redéfinition des priorités par la personne elle-même.

> *« Je pense que ça me suffit (...) deux séances par semaine, en plus, il a un jour dans la semaine ou je vais marcher, le samedi. Et le mercredi (...) je ne peux pas sortir de chez moi parce que bon il faut que je garde le bébé, je m'en occupe toute la journée, donc ça, ça fait du bien aussi, ce n'est pas désagréable »* (Entretien n°048, Sylvianne, 64 ans, Femme de ménage à la retraite, DT2 depuis 2003, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Je viens trois séances par semaine (...) le lundi, le mercredi et le vendredi et je suis très contente de cette association »* (Entretien n°044, Odile, 60 ans, concierge à la retraite, en situation d'obésité, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Je fais de la marche les mardis après midi et jeudis matin, ce sont des circuits (...), et aussi de la musculation le vendredi matin, ça toutes les semaines, sans exception »* (Entretien n°001, Agnès, 58 ans, assistante familiale à temps partiel, Obésité depuis l'enfance, région Nord-Pas-de-Calais).

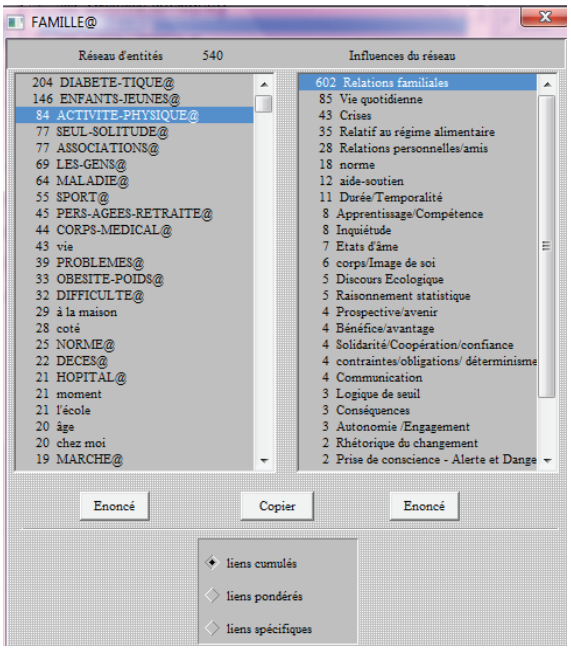
Le contexte social et le « *travail de gestion* » réalisé par l'ensemble des acteurs de la prise en charge dans le maintien de l'engagement sur le long terme paraissent incontournables. C'est la raison pour laquelle, nous proposons de rendre compte de façon plus détaillée du rôle de la famille et de celui des pairs, avant de repérer d'autres éléments qui donnent sens à la pratique d'APA.

3.3.1 Le soutien familial : un élément essentiel [302]

Si les professionnels de santé influencent largement la « *trajectoire de maladie* », qu'en est-il des relations familiales ? Les personnes de notre corpus sont-elles soutenues par leur famille respective ? Dans notre corpus, les représentants de l'être fictif « famille@ » (x454) et de la catégorie d'entité « *relations familiales* » (x490) sont fortement représentés.

> *« Ma femme m'a tout de suite envoyé : " il faut qu'on voit ci ou ça, il faut manger moins, il faut faire de la gym. Mon épouse a tout de suite, dès le premier jour été un partenaire de premier plan en mangeant elle-même adapté, en ne mettant pas de petits repas, je la regardais en me disant qu'est ce que c'était cette saloperie »* (Entretien n°031, Jacques, 64 ans, Kinésithérapeute en activité, diabétique depuis 1997, région Alsace).

L'analyse du réseau de l'être fictif « *famille@* » met en évidence les relations étroites qu'entretient la personne dans le cadre de l'APA avec sa famille. On retrouve en effet à 84 reprises, et ce dans un même énoncé, l'association Famille@/Activité-Physique@.



Fenêtre du logiciel Prospéro permettant l'accès au réseau d'entité de l'être fictif « Famille@ »

[302] Cf. Annexe 18 : « *La famille dans le corpus* ».

Les récits mettent en évidence le rôle de la famille comme soutien principal dans le maintien de l'activité physique.

> *« Je fais donc plus d'activité, mais ma femme me pousse aussi. Elle me dit toujours : fais attention, attention. Elle a un peu peur quand même à cause du cœur »* (Entretien n°030, Henri, 69 ans, Ouvrier à la retraite, diabétique depuis 1981, sous traitement insulinique, région Alsace).
>
> *« En plus de l'association, je vais à la piscine avec ma petite fille et on marche le week-end avec mon mari, toutes les semaines »* (Entretien n°045, Patricia, 72 ans, sans profession, DT2 depuis 1990, Région Nord-pas-Calais).
>
> *« J'aime bien marcher et surtout quand mon mari en fait avec moi, quand je marche avec mon mari, je ne suis pas seule »* (Entretien n°024, Lucette, 56 ans, retraitée, diabétique depuis 2004, région Alsace)

Ce besoin d'être accompagné et soutenu par les membres de sa famille est recherché par l'ensemble des personnes interrogées, tout comme le fait de pratiquer avec eux, ou encore d'avoir leurs approbations et leurs satisfactions concernant leur démarche.

> *« Mes enfants, ils sont contents pour moi et ma femme aussi. Ils me disent allez, c'est sport aujourd'hui »* (Entretien n°057, Yves, 61 ans, agent d'entretien à la retraite, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Ma famille voit que je maigris et m'encourage à faire de l'activité physique »* (Entretien n°001, Agnès, 58 ans, assistante familiale à temps partiel, Obésité depuis l'enfance, région Nord-Pas-de-Calais).

Le soutien familial apparait ainsi comme un élément essentiel dans la « *trajectoire de maladie* » et contribue à l'engagement de la personne dans une APA sur la durée.

3.3.2 Dynamique de groupe et soutien des pairs

Le maintien de l'engagement dans l'APA est renforcée par une sensation de plaisir à pratiquer et de bien être général qui ne passe pas forcément par le ressenti des bénéfices physiques de la pratique sur sa santé. Ces derniers ne sont d'ailleurs pas toujours effectifs. Ce sont avant tout les bénéfices sociaux liés à la pratique « entre soi » qui sont plébiscités. Si l'on considère que « *l'APA peut constituer une ouverture d'un réseau de relations* » (Lavenu, 1999), le réseau social joue également un rôle primordial dans le maintien de l'engagement dans la pratique. « *L'autonomie ne peut être le fait d'un individu isolé héroïque* » (Pierru, 2012), elle résulte au contraire d'« *un réseau d'interdépendance* » (Winance, 2004)[303]. Les récits d'expérience rendent bien compte de l'importance de la dynamique de groupe. Ainsi, l'aspect convivial, le plaisir de se retrouver et d'échanger, celui de rencontrer du monde ou encore de sortir de chez soi sont représentés de manière significative.

[303] L'auteur précise qu'une personne devient dépendante quand les relations sociales vont se raréfier. Ce qu'elle appelle « *un processus de rétractation des interdépendances* ».

« Je vais à la piscine mais ce n'est pas pour nager, c'est pour m'éclater avec d'autres et en même temps je me soigne, c'est important pour moi d'avoir une vie, très plaisante aux autres » (Entretien n°010, Ghislaine, 58 ans, retraitée de l'enseignement, DT2 depuis 1997, région Nord-Pas-de-Calais).

« On s'amuse bien, il y a une bonne ambiance, c'est vraiment sympa alors, quelque soit l'AP, je viens vraiment de bon cœur » (Entretien n°005, Claire, 60 ans, institutrice à la retraite, en situation d'obésité et hypertendue depuis 1992, région Nord-Pas-de-Calais).

« Avant je ne bougeais pas, je restais toujours à la maison, maintenant avec l'association, on discute souvent (...) Ça me fait sortir de chez moi et puis ça me fait du bien de faire du sport avec les autres, au moins je ne suis jamais toute seule parce qu'avant je ne sortais jamais, tandis que là je sors un peu et puis je parle un peu avec tout le monde » (Entretien n°058, Denise, 53 ans, sans profession, reprise d'APA en 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

Les relations sociales peuvent alors devenir « *multiplexe* » au sens de Bidart et al. (2000) et notamment lorsque le lien est partagée dans une autre activité au moins. C'est le cas pour certaines personnes de notre corpus qui ont tissé de nouveaux liens amicaux avec certains membres de l'association. Si l'on considère, selon ce même auteur, que la « *relation spécialisée* », c'est-à-dire propre à une seule activité, est un facteur favorisant l'abandon d'une activité, on comprend mieux l'importance de la constitution du réseau de sociabilité pour favoriser le maintien de l'engagement dans l'APA sur le long terme.

3.3.3 Une appropriation de l'APA dans les récits d'expérience

Les récits accordent ainsi une place de plus en plus importante à la pratique d'une APA dans les « *trajectoires de maladie* ». Néanmoins, des degrés d'investissement différent, ceci au regard du panel d'activités proposées par l'association. Certaines personnes sont ainsi fières de pratiquer presque quotidiennement toutes sortes d'APA : de la gymnastique douce, en passant par le basket, l'aquagym, la marche ou encore la musculation. La diversité des offres de pratiques peut alors constituer à elle seule une motivation supplémentaire dans le maintien de l'engagement sur le long terme.

« Ce matin on a fait des mouvements avec les bras, après j'ai joué au basket, et puis après les étirements. On fait de la gym, et puis après il y a musculation (...). On fait des étirements, on fait des jeux de ballon tout ça, on fait aussi avec des bâtons, des élastiques aussi, on joue au ping-pong de temps en temps, au ballon prisonnier, on fait plein de choses » (Entretien n°006, Denise, 49 ans, sans profession, reprise d'APA depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

Certaines activités sont tout de même plus convoitées que d'autres, à l'image de la musculation et de la marche. Il arrive, par d'ailleurs, dans notre corpus, que certaines personnes se soient uniquement investies dans l'une de ces activités mais de façon soutenue.

« Actuellement je fais de la marche, j'en fais tous les jours (...) au moins une demi-heure, ¾ d'heure tous les jours au moins. C'est un peu à cause du diabète et de la retraite, c'est grâce à ces deux choses

que j'ai commencé » (Entretien n°027, Georges, 78 ans, retraité commerçant, DT2 depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais)

L'aquagym contrairement à ce que l'on pourrait penser, parce qu'elle dévoile concrètement le corps, est également l'une des activités les plus appréciées. Les récits expriment un sentiment de bien être dans un environnement où les efforts sont moindres et les mouvements plus faciles à réaliser. Ils présentent également une réconciliation avec le corps malade et une acceptation du regard des autres, qui passe essentiellement par l'envie de prendre soin de son corps.

« C'est 1h environ, 1h15, je resterai bien 2h, hein, moi, tellement que je suis bien dans l'eau, je me sens bien, c'est plus facile pour bouger, ça me fait du bien comme un poisson dans l'eau comme on dit ! (rire) » (Entretien n°041, Maryse, 72 ans, factrice à la retraite, DT2 depuis 1990, région Nord-Pas-de-Calais).

« *Maintenant je vais à la piscine faire de l'aquagym (...) ça faisait 50 ans que je n'avais pas mis un maillot* » (Entretien n°002, Anne marie, 65 ans, retraitée, DT2 depuis 1983, reprise d'APA depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais)

« Je m'en moque (du regard des autres), *s'ils ne sont pas contents, ils n'ont qu'à pas regarder, moi, je suis bien dans l'eau, je me détends, je demande rien à personne »* (Entretien n°017, Christian, 79 ans, retraité comptable, reprise d'APA en 2004, région Nord-Pas-de-Calais).

La confirmation de l'engagement malgré la sortie des dispositifs se traduit concrètement par l'appropriation de la pratique et son utilisation autre que médicale. L'activité physique adaptée est devenue, pour les personnes adhérentes de l'association sportive de patients, une activité pratiquée avec plaisir. Certains récits font allusion à une véritable nécessité pour leur épanouissement personnel. Dans ce cas, l'obligation de faire du « sport » se transforme en un véritable besoin de pratiquer.

« Je ne peux pas rester huit jours, sans me décider de faire une marche ou quelque chose de ce genre, il faut que je dépense physiquement » (Entretien n°028, Gilbert, 64 ans, retraité, DT2 depuis 2002, problème cardiaque en amont, région Alsace).

« Je suis contente (...), maintenant j'y vais quand même avec plaisir » (Entretien n°025, Marie Louise, 50 ans, secrétaire en activité, DT2 depuis 2001, région Alsace).

« Avant, je n'en éprouvais pas le besoin (de pratiquer), maintenant, c'est l'inverse» (Entretien n°004, Brigitte, 57 ans, retraitée de l'éducation nationale, reprise d'APA depuis2005, région Nord-Pas-de-Calais)

« Demain, si je ne peux pas aller à la piscine, je vais essayer de m'arranger, de me dépêcher jeudi matin pour pouvoir y aller » (Entretien n°044, Odile, 60 ans, concierge à la retraite, en situation d'obésité, région Nord-Pas-de-Calais).

« C'est une drogue maintenant, je ne peux pas me passer de venir faire de l'activité physique, c'est impossible » (Entretien n°046, Philippe, 57 ans, retraité France télécom, DT2 de longue date, région Nord-Pas-de-Calais).

Enfin, le maintien de l'engagement est étroitement lié à la vie associative dans son ensemble (Marcellini, 2005). L'association devient pour beaucoup un nouveau lieu de vie. Beaucoup se rencontrent en dehors des séances d'APA pour maintes manifestations (journée

d'information à Paris, forum…), voire au sein même des locaux sportifs, mais uniquement dans le but de se retrouver.

> *« Je viens tous les lundis et jeudis, je retrouve les copines, c'est comme ça maintenant (...) on est habitué à se retrouver pour la gym et des fois aussi pour la marche »* (Entretien n°037, Denise, 51 ans, sans profession, obésité depuis l'enfance, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Je devais voir quelqu'un pour gérer le stress mais je suis toujours sur la liste d'attente (rire). Et sinon, donc ben la diététique, j'avais vu la diététicienne 2 ou 3 fois en entretien individuel et donc j'étais inscrite aussi pour faire les ateliers diététiques et donc j'ai commencé il y a 15 jours (...) Tout ça ben, c'est suite à l'association »* (Entretien n°050, Thérèse, 54 ans, Ambulancière au chômage, cumul de pathologie, région Nord-Pas-de-Calais).

Ce nouveau cadre de pratique invite les personnes à être davantage assidus aux séances d'APA, tout en offrant également une nouvelle prise sur leur pathologie, ainsi que la possibilité de modifier d'autres composantes de son « style de vie ». Ainsi, si la pratique d'APA régulière émane d'une recommandation médicale, comment s'introduit t'elle dans les biographies individuelles ? Comment devient-elle un élément de gestion de la maladie ? Est-elle alors susceptible d'influencer à son tour la « *trajectoire de maladie* » ?

PARTIE 2 : L'APA, ENTRE « TRAJECTOIRE DE MALADIE » ET « CARRIERE DE PRATIQUANT D'APA »

Le diagnostic de la maladie chronique provoque un changement brutal, inattendu et lourd de conséquence sur la vie quotidienne qui remet en cause immédiatement la biographie de l'individu. Corbin et Strauss (1987) soulignent une « *remise en question biographique* »[304] tandis que Bury (1982) utilise la notion de « *rupture biographique* » qui évolue selon lui sur trois niveaux : « *une rupture dans les comportements allant de soi* » ; « *une rupture dans les systèmes explicatifs* » (rupture par rapport à sa propre biographie) ; « *une rupture induisant une mobilisation de ressources pour faire face à la situation ainsi modifiée* » qui met en évidence l'importance du contexte social de la personne. Au-delà du diagnostic, les personnes atteintes de pathologie chronique, puisque le cours de la maladie et de sa gestion reste incertain, sont confrontées, à tout moment de la « *trajectoire* », à l'incertitude : celle liée à l'évolution de la maladie (Davis, 1963 ; Fox, 1988 ; Ménoret, 2007) et/ou aux aléas de la vie (Akrich et al. 2009 ; Bessy et Chateauraynaud, 1995). Les auteurs qui se sont intéressés à la maladie chronique (du point de vue des patients) insistent sur le besoin de reconstruire de nouvelles normes de vie avec la maladie (Goffman 1961 ; Strauss, 1985 ; Baszanger, 1986…) et l'intérêt à ce que l'individu retrouve un sens socialement reconnu et partagé à sa propre vie (Herzlich et Pierret, 1984 ; Winance, 2004…). Corbin et Strauss (1988) ont montré l'importance du « *travail biographique* » de manière « *à incorporer une trajectoire de maladie dans sa propre biographie (contextualisation) ; à parvenir à un certain degré de compréhension et d'acceptation des conséquences biographiques qu'entrainent des performances amoindries, réellement ou potentiellement (coming to terms), à réintégrer une identité dans une nouvelle intégrité autour des limitations de performances (reconstituting identity), ou bien encore à donner de nouvelles directions à sa biographie (biographical recasting)* ». Retrouver un sentiment de continuité et de cohérence dans ses actions, intégrer sa nouvelle identité dans des relations sociales qui ont du sens en dehors de la pathologie, chercher de nouveaux objectifs de vie avec la maladie sont autant de nouvelles actions qui permettent à la personne de réactualiser le sens donné à son existence. C'est ainsi, en permettant à la personne de se projeter à nouveau dans l'avenir, que le « *travail biographique* » garantit une continuité biographique et sociale entre l'avant et l'après diagnostic. Il aide également au développement personnel de l'individu et garantit le maintien d'un certain niveau d'engagement dans la gestion de sa maladie.

[304] Pour Corbin et Strauss (1987), 3 dimensions majeures composent la « *chaine biographique* » (the BBC Chaine) : les temps biographiques, les conceptions de soi, les conceptions du corps.

Or dans le cas du DT2, le diagnostic ne provoque pas de « *rupture biographique* » (Bury, 1982) qui, avec l'annonce de la maladie, remettrait immédiatement en cause les projets d'avenir[305]. De ce fait, l'entrée dans la « *trajectoire de maladie* » (Strauss, 1985) reste ambiguë puisque progressive et étroitement liée à l'organisation des soins, autrement dit à la « *trajectoire médicale* » (Carricaburu, 1997). Assurer une continuité biographique se pose donc différemment dans le cas du diabète que pour les autres pathologies chroniques, puisqu'elle suppose en amont le passage de la « *trajectoire de la maladie* » à la « *trajectoire individuelle* » (Carricaburu, 1997) où l'acteur devient central. Lorsque la personne reconnait sa condition de malade -qui n'est pas en lien direct avec l'avènement de la maladie mais davantage avec les conditions de gestion de la maladie-, une transition entre « *prise en charge partagée* » de la maladie par les institutions médicales et « *prise en main individuelle* » par le patient lui-même s'opère, ce qui rend visible le travail de l'acteur dans la gestion de sa maladie.

Davantage qu'un patient qui applique les diverses prescriptions et recommandations médicales (« *patient auxiliaire* » au sens de Pinel 1992), l'idéal de l'éducation thérapeutique vise le patient éclairé, capable de faire des choix, « responsable » et autonome dans la gestion de sa maladie, selon le processus d' « *empowerment* » décrit par Gibson (1991). C'est en nous centrant sur la recommandation d'APA que nous nous proposons d'étudier ce passage. Il s'agira de saisir dans les « *trajectoires de maladie* » quand l'APA relève d'une pratique de soin institutionnelle et au contraire quand elle devient une nouvelle prise sur les relations sociales et l'avenir de la personne. L'activité physique adaptée présente, en effet, la particularité de prendre sa place dans un projet de soin tout en s'appuyant sur une pratique sociale de référence (les APS en tant que pratiques culturelles) qui relève de l'autodétermination, à la différence des pratiques alimentaires, éminemment culturelles mais qui relèvent avant tout d'un besoin vital. Ainsi, si l'on considère la recommandation d'APA, l'enjeu est le passage d'une APA encadrée dans les dispositifs de soins et d'éducation à une pratique volontaire, régulière, « libre » et autonome pour les bénéfices et le plaisir qu'elle procure. C'est cet engagement dans une « *carrière de pratiquant d'APA* » que nous proposons alors d'étudier. L'enjeu est de comprendre comment la pratique d'une APA passe d'une pratique de soin encouragée et proposée dans la prise en charge médicale, à une pratique culturelle autonome qui relève d'une participation sociale. Autrement dit, comment la

[305] Le diagnostic de DT2 ne s'accompagne ni de thérapie lourde (dialyse, chimiothérapie…), ni de démarches diagnostiques, ni d'attente des résultats d'examens susceptibles de porter atteinte au pronostic vital.

personne atteinte de maladie chronique entre dans (ou renoue avec) une « *carrière de pratiquant d'APA* », sans même que le corps médical ait conscience de cette transition. Nous chercherons également à interroger le rôle de l'APA dans la construction de la « *rupture biographique* » (Bury, 1982) ainsi que sa place dans la « *reconstruction biographique* » (Corbin et Strauss, 1988).

CHAPITRE 6 : DE LA « TRAJECTOIRE DE MALADIE » A LA « CARRIERE DE PRATIQUANT D'APA »

« C'est de voir que j'étais toujours capable de faire quelque chose de positif car sortant des interventions cliniques qui ne sont pas légères et compte tenu de mon âge, je ne savais pas si je pouvais enchaîner sur des activités physiques car je me serais dit : est ce que je suis encore capable de ? Or ces vingt séances m'ont montré que j'étais capable de réaliser quelque chose et que je pouvais enchaîner » (Entretien n°017, Christian, 79 ans, retraité comptable, reprise d'APA en 2004, région Nord-Pas-de-Calais).

Les récits d'expérience nous donnent accès au temps des acteurs. Ils rendent compte de périodes plus ou moins longues, plus ou moins stables, avec des pratiques plus ou moins évolutives qui ont rythmé la vie des individus : « *jusqu'à la retraite* », « *après le diagnostic* », mais aussi des moments au contraire précis et significatifs associés à des ruptures personnelles « *c'est là que* », « *à ce moment* », « *d'un coup* ». L'entrée dans la « *trajectoire du DT2* » n'engage donc pas immédiatement l'individu dans un rôle actif[306], dans la mesure où le patient ne se considère pas comme une personne malade et où l'intégrité de la personne n'est pas remise en jeu. Il s'agit alors d'une « *trajectoire médicale* » dans laquelle la personne tend à subir les décisions médicales plus qu'elle ne les respecte. Le diabète de type 2 (DT2) ne s'accompagne pas d'évolution physiologique majeure hormis dans le cas de complications. La collection « *symptôme DT2** » qui regroupe des occurrences telles que « *hypo/hypoglycémie/s* » (x59), « *fatigue* » (x35), « *soif* » (x25), « *malaise/s* » (x20) compte uniquement 165 représentants (moyenne de 3 occurrences/entretiens). A l'inverse, les références au corps médical (Corps médical@ (x406) ; Soignant* (x403) ; intervenants en APA* (x170) ; actes médical* (x96)) et à l'ensemble des dispositifs de prise en charge (Association@ (x416) ; Lieux de médecine* (x142) ; Hôpital@ (x136) ; Pôle santé@ (x136)) sont très largement représentés dans le corpus. Nous pensons alors que c'est davantage la prise en charge médicale qui engendre de l'inconfort, voire une situation de crise, qui va créer

[306] Dans le cas du cancer, la crainte de perdre sa vie rend au contraire la prise en charge souhaitable par le patient. Dès le commencement, le cancer suscite davantage d'incertitude, une attente craintive dans la formulation du diagnostic, un constat immédiat de l'état de gravité, un sentiment d'urgence qui conduit à une construction rapide de la maladie.

à elle-seule les conditions de la « *rupture biographique* » (Bury, 1982). En créant ainsi du « symptôme » et en insistant sur la gravité et les conséquences de la maladie, le corps médical cherche à impliquer davantage la personne dans sa prise en charge. La construction de l'idée d'être malade passe alors davantage par la conjoncture impulsée par les soignants et l'ensemble des interactions médecin(s)/patient (dispositifs d'éducation du patient, fragmentation et pérennisation de la prise en charge, multiplication du nombre d'intervenants…) que par le ressenti organique et physiologique ; ce qui conforte par ailleurs la perspective interactionniste que nous avons choisi d'adopter.

On peut penser néanmoins que cette rupture, qui crée le sentiment d'être malade tout en ne ressentant pas physiquement la pathologie, n'est pas systématique chez les personnes DT2, mais se construit progressivement sur un continuum. Parfois, elle n'est pas toujours perçue comme telle par les personnes elles-mêmes qui ne définissent pas concrètement un avant et un après la maladie mais plutôt une modification progressive des habitudes de vie. Il est intéressant de noter le faible score de l'être fictif « *habitude@* » (x45) dans le corpus de texte sélectionné, ceci dans la mesure où les modifications de comportement sont appréhendées de façon plus concrètes en termes d'actions et se retrouvent davantage dans des occurrences du style : « *avant (...), maintenant* » :

> *« Je me surveille un peu plus, je regarde bien les petites blessures que je peux avoir. Avant, je me disais : " cela se soignera tout seul " »* (Entretien n°018, Denis, 63 ans, retraité comptable, diabétique depuis 1976, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Avant, j'ai jamais fait de sport et maintenant j'en fais quand même un peu, enfin plus »* (Entretien n°029, Guy, 63 ans, artisan peintre à la retraite, DT2 depuis 1980, région Alsace).
>
> *« Avant, c'était trois desserts, alors que maintenant(...), je fais attention quand même »* (Entretien n°002, Anne marie, 65 ans, retraitée, DT2 depuis 1983, reprise d'APA depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais)

L'organisation sociale du traitement crée les conditions d'organisation d'une expérience de la maladie, des relations avec autrui et de l'existence même du malade. Si l'on considère que la pratique d'une APA fait partie de la « *trajectoire de maladie* » puisqu'elle est initiée et organisée dans les dispositifs de soins et d'éducation, on peut faire l'hypothèse qu'elle contribue comme les autres interactions avec les professionnels de santé à la construction de la « *rupture biographique* » et à la transition vers une « *prise en main* » de la maladie par le patient lui-même. Françoise, 30 ans, obèse depuis l'enfance, déclare ainsi « *avoir besoin d'activité physique pour changer de direction* »[307]. Face à ce constat, nous

[307] Françoise est la plus jeune personne de notre corpus. En raison d'une obésité morbide, elle a déjà un traitement « préventif » pour le diabète.

avons choisi de mesurer la part qui revient à la pratique d'une APA dans la construction de l'idée d'être malade et celle d'agir pour sa maladie.

Nous chercherons ensuite à comprendre le sens que les personnes accordent à leur pratique avant d'expliciter le cheminement qui conduit les personnes atteintes de DT2 à s'engager progressivement dans la « *carrière de pratiquant d'APA* ». Nous verrons alors que le passage de la « *trajectoire* » à la « *carrière* » peut se faire à différents moments et que cet engagement peut prendre différentes formes selon le rapport initial qu'entretient la personne avec l'AP et avec son corps. Si la personne est « sédentaire » au moment de l'entrée dans le cycle éducatif, l'APA apparait comme une nouvelle pratique, nous parlerons alors de « conversion » à la pratique d'une APA pour sa santé. Dans ce cas, nous verrons, alors, comment l'APA, devient non plus un élément de « *rupture* » mais bel et bien un facteur de la « *reconstruction biographique* ». Au contraire, si la personne était déjà « socialisée »[308] aux AP et aux pratiques corporelles dans leur ensemble[309], l'APA est perçue comme une nouvelle modalité de pratique, nous parlerons alors de « *bifurcation* » de pratique[310].

1. DEVENIR L'ACTEUR CENTRAL DE LA « TRAJECTOIRE DE MALADIE » : L'ENTREE DANS LA « TRAJECTOIRE INDIVIDUELLE »

Si l'on considère que la « *rupture biographique* » offre les moyens à la personne de s'investir dans la gestion de sa pathologie (Bury, 1982), elle est aussi déterminante pour que la personne DT2 entre dans une « *carrière de pratiquant d'APA* », sauf si elle était déjà pratiquante auparavant. Cette deuxième forme d'engagement dans l'APA du patient DT2, qui ouvre vers une sociabilité de l'entre soi, ne peut faire l'économie de la « *rupture biographique* ». Ainsi, étudier le moment et les conditions de la « *rupture biographique* » nous renseigne également sur le moment de l'entrée dans la « *carrière de pratiquant d'APA* ».

[308] La socialisation est le processus au cours duquel un individu apprend et intériorise les normes et les valeurs tout au long de sa vie, dans la société à laquelle il appartient, et construit son identité sociale. Il existe deux types de « socialisation » : la « *socialisation primaire* », largement influencée par le contexte familial est celle qui a lieu pendant l'enfance. La « *socialisation secondaire* » est celle qui va de l'adolescence à la fin de la vie. De nouvelles influences (école, groupes de pairs (amis), organisations professionnelles (entreprises, syndicats), associations…) sont alors susceptibles de modifier ou conforter la « *socialisation primaire* » par l'apprentissage de nouvelles valeurs, normes et rôles sociaux.

[309] Bien que ces personnes soient initiées et familiarisées à la pratique d'une APS dans la mesure où elles ont été pratiquantes à un moment de leur vie (souvent avant l'entrée dans la vie professionnelle), les discours révèlent de fréquentes suspensions de pratique. Souvent, elles sont non pratiquantes au moment du diagnostic.

[310] Alors que Bidart (1997) parle de « *bifurcation »* dans les carrières professionnelles, nous emploierons ici la notion de « *bifurcation »* dans la « *carrière de sportif* ».

Notre objectif est de mesurer alors la part qui revient à l'APA dans la construction de la « *rupture biographique* » avant de rendre compte des autres éléments qui sont susceptibles d'intervenir. Nous questionnerons alors le moment de la transition entre « *trajectoire* » et « *carrière* ».

1.1 L'APA comme un élément de « *rupture biographique* »

Si « être malade DT2 » ne suffit pas à créer les conditions de « *rupture biographique* », qu'en est-il de l'engagement progressif dans la pratique d'une APA ? Bury (1982) précise que l'une des dimensions de cette rupture est le fait d'inviter la personne à changer les comportements allant de soi. Or, la recommandation d'APA en elle-même, chez des individus généralement « sédentaires », serait susceptible de participer à cette remise en question biographique, et par la même au sentiment général de devoir agir pour sa santé. Quelle place occupent alors les séances théoriques et pratiques d'APA dans la construction de l'idée d'être malade ? Comment la pratique d'une APA contribue t'elle à la « *rupture biographique* » ?

1.1.1 L'accompagnement des professionnels d'APA[311]

Les récits d'expérience soulignent une relation spécifique entre le professionnel d'APA (éducateur sportif, EMS…) et le « patient »[312] :

> *« Je suis tombée en crise. F. était là, il m'a donné une briquette, un gâteau. Avec lui, ce n'est pas pareil, c'est du concret quoi ! Le taux, il monte, enfin il descend surtout, au moins, c'est clair »* (Entretien n°003, Blandine, 66 ans, nourrice à la retraite, DT2 depuis 1998, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Ça se régularise aussi avec le sport, avec l'alimentation, avec ce qu'on mange, quoi ! On s'en rend bien compte et puis on voit bien ce que ça donne avec le sport, on nous explique et c'est vrai »* Enquêteur : On vous explique, qui « on » ? *« Le médecin et puis surtout le « prof de sport », c'est lui qui nous a expliqué, avec preuve à l'appui »* (Entretien n°057, Yves, 61 ans, agent d'entretien à la retraite, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).

> *«Le fait de prendre le taux* (de glycémie) *m'a montré qu'il y avait vraiment des effets directs sur ma glycémie »* (Entretien n°046, Philippe, 57 ans, retraité France télécom, DT2 de longue date, région Nord-Pas-de-Calais).

[311] Cf. Annexe 17 : « *Les professionnels d'APA du corpus* ».

[312] Nous considérons ici la personne comme un « patient » dans la mesure où les dispositifs d'éducation du patient à et via l'AP sont pour la plupart dispensés dans le milieu hospitalier. Seules quelques personnes ont suivi le cycle dans un « réseau de santé » sans passer par les dispositifs médicaux.

Le fait de prendre sa glycémie avant et après une séance d'APA permet de faire le constat de l'effet de la pratique sur la glycémie. L'information de l'intervenant en APA (baisse de la glycémie, effet de la prise d'un élément sucré) se vérifie alors immédiatement dans la pratique, ce qui favorise l'échange immédiat sur les sensations. Or, la connaissance se construit à partir de l'expérience dans des situations concrètes. En mettant en jeu directement le corps, le professionnel d'APA contrairement aux autres professionnels de santé (diabétologue, diététicien…), donnent également la possibilité de se comparer aux autres. L'expérience d'APA devient une « expérience sociale » du corps en mouvement et en interaction avec d'autres comme soi. Elle offre à ce titre un champ d'intervention qui a du sens pour les « patients ».

Les récits confirment que le professionnel d'APA s'éloigne des normes strictement médicales, en considérant davantage le « patient » comme une « personne » parmi l'ensemble de ces temporalités.

> *« Il m'a demandé ce que je faisais comme activité, je lui ai dit que je faisais rien, rien du tout, mais après il m'a dit chez vous, est ce que vous faites des activités physiques, comme le ménage ou le jardinage, ou si j'avais des enfants, il voulait tout savoir en termes de comment dire, d'activités quoi mais pas juste le sport »* (Entretien n°053, Stéphane, 61 ans, retraité consultant, DT2 depuis 1985, en cours de cycle éducatif à et via l'APA, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Ils m'ont mis en confiance par leurs paroles et j'ai été intégrée au groupe. Ils ne m'ont même pas demandé quels étaient mes problèmes de santé, ce qui les intéressait, c'est de savoir si je bougeais, c'est tout »* (Entretien n°001, Agnès, 58 ans, assistante familiale à temps partiel, Obésité depuis l'enfance, région Nord-Pas-de-Calais).

Cette distanciation avec le monde médical et la maladie est appréciée dans les récits au point même de la revendiquer. Si l'on considère que l'individu ne se sent pas initialement « malade », on comprend que la pratique d'une APA, contrairement aux apparences, devient un lieu d'expression d'un corps en recherche de capacités physiques. Dans son travail de thèse concernant les jeunes « patients » atteints de mucoviscidose, A. Fuchs (2011) a mis ainsi en évidence la construction et le maintien d'une « *carrière sportive* » (Chevallier, 1995 ; Fincoeur et al. 2009 ; Guiot et Ohl, 2008) contre l'avis médical. Si dans le cas du DT2, la pratique est encouragée par les professionnels de santé, l'idée de prendre appui sur un corps « malade », « en perte de vitesse », est également présente. Ainsi, indépendamment de l'évolution de la maladie et du « travail » de gestion (soin + éducation) qui déterminent les « *trajectoires de maladie* », les dispositifs « *à et via l'APA* », parce qu'ils travaillent le corps, sont sujets à jouer un rôle particulier dans la construction de l'idée d'être malade.

Au-delà des sensations relatives à la pratique d'une APA sur son corps, les récits affichent la proximité et l'accessibilité du professionnel d'APA :

> *« F. (professionnel d'APA) m'avait expliqué que le sport pouvait transformer mon corps. Je l'ai cru et je le crois maintenant. Avec lui, j'ai compris pourquoi c'était bien de bouger, de manger équilibré (...) Dans la salle de sport, c'est sympa, on discute de tout, avec tout le monde, avec le prof aussi ».* (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Par contre avec une aide, je vais dire technique et en même temps morale, et en plus vous avez en face de vous des gens qui vous aident et qui ne vous culpabilisent pas »* (Entretien n°005, Claire, 60 ans, institutrice à la retraite, en situation d'obésité et hypertendue depuis 1992, région Nord-Pas-de-Calais).

L'intervenant en APA est jugée dans les récits davantage disponible que les autres professionnels de santé, dans la mesure où le temps qu'il consacre au « patient » est largement supérieur aux consultations traditionnelles. Nous avons pu constater lors de notre enquête de terrain que les séances pratiques d'APA étaient programmées sur une heure mais qu'un laps de temps était réservé volontairement à la discussion[313]. Le professionnel d'APA devient ainsi un interlocuteur privilégié sur lequel on peut prendre appui, lui demander des conseils sans tabou, ni jugements de valeurs. Le cadre de l'intervention, bien qu'il soit à l'hôpital, ne renvoie pas à une salle d'examen ou à un bureau. Il facilite l'échange et la spontanéité et dégage le patient de l'autorité médicale dont il cherche habituellement à se remettre[314]. La « culpabilité » est absente dans la relation : professionnels d'APA/patient. Les récits soulignent, au contraire, le soutien et les encouragements du professionnel d'APA, en ce qui concerne le maintien de la pratique physique comme les autres domaines de gestion de la maladie.

> *« J'ai perdu du poids, le prof de sport m'a dit que c'était bien et qu'il fallait que je continue »* (Entretien n°047, Pierre, 69 ans, dessinateur industriel à la retraite, Reprise d'APA en 2007, région Nord-Pas-de-Calais).

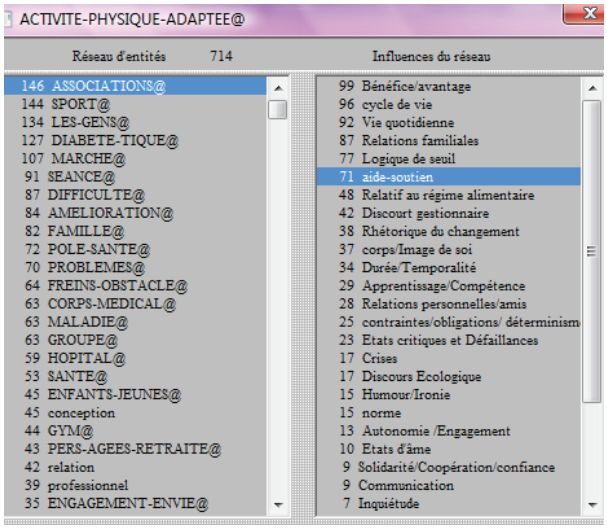
Les personnes interrogées associent surtout l'APA au besoin de soutien et d'accompagnement dans la gestion quotidienne de leur pathologie. Il s'opère alors un glissement de l'APA vers la gestion globale de la maladie. L'être fictif « *activité physique adaptée@* » est, en effet, à 71 reprises associé à la notion d'aide et de soutien[315].

---

[313] Ces discussions informelles se prolongent généralement pendant la pratique. D'autre part, la prise de contact initiale, en amont du cycle, qui se déroule dans le service de diabétologie afin d'établir « un état des lieux » des pratiques initiales et de motiver la personne à venir suivre le cycle éducatif, est un entretien qui dure en moyenne 30min.

[314] Alors que le patient est généralement intimidé face aux spécialistes (diabétologue), nous avons pu constater qu'il s'exprime davantage et sans tabou au cours des séances d'APA.

[315] L'accès aux énoncés met en évidence que cette aide est partagé entre le soutien des patients entre eux et celui des professionnels d'APA.



Fenêtre du logiciel Prospéro permettant de visualiser les représentants du réseau de l'être fictif « Activité physique adaptée @ » (x731)

Cet accompagnement est d'autant plus marqué pour les premiers adhérents de l'association (2002) pour lesquels l'intervenant en APA (F.) était le même à l'hôpital (Unité Transversale d'Education) qu'à l'association[316].

> *« Après les deux fois 30 séances médicales, j'avais vu avec F., parce que de moi même, je n'aurais pas fait de sport, il fallait que je sois accompagné quoi, et donc c'est là qu'il m'a incité à venir à l'association* (Entretien n°056, Philippe, 59 ans, retraité France télécom, DT2 depuis de longue date, reprise d'APA en 2005, région Nord-Pas-de-Calais).

Ainsi, les récits d'expérience mettent en exergue le rôle du professionnel d'APA dans la « *trajectoire de maladie* » et dans l'appropriation des informations médicales. Nous ne pouvons prétendre qu'elle permet la construction de l'idée d'être « malade ». Néanmoins, l'implication de la personne dans la recommandation d'APA est un premier pas dans la reconnaissance de la nécessité d'agir pour sa santé.

1.1.2 L'APA comme expérience sensorielle et émotionnelle

Le discours médical est structuré à partir des normes de bonnes pratiques pour prévenir et contribuer aux traitements des maladies chroniques, dont le DT2. L'APA raisonnée et régulière s'inscrit ainsi au tableau des « bonnes pratiques » à adopter et à tenir. En ce sens, le fait de s'engager dans un cycle éducatif à et via l'APA est considéré comme une pratique bonne pour le patient DT2. Mais la logique de l'engagement n'est pas une entrée

[316] Afin de pérenniser l'engagement dans une APA régulière au-delà des dispositifs de soins et d'éducation, F. alors professionnel d'APA à l'hôpital a décidé de créer une association relais dans laquelle il était initialement également intervenant en APA et aussi vice-président.

délibérée dans l'activité physique pour elle-même. Davantage que se plier aux « bonnes pratiques », les récits d'expérience montrent qu'il s'agit aussi de mobiliser des sensations positives de vie. Les discours mettent en avant des bénéfices concrets et palpables qui interviennent dès les premières séances d'APA.

> *« Je me suis tout de suite senti mieux dans mon corps, plus mobile, et j'ai aimé la sensation de bien être après la pratique »* (Entretien n°042, Nicole, 68 ans, magasinière à la retraite, DT2 depuis 1987, sous insuline, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Je me sens mieux, je respire mieux, je tiens plus longtemps et surtout je me suis découverte dans l'effort et dans la persévérance. Après la séance, surtout au début, j'étais vraiment fatigué mais j'étais contente de l'avoir fait »* (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).

Comme le souligne Duval et al. (2012), l'AP engage la motricité mais aussi la chair à travers laquelle se ressentent les émotions (joie, colère, peur…) et s'éprouvent les sensations (fatigue, douleur, plaisir…). La transformation du rapport au corps est bien visible dans le corpus qui évoque de nouvelles sensations corporelles (courbatures, douleurs articulaires, fatigue…), physiologiques (essoufflement, baisse de la glycémie). Les récits montrent que ces sensations se transforment rapidement en de nouvelles capacités physiques (gain de souplesse, de fermeté, d'endurance…), qui amènent la personne à construire du sens à partir de leur expérience propre. Même si des difficultés sont parfois évoquées[317], le sentiment de mieux-être quasi-immédiat par la mise en jeu du corps va dans le sens d'une prise en compte de la maladie. La maitrise du corps via le contrôle des hypoglycémies (principale manifestation du DT2) devient en effet un élément important pour la personne qui a ainsi l'impression d'agir directement sur la maladie.

> *« Cela (l'AP) me permet de baisser le nombre de médicaments (...) Tout de suite, quand j'ai commencé le sport, je prenais moins de médicaments, par exemple, je ne prenais pas le cachet du soir »* (Entretien n°014, Antoine, 57 ans, mineur à la retraite, DT2 depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« J'ai appris à me faire plaisir, manger des sucreries, du chocolat, je sais qu'avec la pratique, ça équilibre (...). Ça, j'ai compris tout de suite »* (Entretien n°054, Valérie, 65ans, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Je voulais participer à ces activités parce qu'avec la marche, on peut presque se passer de médicaments et de régime »* (Entretien n°019, Didier, 45 ans, sans profession, diabétique depuis 1996, région Rhône Alpes).

Ainsi, au niveau de la gestion de leur diabète, les personnes n'ignorent pas (à part une personne de notre corpus) que cette activité est bénéfique pour leur santé. Certains soulignent ainsi les effets immédiats de la pratique sur leur glycémie, ce qui les autorise parfois à diminuer le nombre de médicaments. A ceci s'ajoutent les confrontations d'acteurs, les

[317] Se référer au chapitre 4.

compromis, les négociations et échanges d'expérience qui sont facilités au cours de la pratique d'une APA et qui offrent à la fois la possibilité de se rassurer mais aussi de se comparer aux autres.

> *« Au début, (...), on se regardait tous, et puis après on s'est tout de suite bien entendu »* (Entretien n°052, Serge ; 60 ans, employé de mairie à la retraite, DT2 depuis 2006, en cours de cycle éducatif à et via l'APA, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« J'ai vu les autres, je me suis dit qu'il y avait pire que moi(...), ça m'a rassuré »* (Entretien n°039, Martine, 61 ans, ouvrière à la retraite, DT2 depuis 2001, région Nord-Pas-de-Calais).

L'APA offre à la personne la sensation d'être reliée aux autres et contribue à façonner une expérience collective, liée au partage d'un système de contraintes. La dynamique de groupe (groupe@ (x115)) est en effet présente dès les premières séances d'APA[318]. Elle permet aux personnes de construire immédiatement du sens dans les actions entreprises dont celle de pratiquer une APA. Le partage d'expérience apparait dans les discours comme un moyen de comparaison qui participe à la remise en question de sa propre biographie. Sans parler de « *rupture biographique* » en tant que telle, la construction de l'idée d'être malade et de devoir agir physiquement sur sa maladie prend de plus en plus de place dans les « *trajectoires de maladie* » étudiées.

1.2 L'objectivation d'une « *prise en main* » de sa maladie par le patient

L'invitation à participer une APA sous l'expérience de l'APA, qui fait partie intégrante de la « *trajectoire de maladie* », participent à la remise en question biographique de la personne, qui comprend concrètement la possibilité d'agir physiquement sur sa maladie. Néanmoins, même si les récits considèrent l'APA comme un facteur important, qui leur a permis à un moment donné de revoir leurs projets de vie avec la maladie, ils soulignent également l'intervention d'autres éléments dans la construction de la « *rupture biographique* ». Nous constatons que les dispositifs d'APA ne suffissent que très rarement à engager la personne dans une « *carrière de pratiquant d'APA* ». La mise en forme de la « *trajectoire du DT2* » comprend les interactions avec les professionnels, les autres patients et les proches dans différents domaines : prise de médicaments, alimentation… Elle tient compte également de l'évolution physiologique de la maladie elle-même (complications, diabète instable, passage à l'insuline…) ou encore de l'avènement d'autres paramètres

[318] Dans un même énoncé, l'être fictif GROUPE@ est associé à 63 reprises à l'être fictif Activité physique adaptée@ » (Cf. réseau de l'être fictif « A*ctivité physique adaptée@* », p230).

environnementaux et/ou biographiques externes à la pathologie (perte d'emploi, passage à la retraite, décès d'un proche …). D'autres facteurs peuvent ainsi influencer à tout moment le cours de la maladie et de sa gestion et, devenir indépendamment du reste, des éléments de conversion de la « *trajectoire* » à la « *carrière* ». Très souvent, le cumul de ces évènements, qui peuvent avoir lieu avant, pendant ou après la pratique d'une APA, se concrétise dans les récits par une « *prise en main individuelle* » de la maladie.

1.2.1 L'évolution du cours de la maladie

La baisse des capacités physiques (fatigue, malaises réguliers…), l'apparition de complications (hypertension, problèmes cardiaques, inflammation du pied…) sont autant d'éléments conduisant la personne à considérer le diabète comme un véritable problème de santé.

> *« Tous ces facteurs ont joué sur la sédentarité, sur la prise de poids et ont conduit lentement à l'infarctus. Et c'est à ce moment là que j'ai compris qu'il fallait prendre au sérieux le diabète, je ne me rendais pas compte »* (Entretien n°014, Antoine, 57 ans, mineur à la retraite, DT2 depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

Le cas se présente essentiellement pour les personnes qui ont été victimes d'un arrêt cardiaque suite à une négligence du diabète et de ces conséquences (35%). On peut estimer à environ 44% le nombre de personnes de notre corpus qui ont réagi suite à des complications ou des manifestations de leur diabète (malaises réguliers, hypoglycémie…)[319]. Néanmoins, on constate que la personne ne s'engage pas pour autant activement dans une « *trajectoire individuelle de maladie* » qui consisterait à prendre en compte l'ensemble des recommandations médicales, dont la pratique d'une APA régulière. La préoccupation première est de régler les manifestations de la maladie par un traitement médicamenteux adapté plus que par la modification des habitudes de vie.

> *« Je n'étais jamais bon en glycémie, je ne suis jamais descendu en dessous de 1gr20 donc le traitement que je suivais n'était pas bon, maintenant ça fait 1 mois que je fais attention, un peu plus, et en ce moment, je suis meilleur »* (Entretien n°035, Marcel, 50 ans, ouvrier mécanicien en activité, diabétique depuis 1995, région Alsace).

[319] Cela concerne les personnes DT2 dont la « *trajectoire de maladie* » est composée de « phases descendantes » (Cf. Chapitre 3).

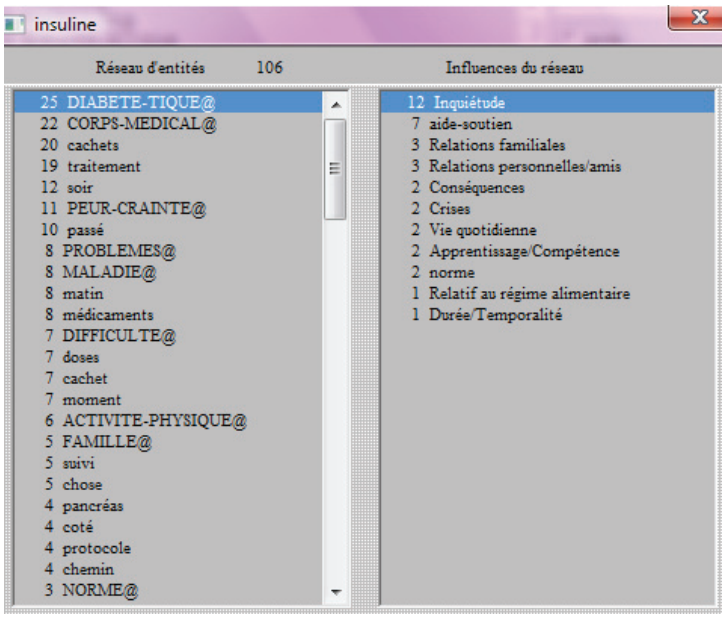
1.2.2 Le passage à l'insuline

Un autre aspect directement en lien avec l'évolution de la pathologie et ses manifestations physiologiques est l'évolution du traitement du DT2. Le passage à l'insuline est en effet associé dans les textes à l'inquiétude (x14) mais aussi à la peur/crainte (x11) de l'avenir avec la maladie. Ainsi, les personnes actuellement sous traitement médicamenteux refusent largement l'idée d'être un jour traitées par insuline, ce qui s'apparente pour elles à de plus grandes difficultés dans l'organisation du traitement.

> *« Je suis anti-insuline et j'ai juste peur de cela. C'est ma seule crainte. Je n'aimerais pas qu'on me pique 4 fois par jour, cela ne me conviendrait pas, je serais malheureuse. Je prends mes médicaments à la lettre pour ça »* (Entretien n°024, Lucette, 56 ans, retraitée, diabétique depuis 2004, région Alsace).

> *« Il y a en a qui me parlent de piqûres d'insuline 2 fois par jour. Cela doit être beaucoup plus stressant, indéniablement alors que moi, je n'ai rien à prendre. Ce n'est pas facile après, tout le temps être obligé de se piquer. Donc j'espère que je n'arriverai pas à ce cas là, que je ne serais pas obliger de me faire des piqures »* (Entretien n°020, Eric, préretraite, diabétique depuis 2004, région Rhône Alpes).

> *« C'est* (l'insuline) *plus contraignant et puis ben, ca veut dire que les cachets ne suffisent plus, quoi ! Tant qu'on a les cachets, bon, ce n'est pas trop grave encore, mais après avec l'insuline, c'est différent »* (Entretien n°054, Valérie, 65ans, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).



Fenêtre du logiciel Prospéro permettant de visualiser les représentants du réseau global de l'entité « insuline » (x54)

Comme le souligne les extraits, le traitement par insuline est un élément objectivement justifiant la gravité de la maladie. Les récits d'expérience considèrent qu'il s'agit d'un tournant dans la maladie et dans la gestion de celle-ci, qui devient de ce fait plus contraignante (hormis pour celles qui ont été traitées directement à l'insuline dès la

découverte du DT2). Alors que la date du diagnostic est souvent incertaine, celle du passage à l'insuline est précise et s'accompagne d'autres éléments explicatifs.

> *«Le lendemain, il faut faire des piqures matin, midi et soir, directement, je me souviens bien, depuis l'an 2000»* (Entretien n°049, Rémi, 47 ans, en invalidité, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Tout au début, mon médecin traitant m'a fait augmenter mes comprimés, enfin le traitement diabétique et au début ça allait, et puis un petit peu après (...) je suis passé à l'insuline et là j'ai compris ! C'était en 2004».* (Entretien n°054, Valérie, 65ans, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).

La qualité de l'insuline et les différents modes d'administration moins contraignants (pompe à insuline) rendent en effet aujourd'hui moins nécessaires les modifications de comportements de santé (pratique d'une APA, équilibre alimentaire…). Ainsi, il est courant, dans les récits d'expérience, que la personne réduise initialement les actions de gestion de sa maladie à la seule « *prise en main* » de son traitement insulinique. Deux personnes du groupe RECOM (personnes qui n'ont pas bénéficié des dispositifs d'éducation du patient) se soucient ainsi davantage du rythme des injections que des autres recommandations médicales.

Pour d'autres, le traitement par insuline n'est qu'une variante du traitement médicamenteux.

> *« On vous dit aujourd'hui, vous êtes diabétique et vous devez vous faire des piqures tout de suite, on n'a pas le choix (...), si vous ne voulez pas faire attention tout de suite, c'est votre problème. (...) c'est vrai qu'au début, je ne respectais pas vraiment le rythme, les doses »* (Entretien n°061, Rémi, 49 ans, en invalidité, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Mon problème, ce sont les piqûres et gérer l'insuline. Ce matin, j'avais 2,29 grammes et j'étais paumée. Est-ce que je suis le protocole indiqué ou j'en fais un autre ? Est-ce que je me pique en une fois, en plusieurs fois ? C'est difficile de gérer les procédures quelquefois »* (Entretien n°003, Blandine, 66 ans, nourrice à la retraite, DT2 depuis 1998, région Nord-Pas-de-Calais).

Il s'apparente à un « devoir », une « obligation » plus qu'une action volontaire de gestion de la maladie. Néanmoins, si le passage à l'insuline, n'est pas une condition suffisante pour une « *prise en main* » effective de la maladie, les récits montrent une construction collective du traitement et du travail de gestion qu'il implique. En construisant des compétences relatives aux injections d'insuline quotidiennes, les personnes deviennent nécessairement « autonomes » dans le traitement thérapeutique.

1.2.3 L'intervention d'autres éléments de vie

Dans la mesure où la maladie s'inscrit dans une histoire personnelle, elle entraine « *tous les acteurs au-delà du monde médical, dans toutes les sphères de la vie sociale, pour une période indéterminée, mettant en interaction des acteurs de plus en plus nombreux* »

(Baszanger, 1986). En ce sens, il parait évident que d'autres éléments de rupture plus personnels et singuliers peuvent intervenir et influencer la « *trajectoire de maladie* », le sens qu'on peut lui attribuer et la modification des comportements de santé.

> *« Il m'a donné un premier traitement, (...) j'étais dans une période très stressante avec des problèmes avec mon mari(...). Je ne suis pas très calée sur ce que j'ai, mais disons que j'ai passé des moments très difficiles, j'ai eu une période difficile, une période où j'avais vraiment mal aux genoux mais depuis que j'ai perdu du poids ça va mieux (...). J'ai eu une première varice qui s'est développée quand j'attendais mon fils en 1968 alors vous voyez je dirais que le diabète a commencé à cette période là, en plus mon métier fait que, en étant beaucoup debout, ça n'arrangeait rien »* (Entretien n°005, Claire, 60 ans, institutrice à la retraite, en situation d'obésité et hypertendue depuis 1992, région Nord-Pas-de-Calais).

Certains récits d'expérience associent le diagnostic du DT2 avec d'autres éléments de la vie de la personne comme la perte de son emploi, le divorce, la mise à la retraite anticipée, une autre maladie, ou encore le décès ou la maladie d'un proche[320]…

> *« Après le décès de ma mère, j'ai pris dans les cinq ou six kilos et le diabète a commencé »* (Entretien n°022, Jacqueline, 81 ans, retraitée commerçante, diabétique depuis 1980 et cardiaque depuis 1999, région Alsace).

> *« Il y a des choses qui tombent en même temps (...) personnellement (...), ce n'était pas facile. C'est arrivé, tout en même temps, que ce soit le diabète, le travail, se retrouver sans emploi (...) et puis ensuite la dépression, ça je ne m'y attendais pas (...) J'ai eu trois hold-up sur une période de un mois, et suite à ça, j'ai traversé une période délicate, et on s'est rendu compte que je faisais 6 grammes de glucide dans le sang »* (Entretien n°061, Rémi, 49 ans, en invalidité, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).

L'ensemble de ces facteurs externes apparaissent souvent comme beaucoup plus importants que la maladie en elle-même. La situation d'entretien semble avoir produit la mise en lien des évènements de la vie et la construction de sens, ce qui a permis l'analyse rétrospective des contextes du diagnostic du DT2 et la possibilité pour la personne de situer tous les évènements sur un continuum qui ne laisse pas de place au hasard[321]. Néanmoins, les récits d'expérience cherchent davantage une explication à la survenue de la pathologie qu'un re-questionnement sur la « *prise en main* » de leur maladie.

> *« J'ai fait une dépression, c'était pour oublier mon mari qui m'a quittée. (...) J'étais en dépression totale et mes enfants, n'arrivaient pas à me faire manger. Le médecin m'a fait faire une prise de sang. J'avais 5 grammes de sucre dans le sang. Je lui ai dit " Vous vous trompez de personne, je ne suis pas malade ! ". Mon diabète est du à un choc émotionnel. Mon mari m'a quitté, j''ai un diabète stable, il m'occasionne beaucoup de problème, en plus mes enfants sont eux-mêmes malades, j'ai deux enfants atteints d'un cancer »* (Entretien n°003, Blandine, 66 ans, nourrice à la retraite, DT2 depuis 1998, région Nord-Pas-de-Calais).

---

[320] Les éléments biographiques marquants sont souvent liés au contexte familial.

[321] C'est uniquement à partir de ce moment là que le diagnostic est susceptible de marquer à la fois une « *rupture biographique* » temporelle (basculement entre l'avant et l'après) et une continuité « redéfinie » (relecture du passé proche où les symptômes prennent enfin un sens et procure un certain soulagement).

Même si l'intervention d'éléments biographiques est susceptible de participer à la « *rupture biographique* », il est difficile de les repérer dans les discours puisque la « *prise en main* » de la maladie n'est généralement pas systématiquement associée à un évènement en particulier. De plus, ces évènements biographiques ne conduisent pas forcément à une « *rupture biographique* ». Dans le cas du DT2, ces faits sont généralement vécus comme des facteurs aggravants qui écartent les personnes de leur « *trajectoire de maladie* ».

> *« Avec tous les problèmes que j'ai, le diabète ne me change rien, franchement pour moi ça m'importe peu ce diabète, c'est comme s'il n'existait pas, ce n'est pas ma priorité »* (Entretien n°028, Gilbert, 64 ans, retraité, DT2 depuis 2002, problème cardiaque en amont, région Alsace).
>
> *« Il n'y a pas que le diabète, quoi ! »* (Entretien n°057, Yves, 61 ans, agent d'entretien à la retraite, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).

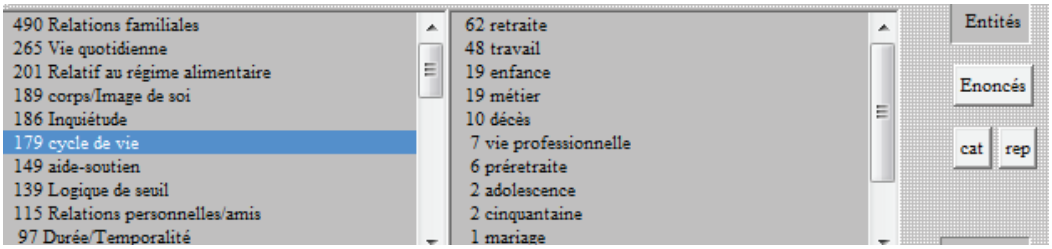
Il arrive tout de même que des périodes difficiles de la vie incitent à une redéfinition des priorités. C'est le cas des personnes qui ont construit rapidement « *la rupture biographique* », suite au décès ou complications du diabète de proches parents ou amis.

> *« Elle dit mon dieu maman. Elle dit, c'est une angine de poitrine, ta mère est morte de ça, ta grand-mère aussi. C'est vrai, ma mère était diabétique, elle est morte à 59 ans, les coronaires fichus. Alors là, j'ai commencé à me dire, il y a quelque chose qui ne va plus »* (Entretien n°012, Huguette, 75 ans, sans profession, Problème cardiaque depuis 1990, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« J'ai surtout pensé à mon mari, en fait. Il est mort de ça quand même, enfin du cœur mais c'est lié enfin »* (Entretien n°022, Jacqueline, 81 ans, retraitée commerçante, diabétique depuis 1980 et cardiaque depuis 1999, région Alsace).

1.2.4 La position de l'acteur dans le « cycle de vie »

Le simple fait de vivre avec une pathologie chronique représente un bouleversement dans le *« cycle de vie »* d'une personne. Au cœur du processus de socialisation, le « *cycle de vie* » évoque la manière dont est socialement organisé « *le parcours des âges de la vie en étapes successives plus ou moins nombreuses, que les individus franchiront au cours de leur existence* » (Guillemard, 1993). Cet itinéraire continu et standardisé donne des repères chronologiques fixes (enfance, adolescence, vie professionnelle, retraite…) qui sont susceptibles d'être remis en question par l'avènement du DT2 et surtout sa gestion par l'institution médicale[322]. L'analyse de la catégorie d'entité « *cycle de vie* » (x179) met en évidence que la « *trajectoire du DT2* » ne remet pas directement en cause le « *cycle de vie* » de la personne.

[322] Nous avons choisi d'emprunter cette notion de « *cycle de vie* » dans la mesure où elle permet de traiter des interactions entre les trajectoires individuelles biographiques et la manière dont l'institution structure les parcours individuels.



Fenêtre du logiciel Prospéro permettant de visualiser les représentants de la catégorie d'entité « cycle de vie »

Par contre, la position dans le « *cycle de vie* » est susceptible d'influencer les comportements de gestion de la maladie. Le passage à la retraite semble en ce sens être une étape importante. Les récits marquent cette transition biographique et physiologique qui rend visible la baisse des capacités physiques, l'avancée en âge et surtout le début du vieillissement, l'arrêt de la vie professionnelle.

> *« Je n'ai rien senti, je me suis dit : je suis à la préretraite, maintenant j'ai quelque chose alors qu'avant je n'avais rien »* (…) *Après la retraite, à cause de cette maladie, je ne pouvais plus faire ce que je pouvais faire avant la retraite »* (Entretien n°030, Henri, 69 ans, Ouvrier à la retraite, diabétique depuis 1981, sous traitement insulinique, région Alsace).

> *« Au niveau du corps, avec le temps, (...) on sait ce que l'on a perdu avec l'âge. On rapetisse, je faisais 1,69 m et maintenant je ne fais plus que 1,61 m »* (Entretien n°022, Jacqueline, 81 ans, retraitée commerçante, diabétique depuis 1980 et cardiaque depuis 1999, région Alsace).

Si l'âge induit assez régulièrement une dégradation du corps, voire une tendance à réduire la sociabilité et la pratique d'une activité physique régulière, certaines étapes du « *cycle de vie* » peuvent au contraire en infléchir la pente. Cela nous invite à considérer les différents « *rôles sociaux* » de l'acteur (Vulbeau, 1992, 1993), qui sont alors susceptibles de créer *« une étape de transition dans le déroulement des âges de la vie »* (Galland, 1991). Les récits d'expérience mettent en exergue une rupture significative dans les comportements et les habitudes de vie au moment de la retraite.

> *« Je suis à la retraite depuis 3 ans (...) Bon à la retraite, je me suis mis un peu à la page, pour faire un peu d'exercice (...) Maintenant je prends conscience de plus en plus, depuis ma retraite, je fais un peu plus attention »* (Entretien n°029, Guy, 63 ans, artisan peintre à la retraite, DT2 depuis 1980, région Alsace).

> *« Donc, c'est seulement maintenant depuis que nous sommes à la retraite avec mon mari , c'est-à-dire il y a 3 ans qu'on a un jardin, qu'on bouge en été, qu'on fait beaucoup plus d'activité. (...) Depuis la retraite on bouge un peu plus, de temps en temps, je vais à la piscine avec ma petite fille »* (Entretien n°024, Lucette, 56 ans, retraitée, diabétique depuis 2004, région Alsace).

> *« La dégradation du corps quand on vieillit, oui c'est inquiétant et en plus on a mauvaise conscience. J'avais conscience que je ne faisais pas l'effort de maintenir mon corps. (...) Depuis la retraite, ça a changé »* (Entretien n°004, Brigitte, 57 ans, retraitée de l'éducation nationale, reprise d'APA depuis2005, région Nord-Pas-de-Calais)

Sans remettre totalement en question sa biographie, la position dans le « cycle de vie » peut tout simplement favoriser de nouvelles pratiques dont celle de pratiquer une activité

physique régulière (Feillet, 2000 ; Tulle, 2011). Le gain en temps libre peut être un élément explicatif d'un changement de comportement, et il est assez largement représenté dans le corpus.

> *« J'ai maigris quand même depuis ma retraite, avant je travaillais en cuisine toujours debout, donc depuis ma retraite j'ai perdu quand même 20 à 23 kg, (...) maintenant j'ai le temps, je fais du sport avant je n'en faisais pas (...) je me sens mieux depuis la retraite »* (Entretien n°002, Anne marie, 65 ans, retraitée, DT2 depuis 1983, reprise d'APA depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais)

> *« Maintenant en retraite, je peux. C'est un changement de vision. J'ai repris le sport à l'association, j'avis plus le temps et depuis ce moment là, je n'ai plus arrêté »* (Entretien n°008, Francine, 55 ans, institutrice à la retraite, reprise d'APA en 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

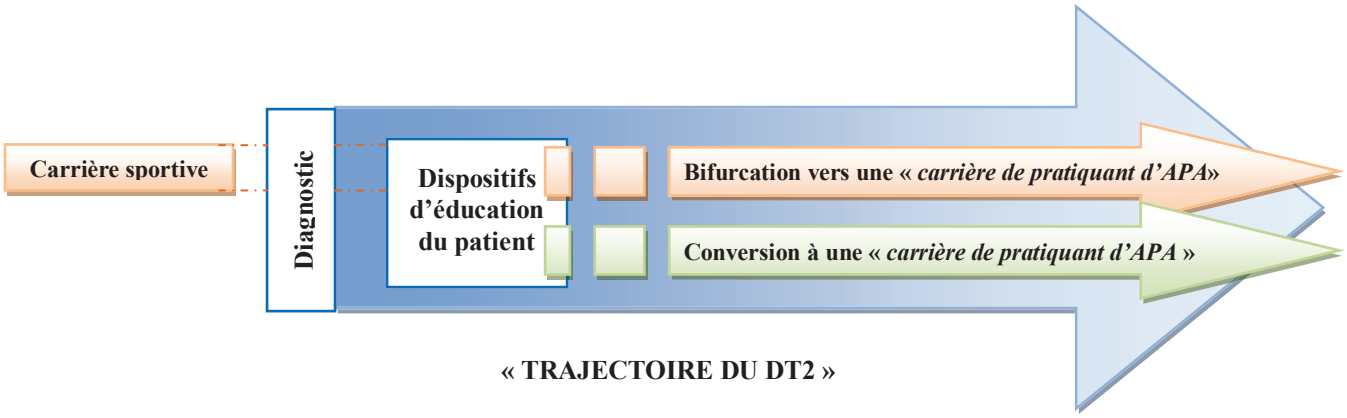
Néanmoins, le passage à la retraite ne suffit pas à engager la personne dans une APA régulière : l'engouement dans une pratique de groupe est davantage le résultat des dispositifs de soins qui encouragent la reprise d'activité que le simple fait d'être retraité (Scherger, 2011). Finalement, le « cycle de vie » ouvre des opportunités à la personne de sortir de l'isolement, de combler un vide, plus que de remettre en question ses projets de vie avec la maladie.

Que ce soit la pratique d'une APA dans le cadre des dispositifs de soins et d'éducation, le passage à l'insuline, l'évolution physiologique de la maladie, l'intervention d'éléments biographiques marquants ou encore la position de la personne dans son « *cycle de vie* », la « *rupture biographique* » et la « *prise en main* » de la personne DT2 de sa maladie n'est pas systématique. La « *rupture biographique* » (qui va dans le sens d'une « *prise en main individuelle* ») peut être le résultat du cumul de plusieurs éléments entre eux et ne pas être ressenti comme telle par la personne. Néanmoins, chacune de ces évolutions sont susceptibles de redéfinir les priorités de santé et l'engagement -au sens de Becker (1963)- dans la gestion de la maladie. « *L'ajustement de tous les éléments entre eux, soit les habitudes de chacun, la présence des autres gens, les conditions matérielles, les différents contextes de vie* » (Mol, 2009) est fondamental et invite les dispositifs de soins à considérer davantage la personne dans sa globalité, afin de maintenir le meilleur équilibre possible entre le contrôle de la maladie et la qualité de vie.

2. L'ENTREE DANS LA « CARRIERE DE PRATIQUANT D'APA » : « CONVERSION » OU « BIFURCATION »

Le passage de la « *trajectoire de maladie* » (pratique d'une APA dans le cadre de la gestion de la maladie par tous les acteurs de la prise en charge) à la « *carrière de pratiquant*

d'APA » (intégration de l'idée d'une pratique physique « autonome » pour soi, son plaisir et sa santé) révèle la « *prise en main individuelle* » de la pathologie par l'APA[323]. Les récits d'expérience mettent en évidence deux types d'entrée dans la « *carrière de pratiquant d'APA*» qui diffèrent selon les conceptions et représentations de la pratique en amont du diagnostic : 1. Une « *bifurcation* » dans les modalités de pratique marquée par le passage de la « *carrière sportive* » à une « *carrière de pratiquant d'APA* ». 2. Une « *conversion* » d'un individu non pratiquant à un individu « actif » physiquement. Dans ce cas, majoritaire dans notre corpus, les dispositifs de soins et d'éducation « *à et via l'APA* » créent les conditions d'engagement dans une APA au sein même de la « *trajectoire de maladie* ». Sans la « *trajectoire* », il n'y a donc pas de « *carrière* » possible.



« TRAJECTOIRE DU DT2 »

Nous proposons dans un premier temps d'étudier le rôle des dispositifs d'éducation du patient et plus particulièrement celui du cycle d'APA dans l'engagement dans une « *carrière de pratiquant d'APA* », que ce soit suite à une conversion ou à la poursuite d'une ancienne « *carrière sportive* » (bifurcation). Dans un second temps, nous souhaitons rendre compte du moment de l'engagement dans la « *carrière de pratiquant d'APA*», autrement dit du moment de la transition entre l'APA comme élément de « *trajectoire* » à l'APA comme élément de « *carrière* ». Enfin, nous verrons le cas où il n'y a aucune articulation entre *« trajectoire* » et « *carrière* » puisque la personne reste dans la « *trajectoire de maladie* ». La pratique d'une APA reste alors uniquement un moyen de gestion de la maladie parmi d'autres éléments de prise en charge (équilibre alimentaire, traitement thérapeutique…).

[323] On peut passer en effet à une « *prise en main* » individuelle de la maladie sans s'engager dans une APA.

2.1 Un accompagnement structuré par des dispositifs

Avant de revenir en détail sur le rôle des dispositifs d'éducation du patient « *à et via l'APA* » dans les « *trajectoires de maladie* » étudiées, il convient de rappeler le rapport initial à l'APA des personnes de notre corpus ainsi que l'état de la pratique actuel. Pour ce faire, nous avons volontairement séparé les individus selon les groupes d'appartenance (RECOM/PRATIQUE) bien que l'analyse porte uniquement sur les 28 entretiens de personnes DT2 qui ont bénéficié d'un cycle d'APA (PRATIQUE). Notons, à titre indicatif que sur les 17 personnes du groupe RECOM (qui ont été orientées dans une association de patient suite à de simples recommandations théoriques), 6 seulement se sont engagées dans une APA régulière alors que près des 2/3 étaient initialement familiarisées aux AP[324].

Personnes DT2 du groupe PRATIQUE (x28 entretiens)												
Rapport initial à l'AP	**Sédentaire (x18)**				**Initialement « sportif » mais période de sédentarité (x9)**				**« Sportif » régulier (x1)**			
Etat de la pratique actuel	Séd.	P.rég.	P.occas	P.int.	Séd.	P.rég.	P.occas	P.int.	Séd.	P.rég.	P.occas	P.int.
	2	8+1	6	1	0	6+1	0	2	0	1	0	0
Personnes DT2 du groupe RECOM (x17entretiens)												
Rapport initial à l'AP	**Sédentaire (x7)**				**Initialement « sportif » mais période de sédentarité (x5)**				**« Sportif » régulier (x5)**			
Etat de la pratique actuel	Séd.	P.rég.	P.occas	P.int.	Séd.	P.rég.	P.occas	P.int.	Séd.	P.rég.	P.occas	P.int.
	4	1	3	0	0	2	3	0	0	3	2	0
Total des deux groupes : RECOM + PRATIQUE (x45 entretiens)												
Rapport initial à l'AP	**Sédentaire (x25)**				**Initialement « sportif » mais période de sédentarité (x14)**				**« Sportif » régulier (x6)**			
Etat de la pratique actuel	Séd.	P.rég.	P.occas	P.int.	Séd.	P.rég.	P.occas	P.int.	Séd.	P.rég.	P.occas	P.int.
	6	9+1	9	1	0	8+1	3	2	0	4	2	0

Tableau n°2 - Etat de la pratique actuel en fonction du dispositif d'accueil et du rapport initial à l'APA

Légende :
- **Séd.** = « sédentaire » en termes de pratique physique (= non pratiquant d'AP)
- **P.rég.** = pratique régulière
- **P.occas** = pratique occasionnelle
- **P. int** = pratique intensive
- **+1 :** Personnes en cours de cycle éducatif en APA

[324] Une personne sur sept, sédentaires au moment du diagnostic, s'est engagée dans une pratique régulière d'APA. Sur les 10 personnes restantes « socialisées » aux APA, seulement cinq se sont engagés dans une APA régulière (50%).

Parmi les personnes du groupe PRATIQUE, 64% étaient sédentaires au moment du diagnostic, 32% ont été initialement pratiquantes mais étaient également sédentaires à l'annonce de leur diabète. Au final, une seule personne (4%) pratiquait de manière régulière. Notre travail montre que 88% des personnes interrogées du groupe PRATIQUE se sont converties à la pratique d'une APA alors qu'elles étaient initialement sédentaires (55% de pratiquants réguliers et intensifs et 33% de pratiquants occasionnels). La participation au cycle d'APA permet également la relance d'une ancienne « *carrière sportive* » (36%). 100% des personnes « socialisées » à la pratique d'une APA, même sédentaires au moment du diagnostic, se sont engagées dans une activité physique régulière, voire même intensive suite aux dispositifs d'éducation du patient « *à et via l'APA* ». Néanmoins, si la reprise d'APA est effective dans la majorité des cas, elle ne traduit pas forcément un engagement dans la « *carrière de pratiquant d'APA* », ni une « *prise en main* » par le patient de sa pathologie. Ceci est d'autant plus vrai pour les six personnes qui disent pratiquer une APA de manière occasionnelle.

Ainsi, notre travail a pour but d'étudier les modalités et spécificités de la reprise d'activité suite à une « conversion » ou une « bifurcation » de « *carrière* ». Il s'agira ensuite de vérifier si cette mise en mouvement dans le cycle éducatif à et via l'APA et au delà se prolonge par un réel engagement dans une « *carrière de pratiquant d'APA* ».

2.1.1 Les « bifurcations » de « carrière sportive »

Les récits d'expérience mettent en évidence qu'il est plus facile de s'engager dans une APA régulière, voire intensive suite à un cycle d'APA lorsque l'on est initialement socialisé à l'AP (avec ou sans période de sédentarité). La poursuite ou la réactivation d'une ancienne « *carrière sportive* » (Gras, 2006 ; Forté 2008) chez les personnes DT2 de notre corpus est effective dans 100% des entretiens du groupe PRATIQUE (Tableau 2). Souvent, les personnes interrogées ont les « *dispositions* » à la pratique d'APA mais sont sédentaires au moment du diagnostic. Il s'agit donc majoritairement d'une réactivation des « dispositions », soit d'une ancienne « *carrière sportive* » qui a été abandonnée depuis plusieurs années (enfance, adolescence, jeune adulte).

> *« J'ai toujours aimé le sport. Quand j'étais jeune, j'ai fait des agrès et du handball. Quand je me suis marié, j'ai tout arrêté. Il fallait que je nourrisse ma famille. J'ai gardé le goût de l'effort. Ne rien faire, cela a duré longtemps, de 21 ans jusqu'à 50 ans et plus. Je fais de l'activité physique que depuis 3 ans. Avant, j'ai toujours fait le jardin ou refait des maisons. Donc je faisais mon travail sur Paris et je travaillais à côté physiquement mais je ne faisais pas d'activité physique »* (Entretien n°013, Adrien, 68

ans, retraité responsable de maintenance, DT2 depuis 1986, reprise d'APA en 2003, région Nord-Pas de Calais).

Sans parler de « *carrière sportive* » initiale, on retrouve, dans notre corpus d'entretien, quelques personnes qui se disent actives physiquement dans le cadre de leur vie professionnelle et ou familiale. C'est le cas par exemple de cette factrice qui n'a donc jamais vraiment été engagée dans une « *carrière sportive* » mais qui a de longues années durant exercé une AP régulière.

> *« Avant, j'étais factrice, donc des kilomètres de vélo dans les jambes, moi il ne faut pas les compter, hein ! Oui, moi, j'étais toujours active quand même et ben oui pas le choix, hein, j'aime bien le sport, j'ai toujours aimé ça »* (Entretien n°041, Maryse, 72 ans, factrice à la retraite, DT2 depuis 1990, région Nord-Pas-de-Calais).

Un homme a maintenu une AP régulière durant toute sa vie (randonnée, ski, natation), sa « *carrière sportive* » a été infléchie par la maladie dans la mesure où il a du sélectionner ses activités.

> *« J'ai eu fait de l'activité physique, du ski, de la natation, de la randonnée. La randonnée, j'en fais toujours d'ailleurs, mais le reste c'est fini. Avec des amis, on fait le chemin de Compostelle au moins 2 fois par an (150km à chaque fois)»* (Entretien n°018, Denis, 63 ans, retraité comptable, diabétique depuis 1976, région Nord-Pas-de-Calais).

Le cycle éducatif « *à et via »* l'APA n'a pas eu pour conséquence la mise en activité de cette personne qui était déjà initialement « active » physiquement. Néanmoins, il offre la possibilité de poursuivre l'engagement dans un autre contexte « entre soi », malgré les contraintes qu'impose la maladie (physiologique, organisationnelle) et les difficultés de la personne à s'initier dans de nouvelles activités adaptées à ses capacités (musculation, jeu de balle…). Les récits d'expérience rendent compte de pratiques d'APA différentes de celles pratiquées avant le diagnostic du DT2 et la prise en charge médicale.

> *« Le passé est le passé. Je ne peux plus rien faire sur le passé. C'est sur, maintenant c'est différent, ce n'est plus du sport, comme avant, c'est de l'activité physique »* (Entretien n°013, Adrien, 68 ans, retraité responsable de maintenance, DT2 depuis 1986, reprise d'APA en 2003, région Nord-Pas de Calais).

> *« L'AP que je fais maintenant, c'est différent, (...) ce n'est pas des entrainements, pour la compétition »* (Entretien n°024, Lucette, 56 ans, retraitée, diabétique depuis 2004, région Alsace).

La baisse des capacités physiques souvent associée à l'avancée en âge plus qu'à la pathologie en elle-même conduit la personne à faire le deuil de son corps initialement performant. Initialement engagées dans des institutions sportives (clubs, fédérations…), les personnes modifient leurs conceptions et représentations de la pratique, qui sont généralement associées au sport de compétition et de performance. Ce « travail » les invite à repenser les finalités et objectifs de leurs nouvelles activités vers une pratique d'entretien de soi. La participation aux cycles éducatifs « *à et via l'APA* » donne alors un second souffle à une

ancienne « *carrière sportive* » par une nouvelle expérience d'APA adaptée à la nouvelle condition de vie avec le diabète. Les récits d'expérience rendent compte d'une « *bifurcation* » dans la « *carrière* » au niveau des modalités et finalités de pratique. C'est ainsi réorientée vers une APA dans la « *trajectoire de maladie* » que la « *carrière sportive* » est susceptible de se transformer en « *carrière de pratiquant d'APA* ».

2.1.2 La « conversion » à la pratique d'activités physiques adaptées

La plupart des personnes de notre corpus ne pratiquent pas d'AP au moment de la recommandation d'APA régulière pour leur santé (86%). Parmi elles, 25 personnes ne sont pas du tout socialisées aux activités physiques et sportives[325]. Dans le groupe PRATIQUE, cela concerne 18 personnes. Les cycles éducatifs « *à et via l'APA* » ont alors la lourde tâche de permettre à la personne d'envisager l'AP pour elle et de l'engager ensuite dans une APA régulière. C'est chose faite pour 55% d'entre elles, qui disent avoir intégré l'AP dans leurs habitudes de vie à raison au minimum de deux fois par semaine (Tableau 2). Les deux personnes qui ont actuellement suspendu leurs pratiques physiques le sont suite à des problèmes de santé (cancer, complications du DT2) mais avaient pour autant suivi le cycle éducatif avec rigueur. L'une d'entre elles, engagé dans une « *carrière de pratiquant d'APA* », continue même à venir régulièrement à l'association sportive, malgré le fait qu'elle ne puisse pas pratiquer. Elle affirme vouloir reprendre l'APA lorsque son état de santé le lui permettra.

> *« J'ai arrêté le sport, maintenant, je ne peux plus faire de sport, il y a 18 ans, quand on a découvert le diabète, je ne faisais pas de sport, maintenant j'aime bien, mais je ne peux plus en faire. Bon, c'est vrai que là le docteur il m'a permis de reprendre mais bon j'ai des ennuis de transit encore (opération d'un cancer du colon) et donc je ne peux pas me permettre de faire du sport (...). On verra après, mais pour l'instant, ce n'est pas possible»* (Entretien n°060, Patricia, 75 ans, DT2 depuis 1990, reprise d'APA en 2002 mais de nouveau sédentaire depuis l'annonce de son cancer, région Nord-Pas-de-Calais).

La mise en mouvement de la personne est effective dans 89% des cas, mais la pratique reste parfois insuffisante si l'on considère les « *bonnes pratiques* » dictées par le PNNS (2011-2014). Six personnes (33%) affirment, en effet, pratiquer mais de façon occasionnelle (au mieux une fois par semaine). Ce sont généralement des personnes qui évoquent des douleurs passagères (x1), qui recherchent davantage le contact relationnel plutôt que la pratique en elle-même (x1), ou encore qui ont pris des responsabilités dans l'association (présidente, animatrice relais (x4)).

[325] Rappelons que les personnes de notre corpus sont des individus issus de milieu populaire. Les professions et catégories socioprofessionnelles (PCS) les plus représentées sont les employés, les ouvriers, les retraités et les autres personnes sans activité professionnelle.

« Des fois, le matin, on arrive on boit le café, après on discute, et on va faire un peu de gymnastique, de la musculation, ça dépend. Des fois, je ne pratique même pas, je n'ai pas le temps » (Entretien n°037, Denise, 51 ans, sans profession, obésité depuis l'enfance, région Nord-Pas-de-Calais).

« Je ne vais plus à la piscine, donc c'est dommage, (...), on arrive à ça, c'est que moi, je n'y vais plus pour moi, et puis ben c'est comme ça. Ça me ferait du bien. Alors je trouve un prétexte, c'est que je n'ai pas le temps » (Entretien n°051, Ghislaine, 60 ans, institutrice à la retraite, DT2 depuis 1997, reprise d'APA en 2002, région ord-Pas-de-calais).

La plupart des personnes non pratiquantes et non socialisées à l'AP au moment du diagnostic du groupe PRATIQUE se sont engagée suite aux dispositifs « *à et via* » l'APA dans la pratique d'une APA régulière. Les cas où la pratique est insuffisante au regard des textes institutionnels, ne sont pas révélateurs d'un désinvestissement par rapport à la gestion globale de la maladie. Autrement dit, les dispositifs APA permettent une conversion à la pratique d'APA qui peut déboucher sur une « *carrière de pratiquant d'APA* ». Néanmoins, le passage d'une « *trajectoire* » à une « *carrière de pratiquant d'APA* » n'est pas assuré par la participation au cycle, ni même avec l'adhésion à l'association. L'activation de la « *carrière de pratiquant d'APA* » ne peut être pensée en dehors d'une « *prise en main* » par le patient de sa maladie et l'entrée dans une « *trajectoire individuelle* ». C'est uniquement à ce stade que le patient devient « responsable » et « autonome » dans sa pratique d'APA.

2.2 L'entrée dans la « *carrière* » à différents moments de la « *trajectoire de maladie* »

La personne atteinte de DT2 entre dans une « *carrière de pratiquant d'APA* » lorsqu'elle a intégré concrètement le fait d'être atteint par une maladie et la possibilité d'avoir une action sur elle par le biais de l'APA. La « *carrière de pratiquant d'APA* » est ainsi une forme d'engagement « autonome » dans la gestion de sa maladie qui peut débuter à différent moment de la « *trajectoire de maladie* ». Il reste à savoir, dans les récits, quand la personne accède véritablement à cette « *carrière de pratiquant d'APA* » : lors des premières recommandations théoriques d'APA, au cours du cycle éducatif « *à et via* » l'APA, à la sortie des dispositifs médicaux (adhésion associative) ?

2.2.1 Un engagement immédiat dans la « carrière de pratiquant d'APA » : le rôle des dispositions préalables

L'entrée dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » dès les premières recommandations d'APA, généralement formulées par le médecin généraliste, est très rare dans notre corpus.

Cela concerne une partie des personnes qui sont sportives en amont du diagnostic, or celles-ci sont déjà minoritaires dans notre corpus (14%). La « *carrière de pratiquant d'APS* » était suspendue. Elle trouve avec la recommandation médicale l'évènement déclencheur pour la relancer. Autrement dit, le patient a les « dispositions » à la pratique sportive, la recommandation d'APA lui permet de les mobiliser à nouveau.

> *« Pour eux, s'ils n'en ont jamais fait* (de l'AP), *ce doit être une contrainte. Alors que pour moi, ça n'a rien changé, ce n'est plus pareil mais c'est dans la continuité de ce que je faisais avant »* (Entretien n°020, Eric, préretraite, diabétique depuis 2004, région Rhône Alpes).

Deux personnes initialement « sportives » sont aujourd'hui pratiquantes mais de façon occasionnelle (Tableau 2)[326]. Les récits montrent que leur engagement dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » était effectif, avant une diminution de pratique suite à l'intervention d'autres événements biographiques.

Lorsque les personnes ne sont pas « socialisées » à l'AP, l'engagement rapide dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » est encore moins systématique. Il arrive néanmoins qu'une personne tente de s'investir dans la pratique d'une APA suite à une « *rupture biographique* » qui intervient dès le diagnostic. Mais ce cas rassemble une minorité de personnes de notre corpus. La pratique d'APA reste souvent au stade de la « *trajectoire* » et n'est pas associée à une revendication personnelle d'une « *prise en main* » de la maladie.

> *« Je marchais déjà un peu, de temps en temps, alors quand on m'a dit de me mettre au sport, je me suis mis à faire un peu plus de marche je me suis remis au vélo, aussi, mais le vélo, j'ai repris mais tout doux avec des pauses, sur terrain plat et avec peu de montées »* (Entretien n°004, Brigitte, 57 ans, retraitée de l'éducation nationale, reprise d'APA depuis2005, région Nord-Pas-de-Calais).

Les récits font état de quelques tentatives de reprise d'APA dès les premières recommandations. Généralement, l'investissement s'amenuise avec le temps car les ressources et compétences sont insuffisantes. L'objectif n'est autre que faire ce qui est demandé par les médecins. Sans soutien social, ni encadrement de la pratique, la personne abandonne rapidement ses « bonnes » résolutions d'APA.

> *« Au début, j'ai acheté un vélo d'appartement, on essaie, on en fait un peu, (...) et puis après, on laisse tomber et on finit par le regarder de travers »* (Entretien n°028, Gilbert, 64 ans, retraité, DT2 depuis 2002, problème cardiaque en amont, région Alsace).

Au final, les personnes qui sont à la fois sportives ou tout au moins socialisées à l'AP et qui remettent rapidement en cause leur biographie avec l'annonce de la maladie sont davantage susceptibles d'entrer dans une « *carrière de pratiquant d'APA* » dès les premières recommandations d'APA. Néanmoins, ces conditions ne suffisent pas pour engager la

[326] Elles appartiennent au groupe « RECOM ».

personne dans une APA dès l'annonce de la maladie, et encore moins pour prolonger la pratique sur le long terme. Il ne suffit donc pas d'informer et de convaincre pour que la pratique advienne. On compte seulement six personnes de notre corpus (14%) pratiquantes d'APA peu après le diagnostic du DT2. Parmi elles, deux personnes ont entrepris dans une APA régulière avant même le diagnostic. Elles sont alors entrées immédiatement dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » alors que rien ne les y prédisposait, ni même la catégorie socioprofessionnelle d'appartenance (classe moyenne).

> *« Peu de temps avant de découvrir ce diabète, je m'étais remis à faire du VTT et donc à la suite de cette découverte du diabète, j'ai recommencé à faire un peu plus d'exercice physique et puis je suis venu ensuite à l'association »* (Entretien n°020, Eric, préretraite, diabétique depuis 2004, reprise d'APA depuis 2004, région Rhône Alpes).

> *« Pendant une dizaine d'années, j'ai fait des déplacements, donc je me déplaçais dans toute la France, (...) j'ai arrêté toute activité physique, j'ai appris il y a une dizaine d'années que là (au pôle santé), il y avait la marche, (...) je venais deux fois par semaine »* (Entretien n°046, Philippe, 57 ans, retraité France télécom, DT2 de longue date, reprise d'APA en 2005, région Nord-Pas-de-Calais).

Leur engagement perdure encore aujourd'hui mais sous différentes formes : l'une a adhéré volontairement et sans accompagnement à l'association sportive du Nord-Pas-de-Calais, tandis que l'autre -appartenant au groupe RECOM- dit maintenir son investissement personnel dans le cadre d'une pratique de loisir « autonome ».

2.2.2 Le cycle éducatif en APA comme « pré-carrière »

L'entrée dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » est, dans la quasi-totalité des récits d'expérience, initiée par les dispositifs d'éducation « *à et via* » l'APA. Cela concerne en effet 26 entretiens du groupe PRATIQUE (92%). Les discours rendent compte d'une première forme d'engagement inhérente à la « *trajectoire de maladie* » qui est celle de « bouger » sur prescription médicale. Les personnes à ce stade ne comprennent pas toujours le sens de l'activité physique et ne se l'approprient pas pour elles-mêmes. C'est dans cette forme de compliance médicale que l'APA prend place tout d'abord dans la « *trajectoire de maladie* ».

> *« Quand j'ai été hospitalisée à l'hôpital, les médecins et l'encadrement m'ont parlé de l'activité physique. Ils disaient que c'était bien d'en faire et que c'était une obligation »* (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, reprise d'APA en 2005, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Je suis dans l'obligation de faire de l'activité physique maintenant »* (Entretien n°013, Adrien, 68 ans, retraité responsable de maintenance, DT2 depuis 1986, reprise d'APA en 2003, région Nord-Pas de Calais).

La pratique d'une activité physique est associée à un devoir, une prescription pour sa santé. Cette pratique apparaît donc dans un premier temps comme une injonction de santé,

comme un médicament ; elle ne se traduit pas immédiatement par un plaisir. C'est au cours du cycle éducatif « *à et via* » l'APA que la personne s'implique progressivement dans l'APA.

> *« Je trouve que le fait d'aller là-bas (cycle d'APA), ça m'a aidé à ne plus voir mon corps avec ses différentes rondeurs, ça m'a aidé à me faire à l'idée qu'il fallait faire quelque chose »* (Entretien n°005, Claire, 60 ans, institutrice à la retraite, en situation d'obésité et hypertendue depuis 1992, reprise d'APA en 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

> *«Le regard des autres sur soi, ça m'a plutôt motivée à faire de l'activité physique. Ne pas s'attendrir sur soi, ne pas être différente des autres, ne pas être pareille que les autres diabétiques (obèses). Tout cela me motive et me pousse à faire de l'activité physique. Bien sûr, c'est dur, mais il faut se responsabiliser et c'est peut-être cela que j'ai appris en faisant de l'activité physique à l'hôpital »* (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, reprise d'APA en 2005, région Nord-Pas-de-Calais).

Elle appréhende peu à peu une pratique pour elle et adaptée à ces besoins dans un contexte d'entre soi qui l'encourage. Très vite, elle prend progressivement goût pour les effets de la pratique (surtout organiques et sociaux). Les récits confirment les bénéfices de la pratique sur le bien être global et la capacité à multiplier les relations sociales mais aussi à libérer l'esprit, faire le vide, oublier les soucis (de santé mais pas seulement…), les angoisses (l'avenir avec la maladie, les complications…), voire même le fait d'être porteur d'une maladie chronique.

> *« Je ne pense plus à rien, je pense qu'au sport (...). Le sport a cette vertu là, de ne pas penser à autre chose pendant la pratique. Je suis contente, je ne sais pas comment vous expliquer, je me sens autrement, je ne pense pas à mon âge. Quand j'ai commencé le sport, ça m'a vraiment fait du bien, je ne pensais pas aux malheurs parce que j'en ai eu des malheurs. (...).Je laisse tout ce que j'ai fait dans la journée, et je me consacre qu'à ça, (...) ça me libère l'esprit »* (Entretien n°041, Maryse, 72 ans, factrice à la retraite, DT2 depuis 1990, reprise d'APA en 2003, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Au sport, on ne peut pas tricher et on est obligé de tout donner, hein ! Là on ne pense pas, non, on ne pense pas qu'on est malade ou qu'on est tout seul, où a tout. L'AP a eu des effets immédiats pour moi, je me suis rendu compte que ça pouvais aussi m'aider du point de vue psychique, quoi, pour être mieux »* (Entretien n°043, Paul, 61 ans, chauffeur de bus à la retraite, DT2 depuis 1984, reprise d'APA en 2007, région Nord-Pas-de-Calais).

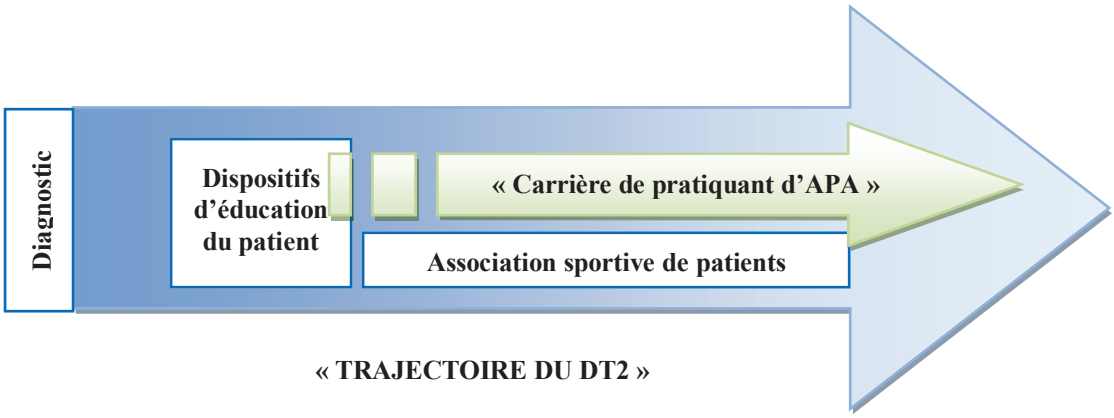
> *« Ça me permet de passer au-dessus de la maladie sinon je resterai chez moi et je ne viendrai pas, comme avant. Tu penses toujours à ce que la maladie va te faire, elle va t'emporter, mais tu n'y penses pas pendant le sport (...) A partir du moment où je suis venue au sport, je me suis rendu compte que je ne pensais pas à tout ça »* (Entretien n°030, Henri, 69 ans, Ouvrier à la retraite, diabétique depuis 1981, sous traitement insulinique, reprise d'AAPA en 2003, région Alsace).

Le fait d'adhérer au cycle éducatif ne signifie pas pour autant que la personne entre dans une « *carrière de pratiquant d'APA* ». Pour ce faire, la personne doit ressentir la nécessité de pratiquer pour sa santé, plus que pour respecter les recommandations qui lui sont faites. C'est la raison pour laquelle l'entrée dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » fait généralement suite aux dispositifs de soins via un projet éducatif. Alors que la confirmation d'un cycle suffit pour certains à engager la personne dans la « *carrière* », d'autres se trouvent encore dans la « *trajectoire de maladie* ». Nous considérons alors que le cycle d'APA offre une phase de transition entre « *trajectoire* » et « *carrière* » dans la mesure où il permet à la

personne d'entrer dans une « *pré-carrière de pratiquant d'APA* ». Même si les « patients » s'investissent progressivement dans la gestion de leur maladie et que l'APA prend une place de choix dans les « *trajectoires de maladie* », ils restent encore largement dépendants des dispositifs de soins et d'éducation (UTE, Pôle santé) et n'envisagent pas une pratique « autonome » en dehors des dispositifs de soins.

2.2.3 Entrée dans la « carrière de pratiquant d'APA » à la sortie des dispositifs d'éducation

Bien que l'entrée dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » soit initiée dans la quasi-totalité des récits d'expérience (92%) du groupe PRATIQUE par les dispositifs d'éducation « *à et via* » l'APA, elle est le plus souvent effective à la sortie des dispositifs médicaux, c'est-à-dire au moment de l'adhésion à l'association sportive de patients. Les 26 personnes de ce groupe, dont la reprise d'APA est effective, ne confirment pas tous une « *carrière de pratiquant d'APA* ». On estime encore à 30% le nombre d'adhérents qui restent dans la « *trajectoire de maladie* »[327] (x9). C'est donc le cheminement par lequel la personne passe de la « *trajectoire* » à la « *carrière* », suite aux dispositifs d'éducation du patient, que nous proposons ici d'analyser.



« TRAJECTOIRE DU DT2 »

Suite aux dispositifs « *à et via* » l'APA, les récits montrent que la personne DT2 envisage progressivement l'APA comme un élément à part entière de la gestion de sa maladie. Le sens qui est alors progressivement accordé à la pratique dépasse largement les espérances du corps médical. Non seulement la personne a remis en cause ses conceptions et représentations initiales de l'AP, elle s'est engagée dans une pratique régulière pérenne via

[327] Ce point sera analysé plus en détail dans la suite de notre travail, Cf. 2.3.

l'adhésion à une association sportive de patients, mais en plus elle conçoit dorénavant la pratique d'une APA au service de sa santé et de son développement personnel. Il ne s'agit donc plus de « bouger » uniquement sur recommandations médicales.

> *« Pour ma santé, l'activité physique c'est très bon et pour mon moral aussi. Parfois je n'ai pas envie, je me force. Je me dis : c'est bon pour ta santé »* (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, reprise d'APA en 2005, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Je m'en rends compte maintenant (de la nécessité de faire de l'AP) mais le parcours a été dur et long »* (Entretien n°001, Agnès, 58 ans, assistante familiale à temps partiel, Obésité depuis l'enfance, reprise d'APA en 2005, région Nord-Pas-de-Calais).

Les dispositifs d'éducation ont crée les conditions de la « *prise en main individuelle* » par l'APA de la maladie, ce qui offre la possibilité à la personne d'entrer dans une « *carrière de pratiquant d'APA* ». Ce moment correspond à un temps où la personne décide d'elle-même de s'engager dans une APA régulière en dehors des dispositifs de soins. Les récits soulignent néanmoins que l'encadrement pensé sur la durée par les dispositifs d'éducation à et via l'APA et relayé par l'association sportive de patients leur a été indispensable pour le maintien de leur engagement dans la pratique.

> *« Aller dans une autre association, non, je crois que j'arrêterai, où voulez vous que j'aille sinon ? »* (Entretien n°037, Denise, 51 ans, sans profession, obésité depuis l'enfance, reprise d'APA en 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

Lorsque la personne s'engage dans la « *carrière* », le temps consacré à la pratique est alors activement planifié parmi les autres activités de la semaine, l'emploi du temps est parfois même organisé autour des séances d'APA.

> *« Depuis qu'on m'a dit de faire du sport, je vais marcher toutes les semaines avec mon mari, le dimanche. Du coup, je vais au marché le mardi, car le dimanche, je ne peux plus »* (Entretien n°045, Patricia, 72 ans, sans profession, DT2 depuis 1990, reprise d'APA en 2002, région Nord-pas-de-Calais).

La pratique d'une APA s'inscrit, entre autocontrôle et autodétermination, dans les nouvelles habitudes de vie. Les personnes interrogées rendent compte d'une pratique régulière programmée à raison de deux à trois séances par semaine. Certains récits évoquent même une pratique quotidienne, que nous avons qualifiée d'intensive. L'APA leur permet de prendre appui sur leur corps qui se transforme au fil des séances, et de se rassurer constamment sur leur état de santé.

> *« Quand je perds du poids, tout de suite, quand je perds un ou deux kilos, ça change, c'est incroyable. (…) Je sens les bénéfices tout de suite, l'essoufflement est beaucoup plus long à arriver, on résiste mieux »* (Entretien n°032, Jean, 60 ans, retraité technicien de maintenance, DT2 depuis 1997, reprise d'APA en 2004, région Alsace).

« Je sens que je suis moins raide, moins solide, (...) bon le corps est plus souple » (Entretien n°042, Nicole, 68 ans, magasinière à la retraite, DT2 depuis 1987, sous insuline, reprise d'APA en 2003, région Nord-Pas-de-Calais).

« Avec l'AP, on dirait qu'on m'a mis quelque chose dans le corps » (Entretien n°041, Maryse, 72 ans, factrice à la retraite, DT2 depuis 1990, reprise d'APA en 2003, région Nord-Pas-de-Calais).

« Le fait de faire de l'AP, (...) ça m'a fait perdre un peu de poids aussi, je dirais que j'ai perdu 2 kg petit à petit et sans faire de régime particulier » (Entretien n°005, Claire, 60 ans, institutrice à la retraite, en situation d'obésité et hypertendue depuis 1992, reprise d'APA en 202, région Nord-Pas-de-Calais).

Les récits d'expérience insistent ainsi sur la perte de poids (sans restriction alimentaire), le raffermissement des muscles, le gain de souplesse, le contrôle glycémique mais aussi sur l'extension du réseau de sociabilité : autant de facteurs considérés comme bénéfiques pour la santé et qui favorisent le maintien de l'engagement sur le long terme. La pratique, qui se déroule en dehors des institutions médicales, n'est plus uniquement vécue comme un élément de « gestion de la maladie » au même titre que l'équilibre alimentaire et le traitement médicamenteux, mais comme une nouvelle habitude de vie qui leur procure du plaisir : celui d'agir pour sa santé de façon autonome sans être sous la contrainte des dispositifs et injonctions médicales, de se retrouver entre amis (convivialité, entraide) ou encore de « *prendre en main* » sa vie.

« L'activité physique m'a donné plus de temps pour moi. Je me suis prise en main. Je considère que c'est une étape importante dans ma vie » (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, reprise d'APA en 2005, région Nord-Pas-de-Calais).

« Je ne pense pas m'arrêter car l'activité physique me permet de mieux m'accepter, de voir un autre moi et j'apprécie la convivialité (…) *Après, on prend confiance en soi et on apprend à mieux se connaître, mais c'est progressif »* (Entretien n°001, Agnès, 58 ans, assistante familiale à temps partiel, Obésité depuis l'enfance, reprise d'APA en 2005, région Nord-Pas-de-Calais).

La personne adopte alors un « mode de vie » plus actif en dehors de la « *trajectoire de maladie* » et de la sphère médicale. La pratique d'une APA et/ou le fait de privilégier toutes les activités qui favorisent la dépense énergétique au quotidien (faire le ménage, monter les escaliers, privilégier les déplacements à pied…) prennent de plus en plus de place dans les biographies individuelles. Néanmoins, les récits montrent que la pratique ne permet pas toujours des bénéfices physiques conséquents. De plus, si la personne DT2 est engagée dans une « *carrière de pratiquant d'APA* », elle maintient paradoxalement une relation « symbolique » avec le corps médical. Nous observons parfois un attachement permanent aux dispositifs de soins, ce qui révélateur de la construction d'un « *patient observant* » exemplaire qui a intégré la pratique d'une APA « autonome » dans sa « *trajectoire de maladie* ». L'entrée par le biomédical dans la « *carrière de pratiquant d'APA*» justifie cette demande de reconnaissance du patient.

« Je vais voir mon médecin traitant tous les mois j'y vais, et c'est moi qui lui apporte des documents hein ! Qui lui dit comment, enfin pas comment il faut me traiter ce n'est pas ça, mais qui lui apporte des renseignements par rapport au diabète » (Entretien n°054, Valérie, 65ans, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).

« Quand je vais le voir, je lui dis ce que je fais, toutes les activités physiques. Il me dit que c'est bien, mais qu'il faut que je me calme un peu parfois, il me dit pas trop quoi, qu'il faut y aller doucement! » (Entretien n°043, Paul, 61 ans, chauffeur de bus à la retraite, DT2 depuis 1984, région Nord-Pas-de-Calais).

« Toute activité physique était pratiquement interdite pendant au moins 3mois, quoi, et puis donc après, j'ai repris. Il m'avait interdit de reprendre mais bon je me sentais bien, donc j'ai repris doucement, j'ai fait de la gym au début et de la musculation » (Entretien n°046, Philippe, 57 ans, retraité France télécom, DT2 de longue date, région Nord-Pas-de-Calais).

A l'inverse, la pratique d'APA, qui introduit le social via l'adhésion associative, échappe au corps médical qui essaie de recadrer l'activité afin qu'elle ne devienne pas néfaste pour la personne. Cela nous renvoie à la question de l'autonomie ou plutôt aux différents degrés de l'autonomie du patient. Peut-on penser la personne engagée dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » comme « autonome » à part entière dans la gestion de sa maladie ? Si l'on considère les propos de F. Beck (2007), l'autonomie passe aussi par la capacité de la personne à mobiliser les autres et à demander de l'aide. Dans ce cas, les personnes engagées dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » sont donc « autonomes » vis-à-vis de la pratique dans le cours de la « *trajectoire du DT2* ».

2.3 Une pratique qui reste au service de la gestion de la maladie

Lorsque la personne est engagée dans une « *trajectoire de maladie* », la pratique d'APA est envisagée par tous les acteurs de la prise en charge comme un élément de gestion de la maladie. Le maintien de l'engagement dans la pratique d'une APA régulière via l'adhésion associative ne suffit pas à engager la personne dans une « *carrière de pratiquant d'APA* ». Pour 30% des adhérents de l'association sportive de patients, il y a aucune articulation entre « *trajectoire* » et « *carrière* ». La personne appréhende l'APA dans le cadre de sa « *trajectoire de maladie* », c'est-à-dire avant tout comme une pratique de soin du DT2. Elle obéit alors aux recommandations médicales dont celle de pratiquer une APA et maintient son engagement dans la pratique uniquement parce que les médecins soulignent la nécessité de le faire. Elle figure comme « bon malade », s'efforçant de se conformer aux attentes biomédicales en mettant en place une pratique quasi-thérapeutique.

« On m'a conseillé de venir à cette association après un passage à l'hôpital, donc je suis venu et ça s'est bien passé, ça m'a changé de mon quotidien » (Entretien n°014, Antoine, 57 ans, mineur à la retraite, DT2 depuis 2002, reprise d'APA en 2003, région Nord-Pas-de-Calais).

Ainsi, malgré l'engagement associatif et une apparente adhésion sur le long terme dans la pratique d'une APA, ces personnes, respectueuses plus que « responsable », suivent davantage le mouvement et la dynamique impulsée par les dispositifs qu'elles ne s'engagent véritablement dans la gestion de leur DT2 par la pratique d'une APA.

L'expérience de Nicole (68 ans – Entretien n°042)

Initialement non pratiquante d'APA, Nicole (magasinière à la retraite et mère de 3 enfants) est, depuis 2003, adhérente à l'association sportive de patients, suite à une hospitalisation en diabétologie et au cycle éducatif « *à et via* » l'APA. Diabétique de type 2 depuis 1987, Nicole recherche aujourd'hui avant tout l'équilibre de son diabète. Le passage à l'insuline en raison de 4 injections quotidiennes (2003) semble être le moment où les recommandations prennent sens. Désormais « observante » de son traitement, Nicole s'est engagée dans la gestion de sa maladie en respectant non seulement les recommandations d'APA dans le cadre associatif (gymnastique, musculation et marche en raison de 3 fois par semaine), mais aussi en adoptant un nouveau régime alimentaire et une attitude de prévention des complications (prise de rendez-vous médicaux réguliers, patient « sentinelle » (Pinel, 1992) et « auxiliaire », respect du traitement thérapeutique…). Bien que l'APA soit intégrée dans ses nouvelles habitudes de vie avec la maladie, Nicole interrompt souvent sa pratique en raison d'autres problèmes de santé (hernie discale et arthrose au niveau du genou et des cervicales). Elle revendique néanmoins ses bienfaits, notamment les bénéfices sociaux qui la sort du quotidien et l'encouragent à persévérer dans la pratique.

Ce cas est également fréquent pour les personnes du groupe RECOM qui n'ont pas bénéficié de cycle éducatif « *à et via* » l'APA mais uniquement de recommandations orales. Dans ce cas, la non-observance traverse toutes les recommandations, et pas seulement celle de pratiquer une APA.

> *« Voyez, je suis venu de moi-même, et j'espérais. J'en ai entendu parler de ce réseau, je suis venu, et je me suis dit dans ma tête : " peut-être que je vais avoir le déclic", pas pour la maladie, pas pour me soigner car cette maladie est soignée par le médicament mais je voulais avoir le déclic de me prendre en charge, et ça, je pensais l'avoir mais je ne l'ai pas eu. On m'a informé au début sur les bénéfices de l'activité physique, l'infirmière m'a dit que c'était bien, pour le diabète, pour bouger. Les autres professionnels aussi. Je les écoute, mais je n'ai pas le déclic et je ne fais pas ce que je devrais faire. Quand j'ai vu à l'atelier les quantités de nourriture qu'il fallait manger, je mange le double. Je vous le dis franchement, je n'y arrive pas. Quand je sors du réseau, je n'arrive pas à avoir ce déclic, je l'ai juste eu quand j'ai arrêté de fumer. Le réseau, pour moi ne m'a pas apporté ce déclic pour le régime et pour l'activité physique mais bon, je me dis, si je marche, je mets le régime un peu de côté donc ce style de pensée ne sert à rien, je n'ai pas ce déclic »* (Entretien n°024, Lucette, 56 ans, retraitée, diabétique depuis 2004, région Alsace).

Engagée volontairement dans le réseau de santé, Lucette semble avoir conscience de la nécessité de se soigner mais pas les ressources personnelles. La « *rupture biographique* » ne semble pas suffire à une « *prise en main* » du diabète par le patient, ni à reprise d'APA qui reste occasionnelle. Ce cas n'est pas un fait isolé puisqu'il concerne huit personnes du groupe RECOM (47%).

> *« Il faut bouger, tout le monde le dit, il faut bouger, donc voilà je fais, je respecte comme je peux »* (Entretien n°030, Henri, 69 ans, Ouvrier à la retraite, diabétique depuis 1981, sous traitement insulinique, pratique d'APA occasionnelle, région Alsace).

La gestion de la maladie relève encore de l'action de tous les acteurs de la prise en charge plus que celle du « patient » lui-même, qui agit par compensation, « bouge » sur recommandations et prescriptions médicales plus que pour une amélioration de sa qualité de vie.

3. L'APA COMME ELEMENT DE « RECONSTRUCTION BIOGRAPHIQUE »

Une personne engagée dans une « *carrière de pratiquant d'APA* » est « autonome » dans sa pratique, qu'elle considère à la fois comme un élément de gestion de la maladie tout autant qu'une pratique culturelle et sociale intégrée dans les nouvelles habitudes de vie. Etant donné que la pratique d'APA s'introduit davantage dans les biographies individuelles que dans les « *trajectoires de maladie* », l'objectif de notre travail est de comprendre l'influence de cette pratique corporelle sur les autres temporalités de la personne. Les résultats de notre étude mettent en évidence un rôle actif de l'APA dans sa capacité à rendre visible et palpable une pratique qui agit directement sur le corps et donc sur la maladie. En offrant de nouvelles sensations de vie, l'APA comme élément de « *rupture* » apparait alors davantage comme un élément de « *reconstruction biographique* ».

3.1 Découvrir de nouvelles possibilités d'action

Si Bury (1982) précise que la « *rupture biographique* » invite à repenser la biographie, le rapport au corps et la perception de soi, la pratique d'une APA à elle-seule rassemble les ressources nécessaires pour faire face à la situation de « malade ». La transformation du rapport au corps par l'APA engage en effet la personne dans une recherche de « qualité de vie » et de mieux-être corporel.

> *« Le fait de faire du sport m'a rendu plus attentive à mon corps, (…), il ne faut compter que sur soi et s'organiser pour préserver sa santé »* (Entretien n°004, Brigitte, 57 ans, retraitée de l'éducation nationale, reprise d'APA depuis 2005, région Nord-Pas-de-Calais)

> *« Grâce à l'AP, je garde une certaine autonomie du corps. Bien sûr, le régime pour être moins gros et mieux dans ma peau, mais aussi entretenir ma musculature par l'activité physique. Garder un corps à peu près correct, cela m'aide moralement, cela me donne l'impression que je vieillis moins vite. C'est important à la fois la souplesse et les muscles. De plus, le fait que mon corps ait changé (au niveau des cuisses) fait que cela m'a gêné, j'étais bien musclé et j'ai perdu. Cela me pousse vers la vieillesse et la mort. J'ai peur de la déchéance physique. J'ai acquis des choses sur la maîtrise de mon corps au travers de la pratique physique et notamment gérer mon stress mental »* (Entretien n°013, Adrien, 68 ans, retraité responsable de maintenance, DT2 depuis 1986, reprise d'APA en 2003, région Nord-Pas de Calais).

L'APA, un temps support de gestion de la maladie par les différents acteurs de la prise en charge, devient un élément de « *reconstruction biographique* » dans la mesure où elle offre la possibilité à l'acteur d'agir sur et avec son propre corps. Par les « *capabilités* » (Sen, 2012), la personne adopte un nouveau mode de fonctionnement qui lui permet de choisir entre les différentes conditions de vie. Les sensations relatives à la pratique prennent sens en même temps que la recommandation de pratiquer pour soi et sa santé.

> *« Le lundi matin, je viens faire de la gym puis du basket pour travailler mon souffle et améliorer mes artères »* (Entretien n°013, Adrien, 68 ans, retraité responsable de maintenance, DT2 depuis 1986, reprise d'APA en 2003, région Nord-Pas de Calais).
>
> *« Depuis que je marche, c'est beaucoup mieux, donc c'est bien le sport qui m'apporte les améliorations »* (Entretien n°027, Georges, 78 ans, retraité commerçant, DT2 depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Je fais de l'hypertension, je suis soignée par des médicaments et depuis que je vais au sport ça baisse (...). On se sent plus légère, on n'a pas des douleurs, même du point de vue des jambes avant j'avais souvent les chevilles enflées, maintenant non, ca va beaucoup mieux »* (Entretien n°002, Anne marie, 65 ans, retraitée, DT2 depuis 1983, reprise d'APA depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais)

Les discours mettent en avant des bénéfices concrets et palpables voire mesurables (amélioration des capacités motrices et musculaires, pulmonaires et/ou cardiaques). Rares sont les personnes qui restent totalement indifférentes à ces bienfaits. De plus, les bénéfices de l'APA (gain en souplesse, en mobilité…) sont visibles et utiles en dehors du champ de la pratique. Ces répercussions touchent l'ensemble des temporalités de la personne, bien au-delà de la sphère médicale. Les récits d'expérience affichent alors une amélioration de la « qualité de vie » par un réinvestissement de la pratique dans la vie quotidienne et familiale.

> *« Il y a des gestes que je fais maintenant, avant c'était plus difficile, me relever tout simplement »* (Entretien n°052, Serge ; 60 ans, employé de mairie à la retraite, DT2 depuis 2006, en cours de cycle éducatif à et via l'APA, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Je suis moins fatiguée quand je fais le ménage ou que je marche. Avant, il fallait que je m'asseye sur une chaise très souvent. Aujourd'hui, c'est moins le cas »* (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, reprise d'APA en 2005, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« À un moment, je ne pouvais même pas porter mes petits enfants. Cela va mieux aujourd'hui, mais cela a été éprouvant pour moi. Je n'étais plus bon à rien. Maintenant, je peux mieux jouer avec eux* (Entretien n°014, Antoine, 57 ans, mineur à la retraite, DT2 depuis 2002, reprise d'APA en 2003, région Nord-Pas-de-Calais).

Au delà des bénéfices uniquement physiologiques et organiques qui conduisent parfois à une diminution du nombre de médicaments, la transformation corporelle relative à la pratique d'APA se joue aussi sur l'apparence. Ces nouvelles sensations d'être plus beau, plus ferme, plus souple favorisent une ré-acceptation de son corps et une reprise progressive de confiance et d'estime de soi.

> *« Comme j'ai maigris (grâce à l'AP), je peux marcher plus longtemps, peut être pas vite, pas courir non plus mais je me sens mieux. (...) C'est pour ça que je me sens mieux, je me sens mieux dans la tête*

aussi, je vous dis maintenant je me regarde dans la glace alors qu'avant jamais, jamais, jamais, je me regardais dans la glace » (Entretien n°002, Anne marie, 65 ans, retraitée, DT2 depuis 1983, reprise d'APA depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

« Je me suis aperçu que j'étais plus souple, grâce à l'activité physique. Je garde une certaine autonomie du corps et je suis plus fort » (Entretien n°013, Adrien, 68 ans, retraité responsable de maintenance, DT2 depuis 1986, reprise d'APA en 2003, région Nord-Pas de Calais).

« Je suis mieux, plus détendue, je suis plus zen. J'allais trop vite et j'étais trop stressée alors que maintenant, je prends plus le temps » (Entretien n°009, Françoise, 30 ans, guide touristique en activité (mi temps), en situation d'obésité, reprise d'APA depuis 2004, région Nord-Pas-de-Calais).

La prise sur son propre corps par l'APA donne la sensation de s'investir dans une modification de ses habitudes de vie dans une perspective qui a du sens pour les personnes. L'ensemble des connaissances relatives au corps et à la pratique physique deviennent des ressources supplémentaires qui donnent les moyens de se reconstruire avec la maladie.

L'expérience d'Anne Marie (65 ans – Entretien n°002-036)

Non socialisée à la pratique d'une APA, et en activité professionnelle (animatrice dans une école spécialisée), Anne Marie n'a pas respecté la recommandation d'APA faite par les médecins généralistes. La gestion de son diabète (diagnostiqué en 1983) comme de son hypertension passait uniquement par le respect du traitement médicamenteux. Ce qui lui posait le plus de problème alors était la situation d'obésité dans laquelle elle se trouve depuis sa grossesse (+40kg). Anne Marie a entrepris de nombreux régimes qui se sont soldés par des échecs successifs, une reprise de poids systématique, voire même des périodes de dépression. C'est en 2002 qu'elle découvre l'APA pour la première fois dans les dispositifs du Nord-Pas-de-Calais. Très vite, elle prend prise sur son corps (perte de poids, gain en mobilité, souplesse) à travers une pratique « entre soi » qu'elle revendique et apprécie. Les nouvelles sensations corporelles que lui apporte la pratique d'APA sont à la base de son investissement dans la « *carrière de pratiquant d'APA* ». Aujourd'hui retraitée, Anne marie s'est engagée dans la gestion globale et « autonome » de sa maladie. Elle a non seulement transformé ses habitudes alimentaires mais aussi adopté un nouveau « style de vie » par la pratique d'APA régulière (gymnastique en raison de 2 fois par semaine) et par la transformation des activités quotidiennes en activités physiques (monter les escaliers, jardiner, marcher quotidiennement 15-20 min…).

De plus, l'expérience d'une APA n'est pas médicale. Elle permet donc à la personne de s'engager dans une pratique pour soi sans passer par la médecine. Par la prise sur l'environnement social des séances d'APA, la personne modifie alors le monde qui l'entoure. Roth (1963) précise que « *chacun regarde les expériences des individus qui suivent des trajectoires similaires à la sienne et qui vivent des évènements comparables* ». En se faisant, la personne DT2 prend appui sur les personnes qui partagent les mêmes caractéristiques sociales qu'elle (DT2, non socialisée à l'AP, origine populaire).

« Avant je ne bougeais pas, je restais toujours à la maison, maintenant avec l'association, on discute souvent (…) Ça me fait sortir de chez moi et puis ça me fait du bien de faire du sport avec les autres, au moins je ne suis jamais toute seule parce qu'avant je ne sortais jamais, tandis que là je sors un peu et puis je parle un peu avec tout le monde » (Entretien n°058, Denise, 53 ans, sans profession, reprise d'APA en 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

« Quand on arrive, on dit bonjour à tout le monde et puis après bon, on va marcher, on discute un peu, c'est important pour moi(…). Tous les lundis matin, alors on fait un petit peu d'étirements et puis après on fait du basket, et puis après on refait des étirements, et puis bon, après on boit un café, c'est sympa » (Entretien n°037, Denise, 51 ans, sans profession, obésité depuis l'enfance, reprise d'APA en 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

La sociabilité joue un rôle important, selon les récits d'expérience, dans la pérennisation de l'engagement associatif. Elle s'exprime ici dans une structure affinitaire, favorable à l'instauration d'une dynamique de groupe qui crée une réciprocité, une convivialité, soldée par un climat de confiance entre tous les acteurs (pratiquants eux-mêmes/ intervenants en APA). Si l'on considère l'expérience de malade expert de Sylvia Bonino (2008), l'environnement social susceptible « *d'établir de meilleures relations sociales* » permet de *« se développer au mieux sur le plan individuel ».* Ainsi, le plaisir de se retrouver, d'échanger, de discuter, de rencontrer du monde ou encore simplement de sortir de chez soi, sont autant d'éléments qui participent à la « *reconstruction biographique* » avec la maladie.

L'APA est donc une activité qui met en jeu le corps de manière particulièrement visible et qui implique un rapport aux autres et à soi spécifique. Les personnes parviennent à prendre de nouveau du plaisir à travers leur corps, elles le redécouvrent et réussissent ainsi à transformer l'effort initial (non socialisées à l'APA, sédentaires…) en plaisir partagé (pratique culturelle de groupe). Par une amélioration des capacités physiques et/ou l'élargissement des réseaux sociaux, elle offre à la personne « malade » le sentiment de garder une certaine autonomie et liberté d'action au quotidien et impacte directement sur les biographies et les « *trajectoires de maladie* » étudiées[328]. En bougeant pour sa santé, la personne a l'impression d'être pleinement actrice dans la gestion de sa maladie. Elle éprouve le sentiment positif d'agir efficacement pour sa santé et contre l'évolution de sa pathologie ; autrement dit, de faire ce que la médecine recommande pour rester en forme, et devenir « *soignant de soi même* » (Herzlich et Pierret, 1984).

3.2 Une remise en cause des représentations de la santé et de la maladie

La « *reconstruction biographique* » suppose selon Corbin et Strauss (1988) un « *travail biographique* » de la part de l'acteur. L'APA est susceptible d'engager la personne dans une reconsidération progressive de la réalité de la maladie, ainsi que dans la construction

[328] Ce constat semble logique si on considère que les personnes de notre corpus sont justement celles qui se sont engagées dans une association sportive de patients et qui sont, de plus est, interrogées sur les bénéfices que leur apporte l'APA.

de l'idée d'être malade et celle de la nécessité de se soigner. C'est cette nouvelle considération de la pathologie par l'APA que nous proposons ici d'analyser. L'objectif étant de comprendre l'influence de l'APA sur la modification des représentations de la santé.

3.2.1 Reconnaitre sa maladie dans l'expérience de l'APA

Un certain nombre de récits font apparaitre des difficultés dans la gestion de la maladie relative à un déni persistant de la pathologie. L'APA n'est pas toujours un élément suffisant dans la « prise en main » de la pathologie par le patient. Il y a toujours des personnes qui n'acceptent pas la maladie et ces conséquences. Même si le patient est « observant » vis-à-vis des recommandations d'APA, un sentiment d'injustice perdure :

> *« Pour moi, ça ne représentait pas grand-chose jusqu'au jour où on a découvert que j'en avais, (...) franchement encore aujourd'hui, j'ai du mal à me représenter ce que ça peut être »* (Entretien n°052, Serge ; 60 ans, employé de mairie à la retraite, DT2 depuis 2006, en cours de cycle éducatif à et via l'APA, région Nord-Pas-de-Calais).

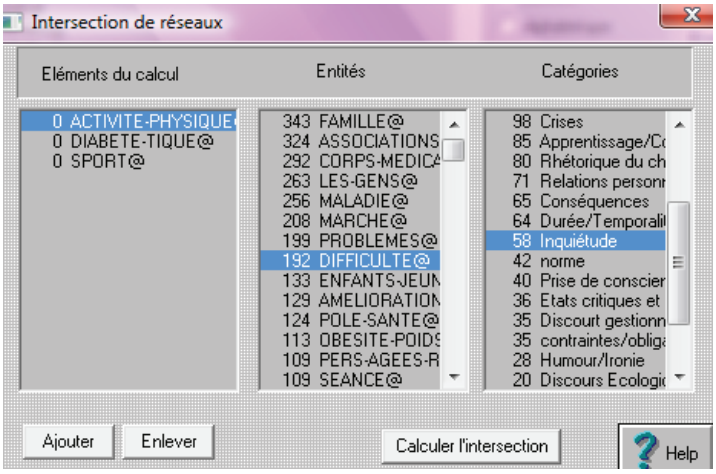
> *« Tout le monde a des maladies et après on me dit qu'il faut que j'accepte le diabète et ses conséquences »* (Entretien n°003, Blandine, 66 ans, nourrice à la retraite, DT2 depuis 1998, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Pour le diabète, je contrôle juste l'alimentaire et je viens au sport. Je sais quand j'ai faim, je sais quand je suis en hypoglycémie. C'est toujours une surprise chez moi quand je vais chez le médecin après une prise de sang de savoir ce qu'il va me dire. Non, je ne mesure pas vraiment le diabète, je ne sais pas ce que c'est. Si j'ai mal aux dents je le sais, une pression sur le cœur, ça je sais, l'hernie discale, ça je sais, ça j'ai compris ce que c'était mais le diabète je n'arrive pas à mesurer, je ne sais pas »* (Entretien n°033, Joël, 60 ans, chef d'entreprise, DT2 depuis 1996, région Alsace).

Ces personnes ne ressentent généralement pas de symptômes perceptibles du DT2 et éprouvent ainsi des difficultés à cerner la pathologie. Comme le précise ainsi Bonino (2008) « *accepter la maladie comme une composante inéluctable de la réalité demande du temps, (...) il s'agit de comprendre que seule la reconnaissance de sa condition permettra de percevoir les limites, les contraintes et les opportunités offertes par la maladie, les possibilités de développement restantes* ». La considération de la réalité de la maladie chez les personnes DT2 se construit progressivement suite à un temps d'apprentissage de la maladie. Les récits d'expérience mettent en évidence une « *reconstruction biographique* » étroitement liée au contexte d'intervention en APA et à la recommandation de pratiquer une APA.

> *« C'est une obligation maintenant de me **soigner**, je n'ai pas le choix, j'ai compris en partie grâce au **sport**, c'est vrai »* (Entretien n°020, Eric, préretraite, diabétique depuis 2004, région Rhône Alpes).

L'intersection des réseaux des êtres fictifs « *Activité Physique Adaptée@* », « *sport@»* et « *diabète de type 2 @»* met en évidence le lien étroit entre la pratique d'une APA et la considération progressive de la réalité de la maladie.



Fenêtre du logiciel Prospéro permettant de visualiser l'intersection des réseaux des êtres fictifs « Activité Physique Adaptée@ », « sport@» et « diabète/tique@ »

Les catégories « *inquiétude* » (x58), « *prise de conscience* » (x40), « *état critique et défaillance* » (x36), « *conséquences* » (x65), « *contraintes/obligations* » (x35) se trouvent à l'intersection des réseaux des êtres fictifs « *activité physique adaptée@* », « *sport@* » et « *diabète/diabétique@* ». La pratique d'APA est souvent associée dans un même énoncé à la longévité de la maladie et celles des contraintes associées. La catégorie de marqueurs « *durée/temporalité* » (x64) installe la personne dans une temporalité propre au diabète et à la pratique, tandis que celle relative à la « *rhétorique du changement* » (x80) souligne la modification de comportement vis-à-vis de la pratique d'APA. En d'autres termes, l'APA se présente comme un élément qui permet aux personnes d'appréhender la réalité de la maladie et son évolution sur le long terme.

3.2.2 La contribution de l'APA à la construction de l'auto-soignant

Considérer la réalité de la maladie, c'est également construire parallèlement l'idée d'être « malade » et la nécessité de se soigner, ceci même si la gravité de la maladie est perçue comme faible. Certains récits d'expérience dédramatisent la pathologie lorsque les dysfonctionnements organiques sont jugés par le patient comme minimes (cas par exemple de taux d'hémoglobine glyquée et/ou de glycémie légèrement supérieurs à la moyenne même avec un traitement médicamenteux).

> *« C'est un petit diabète, pas comme les autres, les gros diabètes »* (Entretien n°030, Henri, 69 ans, Ouvrier à la retraite, diabétique depuis 1981, sous traitement insulinique, région Alsace).

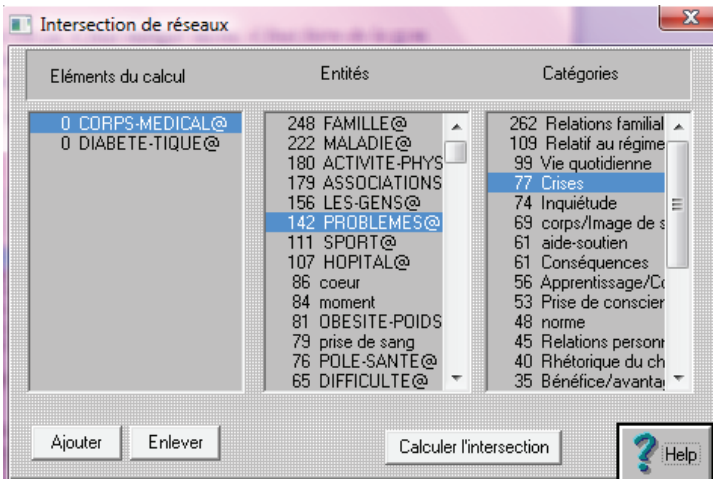
> *« Le diabète oui, mais on ne pense pas aux complications. Ce n'est pas bien grave, c'est comme une grippe (...) ce qui m'a un peu marqué, c'est toutes les conséquences qui peuvent y avoir, il faut juste*

faire attention un petit peu pour pas que ça arrive, quoi ! » (Entretien n°026, Marion, 32 ans, nourrice à temps partiel, DT2 depuis 2005, sédentaire, région Alsace).

« Je suis juste à la limite » (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).

L'idée d'être « malade » et celle de se soigner, lorsque l'on juge ces symptômes insignifiants, se construit au contact des acteurs de la prise en charge (professionnels de santé, autres patients, famille), et notamment au contact du professionnel d'APA qui fait vivre des expériences corporelles permettant de jouer sur la glycémie et amenant à reconnaitre des sensations. L'APA participe aussi à la construction sociale du traitement, de l'idée de maladie et surtout de « contrôle » possible.

L'intersection des réseaux des êtres fictifs « *corps médical@* », « *diabète/diabétique@* » met l'accent sur la situation de crise crée par les dispositifs médicaux (x77) et sur les différents problèmes (x142) et difficultés (x65) que peut rencontrer l'individu au moment de la prise en charge médicale. Les notions d'inquiétude par rapport à l'avenir avec la maladie (x74), de prise de conscience (x53) émergent également au contact de la prise en charge médicale. Le rythme institutionnel s'impose sur les autres temporalités de la vie familiale et professionnelle (« *vie quotidienne* » (x99)) et le travail de gestion quotidienne (prise médicamenteuse, régime glycémique, pratique d'une APA) accentue cette nouvelle temporalité propre au DT2.



Fenêtre du logiciel Prospéro permettant de visualiser l'intersection des réseaux des êtres fictifs « Corps médical@ », « diabète/diabétique@ »

Les récits d'expérience mettent en évidence une résistance initiale à agir dans le sens d'une gestion efficace de la pathologie et ce même si tous les acteurs de la prise en charge l'incitent à se « *prendre en main* », à se mobiliser, que ce soient les professionnels de santé (infirmière, médecin généraliste, diabétologue…) ou encore les membres de la famille

(conjoint, enfants…). C'est ici que l'APA intervient, non plus dans la prise de conscience de la pathologie mais dans la « *prise en main* » par l'APA de la gestion de celle-ci. Accepter ce qui a changé et surtout vivre sa vie avec tous les changements que la maladie impose est le résultat d'une dynamique collective portée par l'APA.

> *« Il y a 4 ans, je suis allé à l'hôpital il y a tout qui a changé, je me suis mis au sport »* (Entretien n°034, Louis, 70 ans, retraité boulanger/pâtissier, DT2 depuis 1992, reprise d'APA en 2003, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Au départ on se demande pourquoi ? Mais bon malgré tout on s'habitue et puis avec toutes ces activités qu'on vous fait faire, que l'on peut faire en fait. C'est vrai qu'au départ, on se demande si on va pouvoir encore faire des activités »* (Entretien n°046, Philippe, 57 ans, retraité France télécom, DT2 de longue date, reprise d'APA en 2005, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Cette saleté ne fait pas mal, donc s'il n'y a pas une bonne prise de conscience de ce que l'on risque, on n'a pas vraiment le besoin profond de se soigner, alors l'AP, certes, ça m'a aidé à me dire que je n'étais pas fichu, que je pouvais réagir »* (Entretien n°031, Jacques, 64 ans, Kinésithérapeute en activité, diabétique depuis 1997, région Alsace).

L'engagement dans la pratique physique est un élément déclencheur qui augmente les interactions avec les professionnels de santé. La dynamique médicale, qui instaure l'accumulation de rendez-vous et de dispositifs médicaux, prend sens à partir du moment où la personne décide de s'engager dans une APA. A ce moment là, les personnes découvrent qu'elles sont capables de faire davantage qu'elles ne l'imaginaient, ce qui devient un vecteur d'empowerment puissant.

> *« J'ai mis très longtemps à comprendre que mes problèmes de poids ou de tension ne pourraient se résoudre que par moi-même. J'ai été éduquée à ne jamais me plaindre. Ma souffrance est mon surpoids. Le fait de comprendre cela, a changé ma vision de la vie. Le sport m'a poussée à agir à ne pas être passive face aux évènements. C'était ma responsabilité propre. Je ne pouvais pas être tenue par la main tout le temps »* (Entretien n°001, Agnès, 58 ans, assistante familiale à temps partiel, Obésité depuis l'enfance, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Les infirmières en venant me voir, elles me disaient tout le temps, tous les jours, (...) vous avez tort, vous devriez faire attention, vous risquez d'être bien malade, il faut que vous fassiez un peu de sport, donc là, j'en ai pris conscience à fore, ça été long, et puis maintenant c'est tout, c'est parti (...). L'AP, finalement, c'est ce qui m'a permis de réagir, de me mettre vraiment dans le bain »* (Entretien n°045, Patricia, 72 ans, sans profession, DT2 depuis 1990, Région Nord-pas-Calais).

> *« À partir de ce moment là (diagnostic), je me suis retourné vers la famille et j'ai dis bon ben là, dorénavant, je vais prendre des précautions, je ne sais pas lesquelles, je ne sais pas comment mais je vais les prendre et il faut que je me soigne mais je ne sais pas comment. (...) J'ai commencé à me renseigner, je suis allé voir le diabétologue. (...) Et donc je me suis mis au sport, ça a tout changé pour moi »* (Entretien n°054, Valérie, 65ans, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).

Si la « *trajectoire de maladie* » suit le cours de la maladie, elle suit dans le cas du DT2 davantage celui de sa prise en charge médicale (Strauss, 1985). La recommandation d'APA sans l'encadrement médical et les dispositifs d'éducation du patient qui sont associés ne peut suffire à créer un engagement dans une pratique physique. C'est bien le contact et la mise en relation de tous les éléments entre eux, de tous les acteurs entre eux qui crée la rupture entre

l'avant et l'après dispositif « *à et via* » l'APA. La construction de l'idée d'être malade et celle de devoir agir concrètement sur l'évolution de son DT2 est donc relative à la dynamique des dispositifs de soins « *à et via* » l'APA, qui concrétisent sur le terrain les informations et les recommandations médicales.

3.3 L'APA : davantage qu'une pratique, un nouveau souffle

La pratique d'APA revêt parfois des effets qui dépassent largement les espérances du corps médical. C'est le cas où la « *carrière de pratiquant d'APA* » offre bien plus qu'une occasion de « *prise en main* » de sa maladie par l'APA. Elle devient un appui concret et perceptible dans des biographies en perte de soi. Les récits mettent en évidence les nouvelles sensations de vie que procure l'APA chez des individus déprimés. Or, 29% des personnes DT2 de notre corpus ont traversé une période dépressive plus ou moins longue. Pour elles, l'APA s'apparente à un « remède » miracle qui leur procure un mieux-être général. Nous chercherons à situer le rôle de l'APA dans ces « *trajectoires de maladie* » avant de rendre compte des modalités de pratique plébiscitées par ce type de pratiquants.

3.3.1 L'APA comme rebond

Alors que le moral était au plus bas, l'APA a pris une place importante dans la biographie des individus. Si une maladie peut se révéler une opportunité (Roth, 1963), le fait de pratiquer une APA « contre son gré » devient parfois un élément incontournable et indispensable, et de ce fait, une nouvelle habitude de vie largement intégrée dans le quotidien.

> *« Je pense que c'est l'activité physique qui m'a remis un peu, d'être priver de son travail et puis après de devoir vivre avec les problèmes de santé, (…) ce n'est pas évident de se reconstruire une autre vie, sans aller au travail tous les jours et puis de se dire aussi, le problème de santé, on se sent quand même un peu diminué (…). Si j'ai réussi à passer ce cap et tout, je pense que c'est aussi un petit peu grâce à eux quand même, grâce à l'association, au sport, ça m'a permis de faire face »* (Entretien n°050, Thérèse, 54 ans, Ambulancière au chômage, cumul de pathologie, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Déjà, moralement, vous ne vous sentez pas très bien, et quand j'ai commencé ici, ça m'a fait du bien. Ça m'a remis un petit peu, et depuis je continue »* (Entretien n°048, Sylvianne, 64 ans, Femme de ménage à la retraite, DT2 depuis 2003, région Nord-Pas-de-Calais).

Cet investissement s'explique par la sensation d'avoir surmonté les aléas de la vie, la maladie mais également l'ensemble des évènements biographiques marquants (décès d'un proche, perte d'un emploi…) par la pratique d'une APA. Celle-ci donne non seulement les moyens à la personne de prendre appui sur une pratique concrète distincte des habitudes, mais

elle participe activement à la « *reconstruction biographique* » en mêlant tous les éléments entre eux.

L'expérience de Gisèle, (57ans- entretien n°059-011)

Gisèle est une institutrice à la retraite, isolée puisque divorcée et fâchée avec une partie de sa famille (ses 3 enfants, son frère), elle traverse en plus de ses nombreux problèmes de santé (DT2 depuis 2001, Obésité, hypertension) une période de dépression. Le « sport » est devenu sa « raison de vivre ». Avec de nouvelles responsabilités au sein de l'association (membres du bureau, « patient encadrant »), Gisèle est engagé dans une « *carrière de pratiquant d'APA* » plus que dans la gestion globale de sa maladie (hypoglycémies fréquentes, écart dans le régime). Elle estime que c'est l'activité physique qui lui a permis de se reconstruire avec la maladie et ses nombreux problèmes personnels. C'est suite à son hospitalisation et aux dispositifs « *à et via* » l'APA (2002) que Gisèle a pris conscience de sa maladie et de la nécessité de pratiquer une APA. Les symptômes importants qui ont accompagné le diagnostic, l'urgence de la situation, le choc du diagnostic comme les injonctions médicales du médecin traitant n'ont en effet pas suffit à l'engager dans la « *trajectoire de sa maladie* » (non observance du traitement et des recommandations). Aujourd'hui, Gisèle est motivée pour conserver son engagement dans l'association, alors même que son investissement est remis en cause, faute de compétences notamment pour encadrer le cours de gymnastique.

L'APA devient l'élément central de leur biographie qui leur a permet de *« sortir la tête de l'eau* » et de faire face aux divers évènements de la vie, tel un « *bol d'oxygène* » dans une série de mésaventures. C'est ainsi que l'APA et le soutien des membres de l'association apparaissent dans les récits comme des supports principaux, dans une période jugée par les personnes elles-mêmes très difficile.

> *« Faut toucher le fond pour pouvoir remonter. A ce moment, je me demandais ce que j'allais devenir, avec tous les problèmes de santé, heureusement, je suis venue ici, ça m'a vraiment aidé, d'être entouré comme ça »* (Entretien n°009, Françoise, 30 ans, guide touristique en activité (mi temps), en situation d'obésité, pratique d'APA depuis 2004, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« L'activité physique, c'est un besoin, c'est ma soupape, heureusement que je l'ai »* (Entretien n°013, Adrien, 68 ans, retraité responsable de maintenance, DT2 depuis 1986, reprise d'APA en 2003, région Nord-Pas de Calais).

La pratique d'une APA, qualifiée alors de « soupape », a permis à ces personnes en perte de confiance, de faire face aux difficultés rencontrées et de se reconstruire progressivement avec la maladie. Si l'on considère une nouvelle fois l'expérience de malade de Bonino (2008), il y a des moments « *où les forces de la vie prennent le dessus* », où « *la maladie peut devenir même porteuse de sens et d'action »*. Dans notre corpus, c'est avec la pratique d'une APA et l'engagement dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » que la personne reconstruit du sens dans sa vie.

> *« Avant, je n'en éprouvais pas le besoin, maintenant c'est l'inverse »* (Entretien n°004, Brigitte, 57 ans, retraitée de l'éducation nationale, reprise d'APA depuis 2005, région Nord-Pas-de-Calais).

A travers de nouvelles sensations de vie par la pratique, les séances d'APA rythme leur nouvelle vie. Dans ce cas, la pratique représente une nouvelle force sur la vie, au point d'être parfois assimilée à une drogue.

3.3.2 Une pratique de loisir pour le plaisir

L'APA est ici essentiellement basée sur le loisir et les bénéfices individuels plus que sur la gestion de la maladie. Le but pour la personne est avant tout de se faire plaisir et d'être mieux dans son corps et dans sa tête. C'est d'ailleurs l'un des objectifs de l'association sportive de patients qui accorde beaucoup d'importance à la notion de plaisir. Inscrite de manière volontaire, la personne gère elle-même ses activités et pratique avant tout celles qu'elle apprécie.

> *« J'aime bien le basket, c'est ce que je préfère, on rigole bien, c'est un jeu et puis la marche, ces deux activités là sont plus mon truc, quoi ! »* (Entretien n°037, Denise, 51 ans, sans profession, obésité depuis l'enfance, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« En ce moment je ne fais pas grand-chose, que de la marche, je sais ce que je peux faire, jusqu'où je peux aller »* (Entretien n°045, Patricia, 72 ans, sans profession, DT2 depuis 1990, Région Nord-pas-Calais).

L'acteur construit alors son expérience d'APA par rapport à une activité qui a du sens pour lui et qui va lui permettre de prendre du plaisir. Familiarisé à certaines activités, il prend appui sur son environnement en limitant les imprévus. Les récits d'expérience insistent sur l'importance de s'épanouir dans une activité pour maintenir son engagement sur le long terme, cet aspect est encore plus marqué pour les personnes plus vulnérables. Le fait de pratiquer ce qu'elles ont envie de faire s'inscrit dans un projet personnel où les notions de plaisir et de relations sont importantes. Pour conclure en termes d'impact sur la « *trajectoire de maladie* », la pratique d'APA est envisagée avant tout comme une nouvelle pratique culturelle et sociale. L'engagement dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » lorsque l'on est désabusé et en perte d'identité va de pair avec une « *reconstruction biographique* » favorable à une « *prise en main* » de la gestion de sa maladie et à l'équilibre de l'ensemble de ces temporalités. Néanmoins, les récits montrent, dans ce cas de « *reconstruction biographique* » par l'APA, que la pratique, même parfois intensive, n'est pas forcément suivie d'une « *prise en main* » de la pathologie par le patient.

CHAPITRE 7 : QUAND LA « CARRIERE DE PRATIQUANT D'APA » REJOINT LA « TRAJECTOIRE DE MALADIE »

> *« Je fais des prises de sang tous les trois mois, c'est comme ça que je peux voir l'état de mon corps (...). Depuis le sport, je suis quand même plus attentif à mon corps, car je fais le nécessaire pour que ça ne s'aggrave pas (...). Les efforts sont là-dedans maintenant, j'essaie quand même de m'occuper de mon corps. (...) Au niveau physique, je ressens des bénéfices, absolument, et je pense que si vous vous sentez bien, c'est bon pour le moral, c'est bon pour le corps. Je ne pourrais pas m'en passer. Ça fait partie des choses que je fais pour rester en bonne santé. (...) Les résultats sont meilleurs depuis que je marche, donc c'est bien le sport qui m'apporte les améliorations (...) C'est ma façon de faire du bien à mon corps, à ma santé, à moi-même »* (Entretien n°027, Georges, 78 ans, retraité commerçant, DT2 depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

Les transformations corporelles relatives à l'avènement d'une maladie jouent habituellement un rôle au moment de la « *rupture biographique* » (Bury, 1982), puisque la baisse des capacités physiques et organiques remet en cause immédiatement les projets de vie de la personne. Dans le cas du DT2, elles prennent place au sein de la « *reconstruction biographique* » (Corbin et Strauss, 1988) par la pratique régulière d'une APA. Dans le cas d'une pratique volontaire, « autonome » et culturelle, un troisième type d'engagement, étroitement lié à l'adhésion associative, s'inscrit dans une sociabilité plus ouverte qui suppose la constitution d'un groupe « partage ». Nous étudierons, dans ce cadre, les nouvelles « *bifurcations* » qui sont susceptibles d'intervenir dans chacune des « *carrières de pratiquants d'APA* » dans le but de mettre en évidence la spécificité de l'APA et son impact sur les « *trajectoires de maladie* ». L'enjeu est de corréler l'engagement dans la pratique d'une APA et les changements de comportements de santé observés. Notre travail ne se contente pas de relever les bienfaits de l'exercice physique sur la maladie mais cherche à comprendre comment se construit et se maintient cette nouvelle activité culturelle et sociale, qui dépasse largement le cadre de santé et offre de nouvelles perspectives d'avenir.

Néanmoins, parce qu'une « *carrière* » est propre à chaque situation individuelle, en fonction des moments de « conversions », de « bifurcations » mais aussi des différentes orientations données par la personne elle-même, nous proposons l'analyse des temporalités communes. Ce travail nous permettra de rendre compte des tendances globales des « *carrières de pratiquant d'APA* » des personnes que nous avons interrogées. Nous verrons alors, contrairement aux travaux d'Amélie Fuchs (2011)[329], comment la « *carrière de pratiquant d'APA* » est susceptible d'influencer à son tour la « *trajectoire de maladie* », en agissant directement sur le contexte d'autocontrainte auquel doit faire face le patient (rythme institutionnel, travail de tous les acteurs de la prise en charge). Nous envisageons alors l'APA comme une ressource importante permettant à la personne de surmonter les difficultés inhérentes à la gestion de la pathologie. L'objet est de comprendre comment l'engagement dans une « *carrière de pratiquant d'APA* » encourage la personne à devenir « autonome » et « responsable » dans la gestion globale de sa maladie, mais aussi ces répercussions sur les biographies individuelles.

Nous rappellerons la spécificité de l'engagement dans une APA sur le long terme, qui en plus d'apporter un élément de gestion de la maladie -au même titre que le traitement thérapeutique ou encore l'équilibre alimentaire- participe à la construction de nouvelles normes de vie avec la maladie (« style de vie » plus actif, ouverture vers d'autres activités, nouvelles perspectives d'avenir). Nous insisterons sur le rôle de l'association sportive de patients dans la construction d'un nouveau réseau de sociabilité qui conforte à la fois l'engagement dans la « *carrière* » comme dans la « *trajectoire* ». Nous envisagerons dans un second temps les « *bifurcations* » et/ou « *conversions* » de « *carrière* » qui peuvent intervenir à ce moment de la « *trajectoire de maladie* ». Le contexte de prise en charge, les autres temporalités de la personne (famille, loisir, travail…) ainsi que l'évolution physiologique de la pathologie requerront alors toute notre attention. Enfin, un dernier temps sera consacré aux interruptions et suspensions, volontaires ou non, de pratique, autrement dit à la « *réversibilité* » de l'engagement dans l'APA propre à la notion de « *carrière* ». Entrer dans une « *carrière* » n'engage pas la personne DT2 dans un nouveau « mode de vie » linéaire et répétitif. L'enjeu sera alors de mesurer l'impact des « *carrières* » sur les « *trajectoires de maladie* » suite au désengagement, partiel ou total, dans l'APA et ainsi de rendre compte définitivement de la place et du rôle de la pratique sur le cours de la maladie et de sa gestion.

[329] Alors qu'Amélie Fuchs explique que les jeunes patients atteints de mucoviscidose s'engagent dans une « *carrière sportive* » contre l'avis médical, notre travail montre au contraire que l'engagement dans une « *carrière de pratiquant d'APA* » influe positivement la « prise en main » du DT2 par la personne elle-même.

1. DE LA « *CARRIERE DE PRATIQUANT D'APA* » A LA « *TRAJECTOIRE INDIVIDUELLE DE MALADIE* » : LE ROLE DE L'ASSOCIATION SPORTIVE DE PATIENTS

Les récits d'expérience ont mis en évidence la nécessité de composer avec le DT2 mais surtout avec les contraintes de gestion de la maladie (recommandations médicales, traitement thérapeutique, multiplicités des interlocuteurs et contextes de prise en charge…). Lorsque la personne déclare être obligée de vivre avec ce qui a changé, le passage de la « *trajectoire de maladie* » à la « *prise en main* » par le patient de la maladie, autrement dit à la « *trajectoire individuelle* » n'est pas effectif.

> *« C'est une obligation pour moi maintenant de me soigner »* (Entretien n°020, Eric, préretraite, diabétique depuis 2004, région Rhône Alpes)
>
> *« Je n'ai pas le choix, hein ! De toute façon, j'étais en permanence surveillé, j'avais des problèmes au pied »* (Entretien n°053, Stéphane, 61 ans, retraité consultant, DT2 depuis 1985, en cours de cycle éducatif « *à et via* » l'APA, région Nord-Pas-de-Calais).

Alors que pour Strauss (1985), *« l'ajustement biographique permet d'intégrer, dans la vie, la maladie et les changements qu'elle apporte »,* dans le cas du DT2, cet « *ajustement biographique* » est étroitement lié à la pratique d'une APA. Au-delà des bénéfices multiples largement évoqués dans notre corpus, nous tenterons de démontrer que l'engagement dans une « *carrière de pratiquant d'APA* » est susceptible de devenir « *le processus central par lequel les personnes malades et leurs proches entreprennent des actions et/ou regagnent un certain degré de contrôle sur leurs biographies rendues discontinues par la maladie »*. Si la personne, à travers la pratique d'une APA, perçoit des évolutions corporelles au delà de l'intervention médicale, est-elle susceptible de transformer ses habitudes de vie de manière plus globale ? La pratique régulière d'une APA dans le cadre associatif est-elle susceptible de faire évoluer les autres composantes de gestion de la maladie ? Notre objectif est alors de rendre compte de l'influence de la « *carrière de pratiquant d'APA* » sur la « *trajectoire de maladie* » comme sur les biographies individuelles.

1.1 Une adhésion associative propice à la construction d'un réseau de sociabilité autour d'une communauté de problèmes

Le lien sport/santé n'est aujourd'hui plus à démontrer, celui des effets socialisateurs du sport non plus (Duret et Augustini, 1994). Comme l'adhésion associative, la pratique d'une APA doit sa spécificité au fait de construire un nouveau réseau de « *sociabilité* » (Simmel,

1950 ; Forsé, 1991)[330]. La personne noue de nouvelles relations sociales qui n'ont pas, proprement dit, de fonctions utilitaires mais qui, au contraire, « *se déploient pour elles-mêmes* » (Simmel, 1950). Nous reprendrons alors la définition de C. Bidart et de ses collaborateurs (2000) qui définit le réseau social comme « *l'ensemble des relations qu'un individu entretient avec autrui et qui sont significatives pour lui, qu'il s'agisse de participants d'un club de loisirs, de collègues de travail, de voisins, d'amis d'enfance ou de membres de sa famille* ». Aussi, nous considérons le réseau personnel de la personne comme l'ensemble de ces relations effectives, différenciées et individualisées, où le partenaire est nommé et distingué du groupe d'appartenance.

Si la pratique d'une APA, via l'adhésion associative, permet de mettre en mouvement son corps, elle offre surtout un cadre de pratique favorable à l'expérience sociale. Les activités physiques comme les animations (forum, journée d'information, sorties collectives…) sont autant d'occasions favorable à l'extension du « *réseau de sociabilité* » de la personne.

> *« Il y a 2ans, on est allé à Paris, visiter Paris, on a fait 2 bus, on a fait des activités comme ça pour connaitre tout le monde »* (Entretien n°044, Odile, 60 ans, concierge à la retraite, en situation d'obésité, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Le jour de la journée du diabète, à l'hôtel de ville de Douai, dans une salle, il y avait une expo sur le diabète et puis on nous avait demandé de faire quelques exercices sur scène. Alors là, si on m'avait dis qu'un jour, je montrais sur scène pour faire de la gym et que je ferais ça devant du public »* (Entretien n°005, Claire, 60 ans, institutrice à la retraite, en situation d'obésité et hypertendue depuis 1992, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Tous les ans, c'est le forum, c'est une vraie organisation, on se retrouve, tout le monde a quelques choses à faire, on fait des brochettes de légumes et on explique aux gens ce qu'on fait ici, à l'association »* (Entretien n°048, Sylvianne, 64 ans, Femme de ménage à la retraite, DT2 depuis 2003, région Nord-Pas-de-Calais).

Si l'on considère que la sociabilité diminue avec l'âge et qu'elle croit avec le statut social et le niveau de vie (Lavenu, 2001 ; Bidart et al. 2000)[331], l'extension du réseau de sociabilité est déterminant pour les personnes DT2 de notre corpus qui sont plutôt âgées (66% ont plus de 60 ans), en situation de vulnérabilité sociale et économique (origine populaire,

[330] La « *sociabilité* » est le concept le plus général que l'on puisse formuler pour désigner l'être en société (Forsé, 1991). C'est le sociologue allemand Georg Simmel (1950) qui a introduit au début du 20ème siècle cette notion, dont il fait le fondement de la société et l'objet même de la sociologie. Il pose ainsi les fondements de l'interactionnisme structural, qui vise à comprendre les structures sociales et leur devenir (Deroche-Gurcel et Watier, 2002).

[331] Les auteurs précisent que l'âge constitue la variable la plus marquante pour le volume de sociabilité. Alors que les jeunes ont une sociabilité largement tournée vers l'extérieur (distance par rapport au foyer), l'avancée en âge se traduit par le passage d'une « sociabilité externe » à une « sociabilité interne », davantage centrée sur le foyer, la vie de couple et les enfants. Ainsi, la pratique d'activités impliquant une sociabilité décroît avec l'âge, tout comme les sorties entre amis et l'établissement de contacts interpersonnels. (Lavenu, 2001 ; Bidart et al. 2000).

85% n'exercent plus aucune activité professionnelle, 50% en situation d'isolement[332]). Le « réseau social » des personnes interrogées est très souvent limité au cadre familial (enfants, conjoint, frères et sœurs).

> *« Maintenant mes enfants sont grands, mariés, avec des enfants, ils sont partis, donc plutôt que me retrouver toute seule »* (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Le sport me fait sortir de chez moi, me donne l'occasion de voir du monde »* (Entretien n°006, Denise, 49 ans, sans profession, reprise d'APA depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

Les occurrences relatives à la population (« *Les gens@* ») sont étroitement liées à l'être fictif « *activité physique adaptée@* », puisqu'elles se retrouvent à 134 reprises dans le même énoncé[333]. Si les relations sociales sont aujourd'hui une dimension importante de la santé (Bidart, 1994, 1997, 2000 ; Lavenu, 1999, 2001 ; Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé), elles deviennent également un élément de gestion quotidienne de la maladie. La participation sociale par la pratique régulière d'une APA participe à la santé globale de la personne, et devient un indicateur de développement des « *carrières de pratiquant d'APA* » et des « *trajectoires de maladie* ». Notre travail propose l'analyse des relations et interactions qu'entretient la personne avec autrui et avec son groupe d'appartenance dans le but de comprendre le sens de l'ensemble de ses relations. Notre objectif est de montrer que la pratique d'une APA est non seulement favorable au maintien de l'engagement de la personne dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » mais aussi à l'entrée dans la « *trajectoire individuelle de maladie* » (« *prise en main* » par le patient de son DT2).

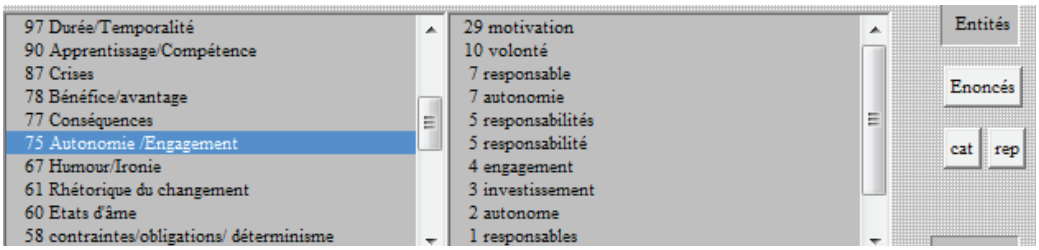
1.1.1 Une pratique de groupe favorable au maintien de l'engagement dans la « carrière de pratiquant d'APA »

L'association sportive de patients, dans la continuité des offres de pratique d'APA, crée les conditions d'une pratique de groupe qui correspond à leurs propres besoins. Dans son étude auprès de jeunes obèses, M. Jacolin-Nackaerts (2012, p.86) qualifie ce type de regroupement d'individu comme un « *groupe d'auto-support* » qui filtre les participants et

[332] En 2012, la Fondation de France constate dans son rapport annuel sur la solitude une augmentation des personnes seules. L'étude, en partenariat avec France Info, a été menée par l'institut TMO Régions auprès de 2200 personnes et relève qu'en France 4,8 millions de personnes souffrent d'isolement. Soit 20 % de plus qu'il y a deux ans.

[333] Cf. réseau global de l'être fictif « *Activité physique adaptée@* », p230.

crée une dynamique d'aide pour l'amaigrissement[334]. Les discours soulignent l'importance du groupe dans leur capacité à générer de nouvelles relations sociales et élargir le réseau de sociabilité de la personne. L'accès aux énoncés de la catégorie d'entité « *autonomie-engagement* » (x75), davantage représentée dans le groupe PRATIQUE, met en évidence une plus grande motivation (x29) et volonté (x10) au contact des autres.



Fenêtre du logiciel Prospéro permettant de visualiser les représentants de la catégorie d'entité « Autonomie/Engagement»

> *« Ça aide quand même, oui, ça aide quand même d'être en groupe hein, parce que sinon je suis seule, je n'ai pas envie de sortir »* (Entretien n°023, Louise, 66 ans, sans profession, diabétique depuis 1996, sédentaire, région Alsace)
>
> *« En hiver, quand on va marcher et qu'il gèle, je n'aurais pas l'association et cette "obligation" d'y aller, c'est sur que je n'irais pas marcher »* (Entretien n°020, Eric, préretraite, diabétique depuis 2004, région Rhône Alpes)
>
> *« Vous savez, vous n'avez pas toujours la volonté de faire et puis bon la routine, s'il y a quelqu'un qui vous incite, je pense qu'on y arrive mieux »* (Entretien n°016, Bernard, 56 ans, postier en activité, région Nord-Pas-de-Calais).

Le fait d'être relié aux autres augmente la motivation à venir pratiquer. Cela devient une ressource favorable au maintien de l'engagement dans la « *carrière de pratiquant d'APA* ». La sensation d'être « à sa place », dans une pratique « entre soi » adaptée à ces besoins qui lui offre des bénéfices organiques sans précédents (« *je suis moins essoufflé, plus souple, moins fatigué, …* »), semble être la clé de l'investissement de la personne.

> *« Je me suis trouvée d'abord à l'aise parce que tout le monde était fort, tout le monde était gros donc je n'avais pas de honte. Et puis comme je me sentais bien dans mon corps, j'ai continué et puis je trouve que c'est bien d'être en groupe comme ça, on s'entraîne plus ou moins, on forme un bon groupe et puis je vous dis on est tous plus ou moins gros, malades »* (Entretien n°002, Anne marie, 65 ans, retraitée, DT2 depuis 1983, reprise d'APA depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Personne ne nous juge, on fait ce qu'on peut, et on est tous pareils, tous malades(…), je ne serais jamais allé dans un club de jeunes »* (Entretien n°037, Denise, 51 ans, sans profession, obésité depuis l'enfance, région Nord-Pas-de-Calais).

Le contexte associatif semble réunir les conditions pour que la personne se sente « à l'aise » dans sa pratique. Le fait d'avoir des expériences de vie similaires et d'évoluer avec

[334] Ce groupe d'auto-support, qui recherche la perte de poids de ces adhérents, fonctionne comme dans un cercle fermé. Ce qui ne facilite pas les investigations du chercheur auquel est refusé l'accès.

des personnes qui nous « ressemblent » favorisent de nouvelles relations sociales qui sont susceptibles de perdurer dans le temps. De plus, les personnes de notre corpus partagent le même « milieu social », ce qui les rassure et crée des liens d'autant plus fort. Sauf exceptions[335], les récits d'expérience rendent compte d'une pratique exclusive dans le cadre associatif. Ainsi, à la question : pensez-vous rejoindre une autre association sportive ? Les réponses sont unanimes et négatives.

> *« Ce sont des gens plus jeunes, ce sont des gens minces, je n'arriverais pas à faire ce qu'ils font, certainement pas. Et puis rien que le regard des autres alors ça, ça a toujours été aussi très difficile. Quand on est fort, vous êtes regardé »* (Entretien n°002, Anne marie, 65 ans, retraitée, DT2 depuis 1983, reprise d'APA depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Les gens dans un club normal, ils ont la santé. Oh, non, non, pour le sport, je viens ici »* (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Ben, pourquoi j'irais ailleurs, je suis bien ici, je n'ai pas envie d'aller ailleurs »* (Entretien n°058, Denise, 53 ans, sans profession, reprise d'APA en 2002, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« L'encadrement, c'est très important. Etre encadré pendant les activités physiques, c'est très bien. On se sent soutenue, en sécurité »* (Entretien n°008, Francine, 55 ans, institutrice à la retraite, reprise d'APA en 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

Si la loi de 2005 sur le handicap met l'accent sur les questions d'accessibilité et d'intégration (dans le cadre professionnel et scolaire), l'association sportive étudiée propose, au contraire, une pratique « entre soi » parallèle au contexte associatif traditionnel. Ce constat nous conduit inévitablement à nous poser les questions de « normalité » et de « stigmatisation », même si très peu de personnes vivent cette situation comme une mise à l'écart.

> *« Non, le regard des autres ne me gêne pas pour moi, même à la piscine car c'est tout public, il y a des personnes âgées et tout ça, et dans le sport on maîtrise très bien »* (Entretien n°017, Christian, 79 ans, retraité comptable, reprise d'APA en 2004, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Il* (le regard des autres) *peut être positif ou négatif. Je ne vois pas pourquoi, quelqu'un qui reprend une activité physique, le regard des autres pourrait être négatif puisque c'est quelqu'un qui fait un effort pour lui. Il ne le fait pas pour les autres, il le fait pour lui. S'il y a regard négatif, il pourrait être : " regarde ce vieux qui fait du sport ". C'est possible qu'il y ait ce type de démarche en disant " qu'est ce qu'il fait sur un vélo, à la piscine, ce n'est pas sa place, il est trop vieux, trop gros ". Oui, on peut avoir ce genre de réaction et cela peut être déstabilisant pour celui qui l'entend ou le sent »* (Entretien n°020, Eric, préretraite, diabétique depuis 2004, région Rhône Alpes).

L'offre de pratique « entre soi » semble appréciée par l'ensemble des acteurs dans la mesure où elle limite le regard des autres sur soi et les aprioris négatifs. Les récits appréhendent, au contraire, la pratique de groupe « entre soi » comme une condition indispensable au maintien de leur engagement dans la « *carrière de pratiquant d'APA* ».

[335] Il s'agit de personnes engagées en amont du diagnostic dans une autre association sportive.

1.1.2 Une pratique « entre soi » favorable à la « prise en main » par le patient de sa maladie

L'engagement dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » conduit à l'élargissement du réseau social de la personne, ce qui favorise le maintien de cet engagement sur le long terme. Les récits d'expérience montrent que l'adhésion associative et le partage d'expérience qui en découle a également un impact sur les différentes temporalités de la personne et notamment sur la gestion globale de la pathologie.

> *« Quand je vois les autres qui ont des problèmes de cœur (sous entendu en plus du diabète), il faut que je fasse attention »* (Entretien n°030, Henri, 69 ans, Ouvrier à la retraite, diabétique depuis 1981, sous traitement insulinique, région Alsace).
>
> *« Quand je regarde les autres diabétiques, je ne veux pas ressembler à cela »* (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).

En procédant essentiellement par observation, la personne acquiert de nouveaux repères et références temporelles qui dépassent le cadre de la pratique d'APA. Si les adhérents de l'association sportive de patients ne se réunissent pas pour débattre de leur(s) problème(s), ni revendiquer leur statut de « malade » pratiquant d'APA, elles partagent tout de même leurs expériences de « malade » et autant d'astuces concernant sa gestion. L'adhésion associative offre également la possibilité de se comparer aux autres de manière informelle, ainsi que le sentiment de ne pas être seul et dépourvu face aux manifestations quotidiennes de la maladie. Par la pratique d'une APA associative, les personnes progressent dans la maladie et stabilisent leurs nouvelles habitudes de vie. Le fait d'être entouré d'individus atteints comme soi d'au moins une pathologie chronique (DT2, Pb cardiovasculaire, Obésité…) et de les observer, permet la concertation des actions de gestion de la maladie. La personne est amenée à mieux comprendre sa pathologie et à améliorer, par la dynamique de groupe, sa propre action sur sa vie et son état de santé. C'est ainsi que l'APA offre, par l'extension du réseau de sociabilité, un nouvel appui sur la gestion de la maladie.

> *« Je vois qu'il y a des gens qui pratiquent beaucoup plus que moi, moi, j'essaye de faire 2 fois de la gym par semaine et 2 fois de la marche, la piscine, moi j'aime pas et il y a des moments où je n'ai pas envie. En ce moment, je fais un peu de jardinage, ça compense, c'est ce qu'on m'a dit »* (Entretien n°005, Claire, 60 ans, institutrice à la retraite, en situation d'obésité et hypertendue depuis 1992, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Les autres, c'est important. On échange sur des sujets divers (...) En groupe, pendant la marche, on parle de tout, sur la vie. Cela permet de ne pas se rendre compte de l'effort. Cela permet de se rencontrer à la fois pour faire la marche et en même temps, on parle, on voit les gens comment ils se comportent. On parle du taux de glycémie, de la manière dont on analyse les choses, des massages chez le kiné, on parle de tout en fait, de la famille. On échange aussi sur les difficultés à faire un régime. (...) C'est toujours bénéfique de discuter et de savoir ce que les autres font, où ont fait, de comprendre si on est en porte à faux avec certaines idées »* (Entretien n°019, Didier, 45 ans, sans profession, diabétique depuis 1996, région Rhône Alpes).

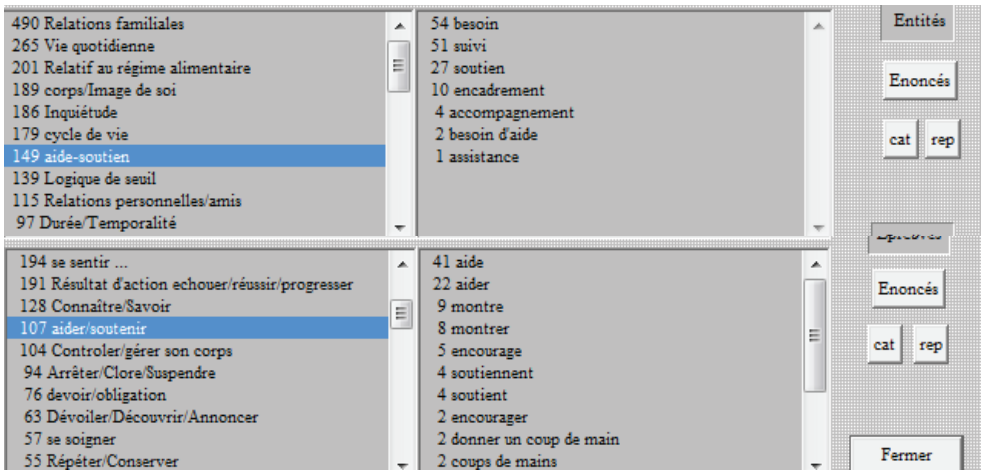
Les nouvelles relations sociales inhérentes à la pratique d'une APA expliquent la constitution de nouvelles ressources sociales qui facilitent « *la circulation des informations, des services, des biens, ou encore les échanges affectifs* » (Chivallon, 1994) et qui permettent concrètement à la personne de se « *prendre en main* » au-delà de la pratique d'une APA. Lemieux (1999) précise que les réseaux sociaux sont « *des systèmes d'acteurs sociaux qui propagent la transmission de ressources* ». Les personnes de notre corpus apprennent au contact de l'autre à se connaitre davantage, ce qui leur permet de construire collectivement leurs propres normes de vie, mais également de négocier les soins, voire même d'adapter les recommandations à leurs situations et possibilités du moment. Un ensemble beaucoup plus large de pratiques de santé est accessible au « patient » par l'APA et la dynamique de groupe. Les récits confirment l'idée progressive d'être acteur et coordinateur de ses soins en termes notamment de prévention et de surveillance.

> *« C'est un peu plus facile de les faire ensemble ces mouvements, c'est ça qui est intéressant, Après, on se motive ensemble, pour tout. Avec tous les autres, on fait du sport, c'est ce qui m'a donné la force de faire tout le reste »* (Entretien n°004, Brigitte, 57 ans, retraitée de l'éducation nationale, reprise d'APA depuis2005, région Nord-Pas-de-Calais)
>
> *« L'AP, pour moi, c'est par la que tout commence, c'est certain, j'ai décidé de perdre du poids »* (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).

Par les nombreuses interactions qu'elle suscite (avec les professionnels d'APA comme avec les autres personnes du groupe), la pratique d'APA « entre soi » favorise une gestion « *autonome* » du DT2 et une « *responsabilité* » grandissante vis-à-vis de l'évolution de la pathologie. Au contact des autres, les personnes interrogées semblent davantage motivées à suivre le cours de la « *trajectoire du DT2* ». Néanmoins, les relations sociales sont également significatives du point de vue humain bien au-delà de l'idée de gestion de la maladie.

1.1.3 L'augmentation des solidarités par l'APA

Dans les récits, l'APA et les nouvelles relations sociales associées semblent également bénéfiques pour ce qu'elles véhiculent en elles-mêmes, et s'apparentent dans ce cas davantage à un « divertissement » qu'à une pratique de soins. Irruption d'un nouvel « intérêt extérieur » au fondement de l'engagement dans l'activité, l'importance des catégories « *aide/soutien* » (x149), « *solidarité-coopération-confiance* » (x25) et « *aider-soutenir* » (x107) révèlent que les personnes interrogées ne viennent pas uniquement à l'association pour pratiquer ou dans l'objectif de gérer leur pathologie, mais aussi et surtout pour le plaisir de se voir, de ressentir une solidarité et de discuter.

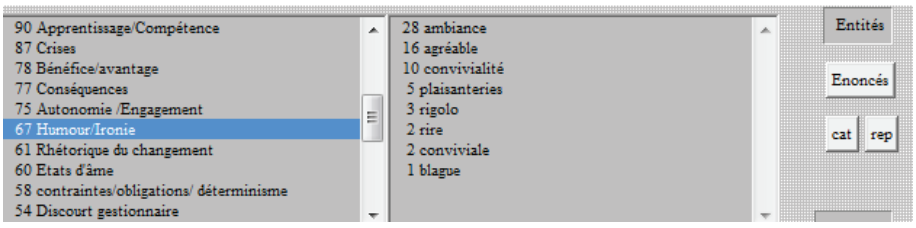


Fenêtres du logiciel Prospéro permettant de visualiser les représentants de la catégorie d'entité « Aide-soutien» et de la catégorie d'épreuve « Aider/soutenir».

En ce sens, la pratique d'une APA permet d'accéder à une autre dimension, celle du plaisir de se retrouver et de partager des expériences communes.

> *« Ensemble, on s'amuse, (...) on transpire et on est bien »* (Entretien n°053, Stéphane, 61 ans, retraité consultant, DT2 depuis 1985, en cours de cycle éducatif à et via l'APA, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« On s'entraide, on se réconforte, on partage ensemble. Quand quelqu'un ne va pas bien, et bien on est là, on se soutient, parce qu'on comprend la situation, on sait ce que c'est si vous voulez, et ça, moi je trouve, c'est important »* (Entretien n°014, Antoine, 57 ans, mineur à la retraite, DT2 depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

La catégorie d'entité « Humour/ironie » (x67), dont le principal représentant est l'occurrence « ambiance » (x28), est également révélatrice d'une activité de loisir qui procure un moment de détente et de bien être, au-delà même de la pratique d'une APA.



Fenêtres du logiciel Prospéro permettant de visualiser les représentants de la catégorie d'entité « Humour/Ironie».

Les nouvelles relations sociales, qui dépassent largement le cadre médical, révèlent une nouvelle solidarité dans le groupe. Cette dernière marque une nouvelle fois « *l'interdépendance* » des individus au sens de Winance (2004). Loin de se considérer comme un « malade » qui doit faire du « sport » pour sa santé, les récits confirment l'association de la pratique d'APA avec le sentiment d'appartenir à un groupe. L'activité physique est pratiquée pour le plaisir au sens large qu'elle procure plus que pour les bénéfices sur sa santé.

« Il y a une bonne ambiance, c'est vraiment sympa, on rigole bien » (Entretien n°005, Claire, 60 ans, institutrice à la retraite, en situation d'obésité et hypertendue depuis 1992, région Nord-Pas-de-Calais).

« Soit c'est la marche, soit c'est les comptes, soit c'est pour voir les gens de l'association. Oh, oui on est là presque tous les jours, pas toujours pour pratiquer, enfin pas tous les jours non, mais très souvent» (Entretien n°040, Michel, 72 ans, maçon à la retraite, reprise d'APA en 2002, Région Nord-Pas-de-Calais).

L'absence au contraire de cette dimension dans le groupe RECOM est significative. Les personnes de ce groupe déclarent avoir besoin d'aide et de soutien à la fois pour maintenir leur engagement dans l'APA mais aussi dans la gestion de leur maladie sur le long terme.

*« On reçoit juste des coups de poing et après débrouille-toi ! Après, (...) on est quand même vachement seul ! Il y a toutes les structures qui existent, (...) il y a tous les services qui existent (...) mais partout c'est débrouilles-toi. (...) Si on revient, on revient, si on ne revient pas, ce n'est pas grave, jamais un médecin ne m'a téléphoné en me disant "tu devrais passer me voir" » (*Entretien n°033, Joël, 60 ans, chef d'entreprise, DT2 depuis 1996, région Alsace).

« Ce serait bien de se retrouver avec des gens comme moi qui ont besoin comme moi de faire un peu de sport » (Entretien n°024, Lucette, 56 ans, retraitée, diabétique depuis 2004, région Alsace).

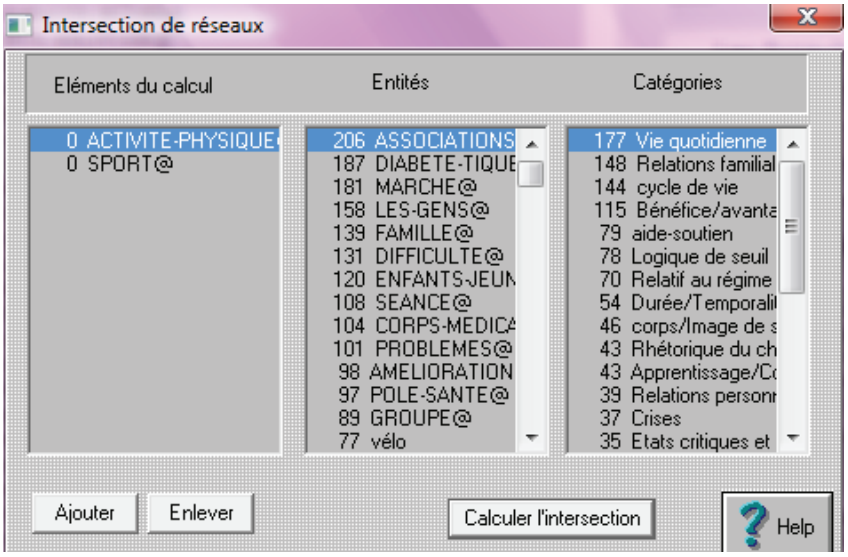
Le groupe RECOM est demandeur de dispositifs adaptés qui pourraient les accompagner et les aider dans la gestion de leur maladie. La possibilité de pratiquer une APA dans un contexte « entre soi », spécifique et adapté est également formulée. Ces expériences soulignent une nouvelle fois l'importance des bénéfices sociaux dans les « *trajectoires de maladie* ».

1.2 L'APA comme catalyseur de modification de son « *style de vie* »

Si la gestion de la séropositivité passe par un désinvestissement de la pratique d'une activité physique et par la confrontation aux incapacités physiques (Perera et al. 2012), dans le cas du DT2, la « *carrière de pratiquant d'APA* » conforte les attitudes de gestion de la maladie dans la vie quotidienne. Encore plus, la pratique régulière apparait comme un élément catalyseur de modifications positives des autres composantes du « *style de vie* ».

1.2.1 Adopter un « style de vie » plus actif par l'APA

L'intersection des réseaux des êtres fictifs « S*port@* » et « *Activité physique adaptée@* » sont étroitement lié aux éléments de la « *vie quotidienne@* » (x177) et au « *régime alimentaire* » (x70). Si l'on considère également l'importance accordée à la « *famille@* » (x148+139) et aux « *gens@* » (x158), l'engagement dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » semble avoir des répercussions sur les autres temporalités de la personne.



Fenêtre du logiciel Prospéro permettant de visualiser l'intersection des réseaux des êtres fictifs « Activité physique adaptée@ » et « sport@»

L'expérience pratique d'une APA renvoie à des activités beaucoup plus larges. En se rendant compte des bienfaits de la pratique (bénéfices et avantages : x115 ; amélioration : x98), la personne perçoit non seulement ses limites (Crises : x37) mais surtout ses capacités et possibilités d'action (rapport au corps : x46 ; compétences/connaissances : x43). Elle décide alors souvent d'adopter un « *style de vie* » plus actif dans les activités de la vie quotidienne.

> *« C'est être plus active, moi, je ne prends plus l'ascenseur, même si c'est au dernier étage, je monte à pied, rien que ça c'est déjà pas mal, à mon rythme mais à pied »* (Entretien n°002, Anne marie, 65 ans, retraitée, DT2 depuis 1983, reprise d'APA depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Nous avons pris un chien justement pour marcher un peu tous les jours, c'est au moins ½ h le matin et pareil le soir »* (Entretien n°025, Marie Louise, 50 ans, secrétaire en activité, DT2 depuis 2001, région Alsace).
>
> *« Avant, j'étais toujours assis, tout seul, je ne bougeais pas beaucoup et (...) maintenant c'est le contraire, je bouge beaucoup »* (Entretien n°043, Paul, 61 ans, chauffeur de bus à la retraite, DT2 depuis 1984, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Ça me fait rien de venir à pied ou en vélo, avant j'aurais pris ma voiture pour un oui ou pour un non »* (Entretien n°044, Odile, 60 ans, concierge à la retraite, en situation d'obésité, région Nord-Pas-de-Calais).

En adhérant à l'association de patients, les temps consacrés à l'APA sont plus nombreux, et susceptible d'influencer les autres temporalités de la personne (temps de la famille, des loisirs, du travail…). Les personnes interrogées affichent alors une difficulté à concilier toutes les activités dans leur emploi du temps, ce qui révèle une nouvelle fois une modification du « *style de vie* » de la personne.

> *« De la gym en salle le lundi matin, et puis de la gym en salle dans une autre salle, et puis après c'était de la piscine mais là pour l'instant j'ai du mal à le coincer dans mon emploi du temps »* (Entretien n°002, Anne marie, 65 ans, retraitée, DT2 depuis 1983, reprise d'APA depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

*« Mais j'ai l'impression de courir encore plus vite parce que le temps est encore plus juste aujourd'hui qu'hier » (*Entretien n°033, Joël, 60 ans, chef d'entreprise, DT2 depuis 1996, région Alsace).

« Mon emploi du temps me permet de me réserver à l'activité physique et de ne pas prendre de rendez vous c'est difficile de tout concilier mais je débrouille toujours pour faire mes activités » (Entretien n°014, Antoine, 57 ans, mineur à la retraite, DT2 depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

Les personnes de notre corpus ont, certes, adhéré à une association sportive de patients, mais elles sont également plus à même de privilégier les activités qui suscitent une dépense énergétique plus importante (escaliers, marche à pied…). Cette transformation qui touche la modification des habitudes de vie n'est pas accessible à tous et ne concerne qu'un tiers de nos entretiens. Néanmoins, lorsqu'il est effectif, il offre davantage le sentiment d'agir pour sa santé, ce qui se traduit progressivement par une « *prise en main* » de sa maladie. Autrement dit, quand l'APA débouche sur un engagement volontaire dans une « *carrière de pratiquant d'APA* », elle rend tangible une transformation de son « hygiène de vie ». Un retour en arrière est impensable pour la personne qui envisage la pratique comme une nécessité, voire même un remède à elle seule.

1.2.2 L'association sportive de patients comme lieu d'éducation par les pairs

L'extension du réseau social de la personne par la pratique d'une APA associative apparait comme un niveau intermédiaire dans la participation au monde social. « *L'individu accède à des groupes, à des instances sociales, et même à des institutions* » (Bidart, 1997), si bien que les bénéfices de l'APA dépassent largement les objectifs initiaux. Tchernonog et al. (2007) ont ainsi mis en évidence la corrélation entre la pratique d'une AP et l'ouverture vers de nouvelles pratiques culturelles, tandis que le rapport sur les associations de Archambault et al. (2010) insiste également sur l'utilité sociale des associations. S'engager dans une « *carrière de pratiquant d'APA* », c'est aussi, dans les récits, se donner la possibilité de « s'ouvrir vers un extérieur ». La pratique d'APA associative accède ainsi à une dimension importante de la santé en permettant à la personne de participer à de nouvelles activités (entretien de soi, nouvelle participation sociale variée…). Quelques récits du groupe PRATIQUE font part d'adhésion vers de nouvelles associations. La plupart proposent des activités nouvelles (regroupement de collectifs variés : association d'anciens combattants, association de quartier, association de diabétique…). Très peu de personnes se lancent dans de nouvelles activités corporelles dans un autre contexte associatif. Cela concerne une personne qui s'est alors investie dans un club de danse et deux autres dans un club de marche.

Le réseau social se présente comme un réservoir potentiel de multiples activités et engagements collectifs. L'association sportive de patients suit cette dynamique d'ouverture et propose en plus des séances d'APA un atelier « diététique », et un autre « esthétique » (gommage, soin du corps, soin du visage…). Lors de notre enquête de terrain, il est alors en pourparler de mettre en place un atelier « théâtre » afin de favoriser l'expression, la confiance et l'estime de soi. Ces nouvelles activités font suite à la mobilisation et à l'investissement des adhérents qui se mobilisent eux même pour organiser ces ateliers.

Quand l'APA est adoptée, il y a souvent une réelle modification d'autres composantes de vie au-delà du contexte associatif et médical. Les récits d'expérience insistent essentiellement sur les nouvelles possibilités d'action du corps.

> *« L'AP me détend et j'apprends à mieux être à l'écoute de mon corps. La musculation me donne une meilleure image de moi-même. (...) l'AP a changé ma vision de mon corps, moins de bourrelets, une meilleure confiance en moi. J'ai été obligée de changer ma garde robe car j'ai maigri et je suis contente de cela. Je me sens mieux dans ma peau. Je peux bouger, je peux me mettre à genou pour nettoyer mes placards, je peux de nouveau monter sur une chaise, je m'épate de me voir courir en aller-retour au basket »* (Entretien n°001, Agnès, 58 ans, assistante familiale à temps partiel, Obésité depuis l'enfance, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Je ressens des bénéfices sur mon corps, je l'apprivoise mieux. (...) S'occuper de moi, c'est un bien être, j'ai appris à mieux me sentir bien dans ma peau, dans mon corps, je touche plus mon corps qu'avant (pommades, massages, respiration), donc quelque part, je suis plus à son écoute (...). Je vais faire des bains de boues, des jets d'eau, des régimes adaptées plus des conférences (anneau gastrique) »* (Entretien n°008, Francine, 55 ans, institutrice à la retraite, reprise d'APA en 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

En agissant sur leur corps, les personnes prennent tout simplement confiance en elles et craignent beaucoup moins le regard des autres pour les activités quotidiennes. Elles acceptent de prendre soin d'elles, consentent de nouveaux efforts (crèmes, style vestimentaire, rendez-vous chez le coiffeur…) et posent elles-mêmes un nouveau regard sur leur corps dont il s'agit à présent de prendre soin. En dehors d'une entreprise disciplinaire qui consisterait à contrôler et à surveiller les manifestations corporelles liées à l'évolution de la maladie, les personnes de notre corpus prennent plaisir à embellir leurs corps.

> *« J'aurais jamais pensé passer autant de temps dans la salle de bains, (...) depuis que je suis ici (...). Me mettre en maillot de bain, parce que je vous assure, moi, en dessous de mon maillot de bain, j'ai une gaine et puis j'ai un courtier jusque là pour pas qu'on voit en dessous (...) je suis toujours en pantalon mais avant jamais j'aurais osé, c'est depuis que je fais partie de l'association (...) Je touche plus mon corps qu'avant, je me masse, j'aime aussi qu'on me masse, avant jamais ! Je me passe de la pommade pour les mains, de la crème sur le visage (...). J'ai commencé avec une copine, la relaxation, c'est super au niveau de la respiration, de la détente. Jamais je n'aurai pensé faire des trucs pareils »* (Entretien n°044, Odile, 60 ans, concierge à la retraite, en situation d'obésité, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Moi, j'étais prête à ne pas tenir compte de mon corps, j'ai jamais aimé mon corps. (...) Mon corps, il stockait, et c'est ce qui s'est passé quand j'ai fais ma dépression. (...) De temps en temps, j'avais la haine de mon corps. (...) Je ne pouvais pas accepter que l'on m'aime, je ne pensais pas que l'on puisse m'aimer, je me disais, c'est peut être possible mais, et ça me paraît toujours aussi étonnant, c'est bizarre*

mais c'est comme ça (...). Le visage, les yeux, soigner tout ce qui est un peu potable, j'en ai besoin car c'est un élément important dans le rapport aux autres et puis je me mets des crèmes, ce n'est pas être coquette, ce n'est pas la vieillesse mais c'est que j'en ai besoin, j'ai besoin d'avoir une image de moi qui ne se dévalorise pas plus » (Entretien n°010, Ghislaine, 58 ans, retraitée de l'enseignement, DT2 depuis 1997, région Nord-Pas-de-Calais).

L'APA favorise donc une montée en puissance de nouvelles tentatives d'expression de soi et est génératrice de pratiques plus générales d'entretien de soi. Révélatrice d'un gain d'estime et de confiance en soi qui s'étend au-delà du fait de pratiquer, l'APA intervient dans toutes les temporalités de la personne. Certains récits font part du départ en cure de certains membres de l'association. L'objectif est double : sous couvert d'agir volontairement pour sa santé, la personne semble manifester davantage d'amour pour leur corps. Partir en cure, c'est aussi et surtout à ce stade l'idée de prendre soin de soi.

« Comme j'ai maigri je suis peut-être plus coquette, maintenant je me regarde dans une glace alors qu'avant je ne me regardais jamais, à part le haut mais le bas (...) je me sens mieux, je me sens mieux dans la tête aussi, je vous dis maintenant, je me regarde dans la glace alors qu'avant jamais, jamais, jamais je me suis regardée dans la glace » (Entretien n°002, Anne marie, 65 ans, retraitée, DT2 depuis 1983, reprise d'APA depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

« Je vais en cure avec des dames de l'association, en cure thermale (...) la première année, on est allé à 2, maintenant, on s'en va à 4, on partage tout à 4. L'année prochaine, on s'en va en Bretagne avec P. et M (Entretien n°044, Odile, 60 ans, concierge à la retraite, en situation d'obésité, région Nord-Pas-de-Calais).

« On va en cure ensemble à Brive-les-Bains, pour la perte de poids justement. Avec les copines, tous les ans on va en cure, cette année on est allé Vittel, l'année prochaine, je ne sais pas encore, surement à la montagne » (Entretien n°005, Claire, 60 ans, institutrice à la retraite, en situation d'obésité et hypertendue depuis 1992, région Nord-Pas-de-Calais).

Certains adhérents partagent ainsi des moments au-delà de la structure considérée, c'est-à-dire en dehors du collectif et de l'association (voyage, bal du dimanche après midi, cure, visite pour le café…). D'autres sont demandeurs de ce type de rencontres externes.

« J'aimerais bien les rencontrer, comment dire ça ? Chez moi pour prendre un café, c'est agréable de retrouver des gens, et j'aime bien avoir du monde autour de moi » (Entretien n°012, Huguette, 75 ans, sans profession, Problème cardiaque depuis 1990, région Nord-Pas-de-Calais).

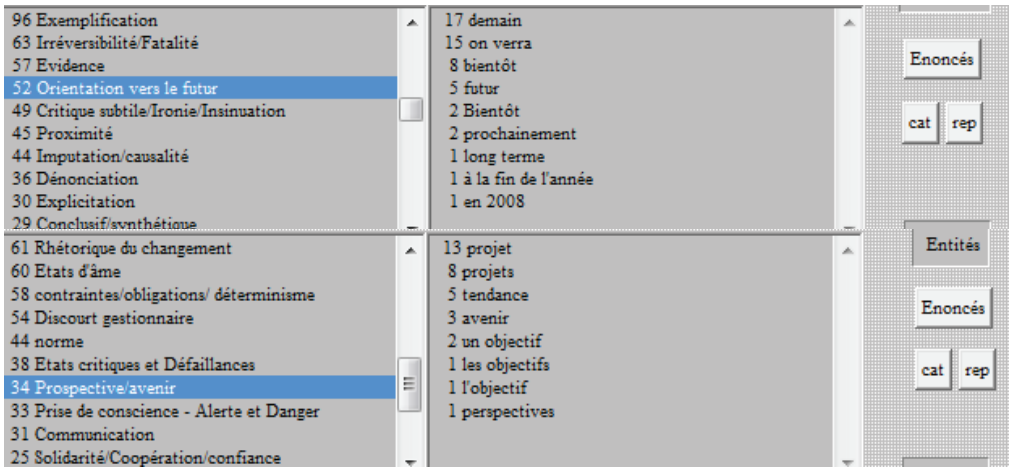
La pratique d'une APA apparait comme un véritable tremplin à une multiplicité de nouvelles activités. Parfois, les engagements à long terme sont inattendus (support et référence pour les nouveaux venus, nouveau rôle au sein de l'association).

« Je suis vice présidente, si un jour on m'avait dit ça » (Entretien n°044, Odile, 60 ans, concierge à la retraite, en situation d'obésité, région Nord-Pas-de-Calais).

1.2.3 Avoir des projets avec la maladie

Si l'expérience pratique d'une APA offre un cadre favorable à l'épanouissement personnel et procure de nouvelles sensations de vie, elle permet également, en agissant directement sur le corps, de penser et réfléchir aux perspectives d'avenir avec la maladie. Les catégories « *orientation vers le futur* » (x52)[336] et « *prospective/avenir* » (x34) sont néanmoins peu représentées dans le corpus. De plus, les occurrences comme « *projet(s)* » et « *tendance* » ne renvoient que très rarement aux biographies individuelles mais aux « projets » des différents dispositifs d'accueil.

> *« Moi je veux tirer des sonnettes d'alarme pour avoir des crédits, on a un projet et ce projet, c'est tout sauf la formation des personnes »* (Entretien n°010, Ghislaine, 58 ans, retraitée de l'enseignement, DT2 depuis 1997, région Nord-Pas-de-Calais, présidente de l'association sportive de patients).



Fenêtre du logiciel Prospéro permettant de visualiser les représentants des catégories « Orientation vers le futur » et « prospective/avenir »

Les personnes de notre corpus se projettent finalement très peu dans l'avenir en dehors des objectifs définis par le corps médical. Les marqueurs temporels (date, positionnement temporel…)[337] vont nous permettre de cerner plus précisément les projets individuels mais aussi d'identifier les hésitations, les ambitions et les différentes actions envisagées par les personnes de notre corpus. Penser l'avenir, c'est éprouver les potentialités qui sont ouvertes en évaluant les situations en fonction de la série des précédents. L'analyse nous montre que l'ensemble des projets sont axés essentiellement sur la gestion au long court de la pathologie. Il s'agit de vivre le plus longtemps et le mieux possible et ainsi adopter ses comportements de

[336] La catégorie « *orientation vers le futur* » regroupent des expressions déjà tels que « *à venir* », « *dans quelques années* », « *on verra* », « *demain* ». L'occurrence « *Demain* » fait référence, dans un cas sur deux, au futur proche, soit au lendemain.

[337] Cf. Annexe 11 : « *Les temporalités du corpus : une analyse fine des marqueurs temporels* ».

santé en adéquation avec la pathologie et la prise en charge médicale (régime alimentaire, auto-surveillance, APA…).

> *« Etre plus mince est un objectif, cela me permet d'être mieux dans ma tête, dans le regard des autres. Je peux mieux m'habiller, moins large »* (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Déjà le fait de prendre du poids, le fait de bouger, ça c'est arrêter au lieu de continuer, alors sans vouloir avoir des objectifs trop ambitieux, je vais essayer de continuer comme ça »* (Entretien n°005, Claire, 60 ans, institutrice à la retraite, en situation d'obésité et hypertendue depuis 1992, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Vendredi, je ne viens pas, ils vont me poser un stens, le dernier normalement, on verra bien »* (Entretien n°052, Serge ; 60 ans, employé de mairie à la retraite, DT2 depuis 2006, en cours de cycle éducatif à et via l'APA, région Nord-Pas-de-Calais).

Le futur est envisagé en termes d'échéances médicales et ou de transformation corporelle. La perte de poids est un objectif recherché par de nombreuses personnes du corpus, elle s'accompagne d'une certaine rigueur vis-à-vis des actions de gestion de la maladie (respect des échéances médicales, attitude de prévention vis-à-vis des complications du DT2). Dans nos entretiens, la pratique d'une APA est un domaine dans lequel les personnes se projettent en termes d'amélioration des « performances » ou des capacités physiques. Si quelques-uns envisagent d'entreprendre de nouvelles activités physiques, d'autres beaucoup plus rares évoquent de nouveaux projets qui dépassent la gestion de la maladie et la pratique d'une APA.

> *« Le passé est le passé. Je ne peux plus rien faire sur le passé. (...) Je regarde devant. F. (EMS) et M. (EMS) m'ont démontré que l'activité physique pouvait m'aider »* (Entretien n°013, Adrien, 68 ans, retraité responsable de maintenance, DT2 depuis 1986, région Nord-Pas de Calais).
>
> *« Sans être inquiet, il faut être réaliste ! J'ai encore plein de projets (...) C'est pour ça aussi longtemps que je peux skier, être sur le VTT, faire de la marche, j'oublie et je me défoule » (*Entretien n°033, Joël, 60 ans, chef d'entreprise, DT2 depuis 1996, région Alsace).
>
> *« Même si ce n'est pas à haut niveau, le fait d'avoir une activité physique permet de m'évader. Mais aussi la pratique du haut niveau m'a appris à atteindre mes objectifs, quand je me fixe un objectif, même maintenant, je cherche à l'atteindre (...) et mon objectif c'est de voyager »* (Entretien n°020, Eric, préretraite, diabétique depuis 2004, région Rhône Alpes).

Ces réels projets de vie, minoritaires dans notre corpus d'interviewés, prennent en compte l'évolution de la pathologie mais aussi les envies et désirs personnels. Sans faire de généralité, nous remarquons que ce sont essentiellement des hommes qui parviennent à ce stade de la « *reconstruction biographique* » avec la maladie. Les nouveaux horizons sportifs offrent alors le sentiment de ne pas s'apitoyer sur son sort et de continuer à vivre malgré les contraintes de la maladie. Si l'APA permet alors de mieux gérer le présent, en donnant la possibilité d'atteindre de nouveaux objectifs d'avenir, l'évolution de la maladie est toujours considérée comme un obstacle en plus à surmonter.

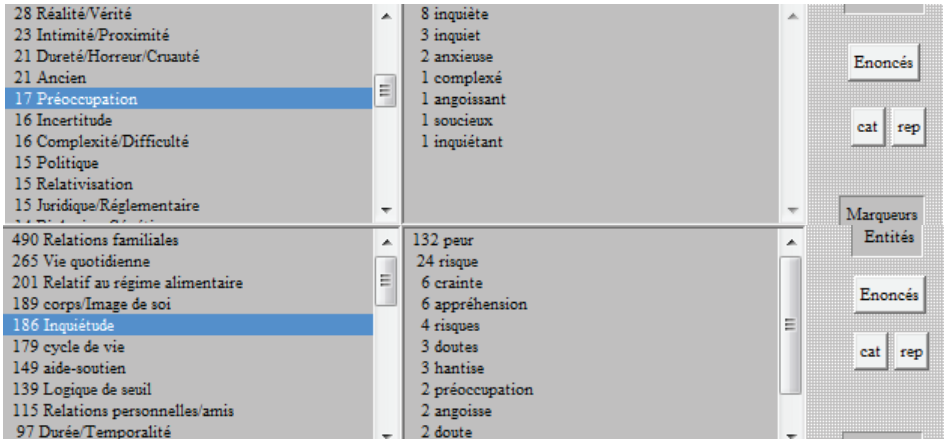
« Là, demain je vois des amis, car ils veulent organiser une expédition au nord de la Norvège, pour voir les oiseaux, et je me demande si je vais pouvoir le faire » (Entretien n°031, Jacques, 64 ans, Kinésithérapeute en activité, diabétique depuis 1997, région Alsace).

*« A 20 ans, je cherchais une super forme et maintenant j'ai 40 de plus et ça n'a pas changé je cherche de nouveau une forme. Ce qu'il y a c'est que je remarque que je n'ai plus 20 ans ... C'est l'hypoglycémie qui s'est mis là dessus (...). Mon objectif en ski, c'est d'emmener les six petits-enfants derrière moi (...) Mais ça ce serait vraiment le rêve ! Mais on verra » (*Entretien n°033, Joël, 60 ans, chef d'entreprise, DT2 depuis 1996, région Alsace).

Globalement, l'ensemble des projets énoncés dans le corpus conforte l'engagement dans la « *carrière de pratiquant d'APA* ». Ils tendent vers une gestion globale de la maladie puisque les perspectives d'avenir sont essentiellement axées sur celle-ci. Néanmoins, elles ne parviennent pas à redéfinir la place de la pathologie dans les « *biographies individuelles* ». La maladie chronique, avec les « incertitudes » (x186) qu'elle implique, reste au cœur des « préoccupations » (x17), si bien que beaucoup s'inquiètent de l'évolution de leur maladie et se demandent encore de quoi leur avenir sera fait.

« C'est premièrement dur, ce n'est pas que cela se passe mal, mais c'est embêtant ! Et puis au niveau des médicaments, je n'en prends pas beaucoup, je ne peux pas me plaindre. C'est-à-dire qu'on a plutôt peur du lendemain, on a toujours peur que cela s'aggrave avec l'âge, c'est surtout ça » (Entretien n°022, Jacqueline, 81 ans, retraitée commerçante, diabétique depuis 1980 et cardiaque depuis 1999, région Alsace).

« Je suis attentif à mon corps. Je l'écoute et le surveille. Depuis mon infarctus, je suis sensible aux douleurs et j'ai peur, notamment que je prenne un cancer du poumon. Je ne prends jamais les médicaments avant de faire des efforts. Cela pourrait masquer les plaintes corporelles. J'écoute mon corps depuis mon infarctus » (Entretien n°014, Antoine, 57 ans, mineur à la retraite, DT2 depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).



Fenêtre du logiciel Prospéro permettant de visualiser les représentants des catégories de qualité « Préoccupations » et d'entité « Inquiétude »

Les personnes qui se trouvent dans une « phase descendante » de la pathologie (complications du DT2, baisse des capacités physiques…) espèrent une amélioration prochaine de leur état de santé. Certaines cherchent de nouvelles interventions thérapeutiques pour résoudre leur déséquilibre glycémique. C'est le cas pour quatre personnes de notre

corpus qui souhaitent une évolution dans leur traitement (nouvelle insuline, pompe à insuline).

> *« On m'a dit que l'équilibre glycémique était moins variable avec une pompe qui mime le fonctionnement du pancréas en diffusant en continu des doses très petites d'insuline. (...) Vous voyez j'essaie de me donner de l'espoir, un futur, mais vous savez quand je vous parle, mon cœur bat fort. (...) Je veux croire à tout ce que je vous dis (...) J'ai conscience que je suis le pivot de la famille (...) Vous voyez la pompe à insuline, c'est mon futur »* (Entretien n°003, Blandine, 66 ans, nourrice à la retraite, DT2 depuis 1998, sédentaire malgré les recommandations d'APA, région Nord-Pas-de-Calais).

Enfin, si les personnes interrogées ne se projettent que très rarement dans l'avenir, les récits d'expérience montrent qu'il s'agit d'une préoccupation essentielle des dispositifs de prise en charge qui inscrivent les personnes dans une succession de court terme.

> *« J'y retourne à la fin du mois, donc il m'a dit on verra bien, c'est en bonne voie, on verra ! »* (Entretien n°060, Patricia, 75 ans, DT2 depuis 1990, reprise d'APA en 2002 mais de nouveau sédentaire depuis l'annonce de son cancer, région Nord pas de Calais).
>
> *« On va essayer, je lui ai promis, pour gratter encore deux trois kilo et après on verra ... » (*Entretien n°033, Joël, 60 ans, chef d'entreprise, DT2 depuis 1996, région Alsace).
>
> *« Ces expériences et la discussion avec mon docteur m'ont permis de comprendre qu'il faut que je maigrisse par paliers, je verrais à la fin de l'année où j'en suis »* (Entretien n°020, Eric, préretraite, diabétique depuis 2004, région Rhône Alpes).

Par l'adhésion associative, l'APA facilite l'augmentation du réseau de sociabilité et la modification du « *style de vie* » de la personne. Elle permet également une ouverture vers un extérieur et la redéfinition des perspectives d'avenir. Le maintien de l'engagement dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » concoure à une évolution des « comportements » de santé qui conduit la personne à prendre place progressivement dans la « *trajectoire de maladie* ». Si la « *prise en main* » du DT2 par le patient est étroitement liée à la « *carrière de pratiquant d'APA* », elle se traduit alors concrètement par l'engagement de la personne dans une « *trajectoire individuelle* ».

1.3 De la « *carrière de pratiquant d'APA* » à la « *trajectoire individuelle de maladie*»

Même si nous ne pouvons pas parler d'un retour possible vers un rétablissement ou encore vers la disparition des limites de la maladie, le maintien de l'engagement dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » détermine un avant et un après l'APA dans les « comportements » de santé. Par l'APA et l'adhésion associative, notre objectif est de comprendre comment les personnes prennent prise sur la « *trajectoire de maladie* » au point de reprendre à leur compte les directives médicales.

1.3.1 L'impact du cycle APA sur la construction de l'autonomie dans la gestion de la maladie

Les récits d'expérience considèrent l'APA comme un élément de gestion de la maladie, mais aussi et surtout comme un tremplin pour la transformation de normes de vie plus globales qui englobe toutes les autres recommandations médicales.

> *« Depuis la maladie, je bouge plus, je le dois, c'est ce que je me suis dit »* (Entretien n°029, Guy, 63 ans, artisan peintre à la retraite, DT2 depuis 1980, région Alsace).

> *« Le plus dur, c'est que depuis que je suis au réseau, ils ont réussi à me faire bouger, (...) je préférais toujours aller chanter à la chorale, plutôt que de faire du sport, et depuis que je suis au réseau, ça a changé, c'est l'inverse »* (Entretien n°025, Marie Louise, 50 ans, secrétaire en activité, DT2 depuis 2001, région Alsace).

Le maintien de la pratique d'une APA au-delà des dispositifs de soins s'accompagne de la modification d'autres habitudes de vie, notamment en ce qui concerne l'équilibre alimentaire et l'observance du traitement thérapeutique. Alors que ces recommandations étaient initialement jugées comme prioritaires chez les personnes de notre corpus par rapport à l'APA, le fait de pratiquer une APA est généralement associé à leurs mises en œuvre.

> *« Dire qu'avant je ne faisais rien, avec la maladie, il faut changer quelques habitudes, et le sport, en fait partie »* (Entretien n°042, Nicole, 68 ans, magasinière à la retraite, DT2 depuis 1987, sous insuline, région Nord-Pas-de-Calais).

> *« Je ne vais pas dire que je prenais ça à la légère, mais ce n'était quand même pas dramatique, tandis que maintenant je me dis que quand même, il y a des précautions à prendre, il faut vraiment modifier l'alimentation, faire de l'AP pour éviter que ça ne s'aggrave (...) Tandis que non maintenant, depuis que j'ai vraiment pris conscience, je dirais que je suis plus raisonnable mais sans frustration quelque part »* (Entretien n°005, Claire, 60 ans, institutrice à la retraite, en situation d'obésité et hypertendue depuis 1992, région Nord-Pas-de-Calais).

Les récits d'expérience mettent en évidence les contraintes organisationnelles, qui sont plus importantes dans le fait de s'engager dans une APA que dans la restriction alimentaire. La personne doit à la fois se présenter régulièrement aux séances d'APA et adopter un « *style de vie* » plus actif en privilégiant par exemple la marche à pied ou les « escaliers ». Un nouveau « temps » est donc nécessaire dans l'organisation quotidienne. La modification des habitudes alimentaires ne demande en soi aucune logistique particulière. Elle s'intègre dans un temps déjà existant (petit déjeuner, diner, goûter, souper…). Par exemple, manger sucré ou équilibré au cours d'un même repas ne change rien au planning de la journée. Au contraire, prendre les escaliers au lieu de l'ascenseur, privilégier la marche au trajet en voiture, se rendre aux séances d'APA sont autant de nouvelles activités qu'il s'agit de planifier. A ce titre, l'engagement dans une « *carrière de pratiquant d'APA* » résulte davantage d'une détermination plus qu'un changement dans les habitudes quotidiennes. Si la mise en jeu du corps apparait comme beaucoup plus complexe et difficile à mettre en place par rapport à la

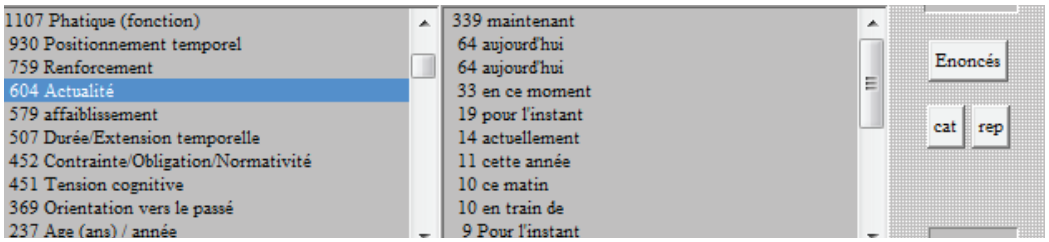
modification des habitudes alimentaires (éviter les aliments sucrés (bonbons, gâteaux…) et les boissons riches en glucides (sodas, sirop…)), on comprend mieux comment l'APA facilite à son tour l'équilibre alimentaire.

> *« Mon corps comme je vous dis, je fais attention, j'ai beaucoup maigri, j'ai fais du régime, et bien sur naturellement mon alimentation a changée, donc mon corps je le sens quand même mieux »* (Entretien n°023, Louise, 66 ans, sans profession, diabétique depuis 1996, sédentaire, région Alsace).
>
> *« J'ai appris à mieux connaître la maladie et surtout aujourd'hui à vivre avec des privations »* (Entretien n°035, Marcel, 50 ans, ouvrier mécanicien en activité, diabétique depuis 1995, région Alsace).

Claire, 60 ans, devient ainsi « *raisonnable mais sans frustration* » car la « prise de conscience » de son état, qui fait suite à la pratique d'une APA, donne sens à ses « *privations* » (Entretien n°005). Ce nouvel investissement, qui n'est pas un cas isolé, est encouragé non seulement par les dispositifs de soins qui proposent en continu une aide dans ce domaine (accompagnement vers une diététicienne), mais aussi par l'association sportive de patients qui organisent des ateliers diététiques en plus des séances d'APA.

> *« On a des rendez-vous ici avec la diététicienne, qui fait un relevé de ce qu'on mange en une semaine, et après on dispose des conseils pour améliorer notre alimentation »* (Entretien n°027, Georges, 78 ans, retraité commerçant, DT2 depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais)
>
> *« La diététique je fais attention, déjà, je prends des cours pour savoir comment on fait et à l'atelier, on apprend des recettes, on fait des desserts sans sucre»* (Entretien n°050, Thérèse, 54 ans, Ambulancière au chômage, cumul de pathologie, région Nord-Pas-de-Calais).

Si les restrictions alimentaires sont évoquées et connues dès le moment de la prise en charge de la pathologie, elles sont davantage respectées suite à l'engagement dans la pratique d'une APA et l'adhésion à l'association sportive de patients. Le marqueur temporel « *Actualité* » (x604) rend compte, chez les personnes engagées dans une « *carrière de pratiquant d'APA* », d'une « *prise en main* » de la gestion de la maladie par l'acteur qui englobe toutes les recommandations dont essentiellement la modification des habitudes alimentaires.



Fenêtre du logiciel Prospéro permettant de visualiser les représentants de la catégorie de marqueurs « Actualité »

> *« Sucres rapides, barres sucrées, barres de céréales, une tablette de chocolat ce n'était pas un problème il y a 20 ans, aujourd'hui c'est défendu, à proscrire même, à éviter, je n'ai même plus envie de*

*trop de sucré. Je vous garantis qu'avant c'était des plaques entières de chocolat (...). Avant les yaourts c'était avec une bonne pyramide de sucre, maintenant c'est des yaourts nature » (*Entretien n°033, Joël, 60 ans, chef d'entreprise, DT2 depuis 1996, région Alsace).

« Pendant une période au début, je mangeais comme d'habitude (...) alors que maintenant je prends conscience, je fais quand même un légume tous les jours (...) C'est plus comme avant, je ne mangeais pas de fruits ni de légumes déjà et là maintenant c'est obligatoire » (Entretien n°052, Serge ; 60 ans, employé de mairie à la retraite, DT2 depuis 2006, en cours de cycle éducatif à et via l'APA, région Nord-Pas-de-Calais).

Avec le temps et les nouvelles normes de vie relatives à la pratique d'une APA, agir dans le sens d'une meilleure « qualité de vie » ne s'apparente plus à une obligation de santé. Le fait de faire attention à son alimentation semble clairement intégré dans les nouvelles normes de vie avec la maladie DT2 et n'est pas vécu comme une frustration mais davantage comme un équilibre. Les personnes procèdent ainsi souvent par compensation, soit des aliments entre eux, soit des activités de la journée et disent ne pas ressentir au quotidien de réels sacrifices.

« C'était plus dur avant, avant que je vois la diététicienne, avant c'était plus dur parce que c'était vraiment une privation (...), presque une punition de supprimer certaines choses » (Entretien n°005, Claire, 60 ans, institutrice à la retraite, en situation d'obésité et hypertendue depuis 1992, région Nord-Pas-de-Calais).

« J'ai fais un peu attention au début et maintenant, c'est un peu automatique. Je sais ce qu'il ne faut pas prendre, je ne prends pas de sucre, pas de gâteaux... » (Entretien n°032, Jean, 60 ans, retraité technicien de maintenance, DT2 depuis 1997, région Alsace).

« J'ai mangé récemment une gaufre avec une boule de vanille et j'ai été surpris de voir que le taux de sucre était monté à 2gr13. J'ai du faire du rameur pour descendre ce taux de sucre » (Entretien n°013, Adrien, 68 ans, retraité responsable de maintenance, DT2 depuis 1986, région Nord-Pas de Calais).

Néanmoins, quelques personnes de notre corpus évoquent toujours une difficulté à équilibrer ses repas. Cette responsabilisation peut très vite glisser vers une certaine forme de culpabilisation qui ne va pas dans le sens d'une « *prise en main* » par le patient de sa maladie.

« Il y a des jours, bon pas systématiquement, je fais attention mais pas comme il faudrait » (Entretien n°024, Lucette, 56 ans, retraitée, diabétique depuis 2004, région Alsace).

« Pour l'instant je suis complètement impuissant par rapport à cela (perdre du poids). (...) Pour l'instant, je n'ai pas trouvé la recette et personne ne l'a trouvée pour moi » (Entretien n°020, Eric, préretraite, diabétique depuis 2004, région Rhône Alpes)

« Il faut faire attention au sucre et surtout il n'y a pas que ça, quand on est invité il faut faire attention. Aussi au point de vue repas moi je dis que c'est à surveiller, il faut faire attention à ce qu'on mange, il y a certains fruits que j'adorais, il ne faut pas trop en manger, c'est surtout au point de vue repas, moi je trouve que c'est difficile parce que le reste après, on ne le voit pas qu'on a du diabète » (Entretien n°002, Anne marie, 65 ans, retraitée, DT2 depuis 1983, reprise d'APA depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

Si les discours affichent généralement une amélioration de la « qualité de vie » de la personne par la pratique d'une APA, R. Feillet (2000)[1], dont les travaux portent sur les pratiques sportives des personnes âgées, nous invite à relativiser ces propos. Pour l'auteur,

l'APA intervient davantage comme moyen de lutte contre la « *déchéance corporelle* » et le vieillissement dans un imaginaire de maitrise ou de protection du corps, et non pas dans une recherche d'une meilleure « qualité de vie ». Les personnes DT2 interrogées marquent, certes, un avant et un après la « *prise en charge partagée* » et la pratique régulière d'une APA, mais elles soulignent également une évolution dans le temps qui ne résulte pas uniquement de la maladie mais de l'avancée en âge.

> *« On ne peut pas être la personne d'il y a 10 ans quand on est diabétique, ça c'est clair (...). C'est plus la même vie qu'avant »* (Entretien n°061, Rémi, 49 ans, en invalidité, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).

Si certaines personnes dissent avoir été convertie par la maladie, la plupart des récits font état d'une transformation qui est davantage positive ou neutre que négative. Généralement, la pratique d'une APA régulière est associée à un sentiment de mieux être général malgré la maladie et le vieillissement.

> *« Ça a tout changé pour moi, je suis beaucoup mieux maintenant »* (Entretien n°054, Valérie, 65ans, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).

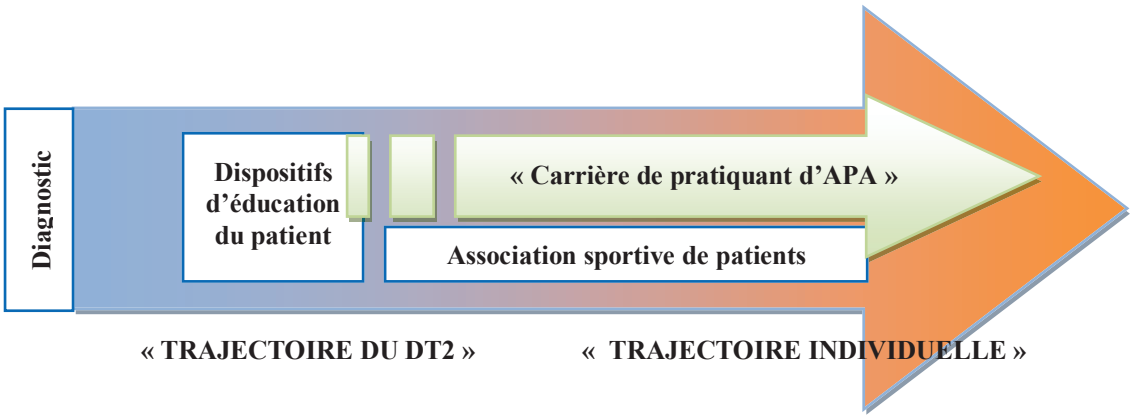
Alors que la pratique d'une APA n'était pas prioritaire (sans socialisation préalable et/ou recommandations), ni dans les « normes sociales » en vigueur au moment du diagnostic (période antérieure à la démocratisation et à la diversification des activités physiques), les personnes regrettent, au moment des entretiens, le fait de ne pas avoir pratiqué avant.

> *« C'était dommage qu'on n'ait pas pu commencer avant, c'était comme ça à l'époque »* (Entretien n°035, Marcel, 50 ans, ouvrier mécanicien en activité, diabétique depuis 1995, région Alsace).
>
> *« Si j'avais su, j'aurai du continuer le sport, enfin (...) Avant, c'était un plaisir maintenant la pratique est une nécessité »* (Entretien n°014, Antoine, 57 ans, mineur à la retraite, DT2 depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).

1.3.2 Incorporer les normes médicales

Si la logique de basculement tend à bouleverser les habitudes, les routines et les jugements et impose du coup une adaptation dans l'urgence, le changement lent et régulier pose d'autres types de contraintes : la transformation est peu visible et l'absence de prise en compte peut conduire à des conséquences fâcheuses (complications). Dans le cas de la « *prise en main* » du DT2 par le patient lui même, nous nous trouvons dans un contexte évolutif avec des évolutions linéaires. Les évolutions constatées, dont l'engagement progressif de la personne dans une « *carrière de pratiquant d'APA* », font preuve d'une réelle rupture entre le moment du diagnostic où la personne entre dans la « *trajectoire de maladie* » et la situation actuelle où elle s'engage par l'APA dans une « *trajectoire individuelle* ». Autrement dit, cet

engagement dans l'APA qui n'est pas systématique et allant de soi, sert de tremplin à la personne qui a l'impression d'agir efficacement sur la maladie. Tout d'abord « active » physiquement dans la gestion de sa maladie, la personne prend appui sur la « *carrière de pratiquant d'APA* » pour entrer dans une « *trajectoire individuelle* » qui impacte à son tour sur la « *multiplicité des temps sociaux* » et sur la « *trajectoire de maladie* ».



Si bon nombre de récits évoquent un laps de temps important entre le diagnostic et le moment de la « *prise en main* » par le patient de sa maladie, les discours vont actuellement dans le sens d'une prise en considération de la maladie dans tous ses états et manifestations.

> *« Pendant 10 ans, j'ai vécu presque normalement en prenant simplement mes médicaments, en faisant un régime alimentaire, en faisant uniquement attention à certains aliments dits "dangereux" »* (Entretien n°019, Didier, 45 ans, sans profession, diabétique depuis 1996, région Rhône Alpes).

Comme Becker (1963) l'avait déjà montré pour les fumeurs de marijuana, les personnes DT2 se socialisent à la maladie, apprennent à reconnaitre les sensations relatives au diabète (hyper/hypoglycémie…) et à agir dans le sens d'un retour à la normale. En entrant dans une « *trajectoire individuelle* », elles construisent un avant et un après la maladie, ceci même si la pathologie n'a pas évolué sur le plan physiologique.

> *« Peut-être que je mangeais mal. Je ne faisais pas spécialement attention(...), j'ai appris la façon d'équilibrer un repas, les équivalences. (...) J'ai changé ma façon de cuisiner, je sais pourquoi je le fais »* (Entretien n°004, Brigitte, 57 ans, retraitée de l'éducation nationale, reprise d'APA depuis2005, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Ça été un changement radical, j'ai changé mon comportement, oui, oui, le sport, la nourriture, si franchement »* (Entretien n°060, Patricia, 75 ans, DT2 depuis 1990, reprise d'APA en 2002 mais de nouveau sédentaire depuis l'annonce de son cancer, région Nord pas de Calais).
>
> *« Avec la maladie, ce n'est plus comme avant, il y a un avant et un après la maladie »* (Entretien n°049, Rémi, 47 ans, en invalidité, DT2 depuis 2000, Région Nord-Pas-de-Calais).

Les personnes interrogées sont ainsi devenues « actrices » et « responsables » de leur maladie et consentent davantage d'efforts pour suivre le cours de leur pathologie. La

mobilisation de nouvelles connaissances et techniques propres à la situation de « malade » sont mises en avant par les récits d'expérience. Les interactions avec le monde médical sont plus nombreuses et s'accompagnent de « *négociations* » sur le traitement comme sur les pratiques à suivre.

> *« Je me pique au ventre essentiellement parce qu'au bras, ça me fait mal »* (Entretien n°061, Rémi, 49 ans, en invalidité, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Je sais mes limites, je connais l'intensité et la fréquence de la pratique, et quand c'est trop, je m'arrête »* (Entretien n°028, Gilbert, 64 ans, retraité, DT2 depuis 2002, problème cardiaque en amont, région Alsace).

Engagée à sa manière dans une « *trajectoire individuelle* » (Carricaburu, 1997), la personne reprend les arguments médicaux à son propre compte et utilise même la rhétorique et le langage médical. Elle affiche alors l'idée de ne pas être fataliste et d'avoir la possibilité d'agir pour une évolution positive de la pathologie.

> *« Je sais ce que je veux, c'est garder un minimum d'autonomie, gagner en qualité de vie pour profiter encore la vie »* (Entretien n°052, Serge ; 60 ans, employé de mairie à la retraite, DT2 depuis 2006, en cours de cycle éducatif à et via l'APA, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Suite aux problèmes de santé et surtout aux dispositifs. C'est eux qui m'ont aidé à prendre conscience de la maladie et à commencer une activité physique. (...) Je me surveille, et je me soigne »* (Entretien n°017, Christian, 79 ans, retraité comptable, reprise d'APA en 2004, région Nord-Pas-de-Calais).

Ce changement dans la conception de la maladie et du rôle à jouer dans son évolution rend compte de la part active assumée par le patient dans la « *trajectoire du DT2* ». En devenant un acteur à part entière dans le « *travail médical* », les personnes de notre corpus adaptent « *l'arc de travail* » (Strauss, 1985), c'est-à-dire les directives médicales à leur condition. Le cours de la maladie se construit alors collectivement parmi les interactions et les compromis avec le corps médical et l'ensemble des acteurs.

Les récits d'expérience ne situent pas concrètement la transition de la « *trajectoire de maladie* » à « *trajectoire individuelle* » mais la reconstruisent rétrospectivement lorsqu'ils rendent compte de l'évolution de leurs « comportements » de santé. Le passage d'un « *patient sentinelle* », « *auxiliaire médical* » (Pinel, 1998) à un patient « *médecin de lui-même* » (Herzlich et Pierret, 1984) résulte d'un cheminement individuel variable qui n'est possible qu'à partir du moment où la personne intègre la pathologie dans sa biographie. Or, la pratique d'une APA joue un rôle dans l'idée d'être malade comme celle de se « prendre en main ». L'APA permet en effet le passage d'une relative indifférence face à son traitement au statut de personne « active » physiquement dans le cadre de sa « *trajectoire de maladie* ». Avec le sentiment d'agir concrètement sur leur corps et sur la maladie par l'intermédiaire des séances d'APA, les personnes acquièrent, via l'adhésion associative, de nouvelles normes et habitudes

de vie. A ce titre, l'expérience pratique d'une activité physique tient véritablement une place déterminante dans la « *trajectoire du DT2* » en lien avec la construction de l'autonomie du patient dans la gestion de sa maladie.

2. DE NOUVELLES « *BIFURCATIONS* » DANS LA « *CARRIERE DE PRATIQUANT D'APA* »

L'engagement dans une « *carrière de pratiquant d'APA* » est propre à chaque biographie individuelle et « *trajectoire de maladie* ». Elle intervient à différents moments de la « *trajectoire* » et résulte soit d'une « conversion » à la pratique d'une APA, soit d'une « bifurcation » dans le cas de la réactivation d'une ancienne « *carrière sportive* ». Si la personne DT2 est investie à un instant T dans une pratique d'une activité physique régulière et dans la « *trajectoire individuelle »* de maladie[338], l'engagement peut évoluer différemment au fil du temps. Becker (1963-1961) précise que l'engagement dans une « *carrière* » n'est pas irréversible. Ainsi à un instant T, la personne DT2 est susceptible de se désengager partiellement ou non de la pratique régulière d'une APA. Dans ce cas, quand est-il de l'investissement dans la « *trajectoire de maladie* » ?

Nous proposons alors l'analyse des « bifurcations » et/ou « conversions » de pratique d'APA qui peuvent intervenir dans les « *trajectoires individuelles »* de maladie. Notre objectif est de comprendre le sens que les personnes accordent à leur pratique d'APA et l'orientation qu'ils donnent à leur « *carrière de pratiquant d'APA* ». Une attention particulière est portée à l'environnement de la personne (contexte de prise en charge, intervention d'autres éléments biographiques) et à l'évolution de la pathologie. Les résultats affichent des évolutions de « *carrière de pratiquant d'APA* » plutôt surprenantes. Nous détaillerons alors deux types de conversion possible : une « *conversion militante* » qui engage la personne dans des actions de prévention beaucoup plus large de santé, et une « *reconversion »* vers un état de malade non pratiquant d'APA qui intervient dans le cas d'interruptions et/ou suspensions de « *carrière »*.

[338] où la personne gagne en autonomie dans les autres compartiments de gestion de la maladie (observance du traitement thérapeutique, respect des recommandations de santé, …).

2.1 Une conversion militante : l'APA au service de LA santé de tous

La conversion militante dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » concerne les personnes qui, en plus de s'investir dans la gestion de leur maladie[339], donnent de leur temps et de leur personne dans le but d'améliorer la « qualité de vie » des personnes atteintes de maladies chroniques. C'est le cas pour une dizaine de personnes de notre corpus qui prennent des responsabilités au sein de l'association sportive de patients (présidence, trésorier, membres du conseil d'administration, patient référent…) ou encore au sein de l'association française des diabétiques (au niveau local, régional voire même national).

> *« Ce qui me prend le plus de temps, c'est l'AFD où je suis trésorière (...). C'est M. qui m'a demandé de donner un coup de main à l'association »* (Entretien n°054, Valérie, 65ans, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Au début, F. nous as dit qu'il voulait monter une association, il nous a demandé et j'ai dit ben pourquoi pas »* (Entretien n°045, Patricia, 72 ans, sans profession, DT2 depuis 1990, Région Nord-pas-Calais).

Avant de se mobiliser pour la santé de tous, les personnes « militantes » se sont engagées initialement dans une « *trajectoire individuelle* » de maladie. En ayant intégré les directives médicales et en les relayant à leurs tours, elles interviennent comme un relais privilégié de la médecine, ce qui satisfait grandement les instances médicales. Nous proposons de revenir sur la construction d'un nouveau « cercle social », susceptible d'expliquer en partie cette « conversion », avant de détailler en détail ce rôle de militant et son impact sur les « *trajectoires individuelles* ».

2.1.1 Intégrer un nouveau groupe d'appartenance

Si l'on considère les travaux de Degenne (1983-1987-1994), un ensemble d'individus qui évolue selon le même système de règles, de codes et de symboles, autrement dit selon les mêmes « *ressorts d'actions* »[340], appartiennent à un même « *cercle social* » [341]. Selon ce même auteur « *les individus qui forment un cercle social se reconnaissent à travers des comportements, des pratiques qui manifestent leur appartenance à ce cercle ».* Ainsi, au

[339] Nous verrons cependant que ces personnes s'investissent davantage en tant que « militantes », que dans la gestion de leur propre pathologie.

[340] Cette notion de « *ressort d'action* » est très importante, en ce qu'elle détermine l'existence et la spécificité de ces « *cercles sociaux* » (Degenne, 1987)

[341] Pour une documentation plus complète sur les différents types de « *cercles sociaux* », se référer à Lavenu (1999).

même titre qu'un cercle familial, qu'une équipe dans une usine, les membres de l'association sportive de patients constitue un cercle social puisqu'ils fonctionnent avec « *certains codes, certaines règles (...) dans un système d'inter-reconnaissance* » (Degenne, 1987). Si dans un « *cercle social* », les individus ne se connaissent pas nécessairement, les personnes atteintes de DT2 constituent un « *cercle social* ». En effet, chaque personne DT2 doit composer avec les recommandations officielles de bonne conduite (celle de la Haute Autorité de Santé, 2006). Elles doivent faire face à une série de contraintes (fragmentation et pérennisation de la prise en charge) et adopter des attitudes communes (observance du traitement thérapeutique et de l'équilibre alimentaire, pratique régulière d'une APA, attitude de prévention et de contrôle…). Ces actions similaires de gestion de la maladie développent le sentiment de partager les mêmes obstacles et difficultés et renforcent l'idée d'appartenir à un même groupe d'appartenance. Les séances collectives d'APA, dispensées dans les dispositifs de soins (UTE) ou dans le cadre associatif (pôle santé, association sportive de patients), renforcent ce sentiment d'appartenance. Ainsi plus restreint, le cercle social favorise l'échange, la coopération et la consolidation de nouveaux liens sociaux, ce qui devient par la suite non seulement un outil supplémentaire d'entraide et de soutien pour les personnes de notre corpus, mais aussi un élément sur lequel se construit le « *rôle de militant* ».

2.1.2 Devenir militant dans son association

Si les associations impulsent des groupes d'entraides, créent de nouveaux liens sociaux entre les « malades », favorisent l'intégration de l'individu dans la société (Marcellini, 2008), elles donnent également les moyens à la personne d'acquérir plus d'autonomie dans la gestion de sa maladie. « *L'accent est mis sur la fonction d'auto-support et d'apprentissage collectif autour de la maladie et sur les différentes formes de solidarité qui se développe dans ces associations* » (Barbot, 2002)[342]. L'une d'entre-elles est justement la capacité de se mobiliser collectivement et d'agir au nom d'un collectif. Sans faire le parallèle avec les associations de lutte contre le sida où le rôle de militant est confirmé, s'engager dans certaines responsabilités dans le cadre de l'association sportive de patients, c'est déjà œuvrer pour le collectif. Nous distinguons alors deux types de « bifurcations » dans cette « conversion militante » de la « *carrière de pratiquant d'APA* ».

[342] Dans son ouvrage, J. Barbot cherche à rendre compte de la manière dont les associations de lutte contre le sida, ont agit concrètement sur le cours de l'innovation thérapeutique.

D'un coté, les personnes qui militent pour la reconnaissance de leur statut de « malade » pratiquant d'APA, mais aussi pour l'amélioration de la « prise en charge partagée » et de la « qualité de vie » des personnes atteintes de DT2. Ce type de « bifurcation », qui consiste à faire du prosélytisme, concerne uniquement trois personnes de notre corpus. L'une d'entre elle est la présidente de l'association, les deux autres s'investissent dans des projets régionaux voire nationaux dans le cadre de l'Association Française des Diabétiques (AFD).

> *« Tous les malades doivent recevoir une information de base sur la maladie et les complications mais aussi surtout, ils doivent se mettre à faire de l'activité physique. Je suis persuadée qu'il le faut »* (Entretien n°010, Ghislaine, 58 ans, retraitée de l'enseignement, DT2 depuis 1997, région Nord-Pas-de-Calais).

De l'autre, les personnes militantes agissent au niveau local en prenant notamment des responsabilités dans le cadre de l'association sportive de patients. Étant donné nos choix méthodologiques, nous ne pouvons pas cerner, au-delà des discours, les actions menées en dehors de l'association sportive de patients. Notre analyse porte alors uniquement sur les « *patients experts* » (AFD) de l'association.

Les récits affichent un engagement progressif dans ces nouvelles responsabilités associatives, qui fait suite à une demande de la part des personnes déjà en place. A partir du moment où le nouveau « rôle » est accepté, les récits montrent que ce nouveau statut prend de plus en plus de place, au point que la personne se désengage parfois de la gestion de sa propre maladie.

> *« Je ne pratique plus, non, je n'ai pas le temps »* (Entretien n°039, Martine, 61 ans, ouvrière à la retraite, DT2 depuis 2001, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« J'aime bien* (l'AP), *mais je n'ai plus le temps de rien faire, je suis toujours en train de courir, enfin bon je le veux bien, j'ai pris des responsabilités, je les assume »* (Entretien n°054, Valérie, 65ans, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).

Pierre (69 ans), DT2 depuis 25 ans, adhérent de l'association sportive de patients mais aussi militant actif à l'AFD, me confie, lors d'un entretien informel (et donc non retranscrit), qu'il ne respecte pas lui-même les « bonnes pratiques », à savoir la recommandation d'APA et les échéances médicales. Il ajoute ne pas avoir pris de rendez-vous chez son podologue depuis quelques années et explique cet état de fait par négligence et par manque de temps. La « conversion militante » n'est donc pas forcément synonyme de gestion individuelle de la maladie. Si dans les discours, l'engagement dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » comme dans la « *trajectoire individuelle* » semble effectif, dans la pratique, l'APA est souvent relayée

au second plan, alors même que les directives médicales soient intégrées et transmises avec rigueur.

Au niveau individuel, les récits rendent compte de différentes « *conversions militantes*» au sein de la « *carrière de pratiquant d'APA* ». Le désir d'informer les personnes sur l'ensemble des dispositifs et sur l'organisation des soins, de les rassurer sur leur maladie et de leur offrir la possibilité d'intégrer l'association sportive de patients constitue une première forme d'engagement. Certains participent également à l'organisation de l'institution à laquelle il appartient (association sportive de patients, AFD…), d'autres prennent de nouvelles responsabilités (membres du conseil d'administration, patient/encadrant…), d'autres encore proposent de nouvelles actions concrètes pour améliorer la « qualité de vie » de chacun. Le projet d'ouvrir un atelier « théâtre » à l'association sportive de patients résulte, à l'initiative de la « patiente/ présidente », de cette dynamique. Partant du constat que les personnes DT2 sont confrontées à la « stigmatisation » de leur état de malade, la mise en jeu du corps dans des circonstances différentes de l'APA et le fait de se produire devant un public, conforterait un regard positif des autres sur soi et permettrait à la personne de se sentir mieux dans ses relations avec autrui.

> *« Vous savez le regard des autres, c'est pénible quand même »* (Entretien n°002, Anne marie, 65 ans, retraitée, DT2 depuis 1983, reprise d'APA depuis 2002, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Physiquement, je pèserai 20 kg de moins, je serai certainement mieux dans mon corps, c'est indéniable et mieux par rapport aux autres »* (Entretien n°020, Eric, préretraite, diabétique depuis 2004, région Rhône Alpes).

Les personnes de notre corpus investies dans ce rôle de militant connaissent, pour l'avoir vécu, les difficultés de s'engager comme un acteur à part entière dans la « trajectoire de maladie ». Elles rappellent l'ensemble des obstacles rencontrés au fait d'adopter une attitude de prévention des complications et de contrôle de la maladie ou encore d'entreprendre une activité physique régulière.

> *« Je suis resté très longtemps sans me soigner, j'étais dans une phase de déni de la maladie »* (Entretien n°061, Rémi, 49 ans, en invalidité, DT2 depuis 2000, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Parler c'est dur, car les personnes diabétiques n'aiment pas parler de leur corps et de leur poids. (...) Faire de l'activité physique a changé mon corps. (...) Je fais du renforcement musculaire pour muscler mon corps pendant la gymnastique et de l'endurance au travers de la marche et du vélo (...). Je conseille à tout le monde de s'engager dans le sport, vraiment, pour moi, c'est une bonne chose, donc pour les autres aussi »* (Entretien n°007, Eliane, 54 ans, sans profession, DT2 depuis 1999, région Nord-Pas-de-Calais).

Convaincu de l'ensemble des bénéfices physiques et sociaux liés à la pratique d'une APA régulière dans le cadre de l'association, les personnes « militantes » sont autodéterminées et animées par une nouvelle « mission » de promotion de la santé par la

pratique d'une APA. C'est pour cela qu'elles s'investissent, dès qu'elles le peuvent, dans les actions de visibilité de l'association.

> *« Tous les ans, c'est le forum, c'est une vraie organisation, tout le monde a quelques choses à faire, on fait des brochettes de légumes, on explique au gens ce qu'on fait ici, à l'association »* (Entretien n°048, Sylvianne, 64 ans, Femme de ménage à la retraite, DT2 depuis 2003, région Nord-Pas-de-Calais).

Ce type de « conversion » dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » est assez rare. Il concerne souvent des personnes qui étaient déjà engagées dans des activités à responsabilités dans le cadre professionnel (syndicat, poste à responsabilité…) ou familial (ainé de famille, mère de famille nombreuse…). Celles-ci trouvent ainsi dans ce nouveau rôle une continuation des actions précédentes. Si en proposant leur soutien, les personnes militent véritablement pour la santé de l'ensemble des diabétiques en s'exprimant au nom de tous dans le but d'améliorer les conditions de vie de chacun (Barbot, 2002 ; Collinet, 2010), les récits montrent que cet investissement participe également au mieux être de la personne elle-même. La personne construit également le sentiment d'agir pour un collectif et non pas uniquement pour elle. Informer, interagir avec l'ensemble des professionnels de santé, témoigner en tant que « *patient-expert* » (AFD) sont autant d'occasions qui offre à la personne la possibilité de construire du sens dans sa propre pratique. Avec un nouveau réseau de relation au nom d'une cause collective, la personne devient active et dévouée aux autres, tout en se positionnant socialement sous couvert d'une action altruiste.

> *« Ça m'a fait un choc parce qu'on en parlait pas comme en parle maintenant des diabétiques, on ne connaissait pas tout ça, maintenant on sait tout, on le prend bien, (...) c'est important que les gens sachent qu'il existe des choses pour eux »* (Entretien n°059, Gisèle, 57 ans, retraitée de l'enseignement, DT2 depuis 2001, région Nord-Pas-de-Calais).

La personne engagée dans ce type de « conversion » a non seulement la sensation d'aider les autres personnes dans le cours de leur maladie comme dans les biographies individuelles, mais elle conforte également son engagement dans sa propre « *trajectoire de maladie* ». En partageant ainsi son expérience de « malade » et de pratiquant d'APA et l'ensemble de ces compétences et connaissances, la personne se rapproche curieusement des actions médicales. Elle cherche alors parfois à montrer son savoir et expertise dans les actions de gestion de la maladie et sa capacité à transmettre les informations aux profanes. Ce nouveau rôle reconnu par tous, médecin et autres patients, participe aussi activement au « *processus d'empowerment* ».

2.2 Suspendre sa pratique d'APA tout en poursuivant sa « *carrière* »

Les récits d'expérience du groupe PRATIQUE affichent le maintien de l'engagement dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » en raison de plusieurs séances d'APA par semaine dans le cadre associatif. Si l'adoption d'un « *style de vie* » plus actif dans la vie quotidienne (activités favorisant une dépense énergétique telles que le jardinage, le ménage…) n'est pas une pratique unanime, les personnes de notre corpus ont établi un programme d'APA régulier, planifié sur la semaine en fonction des autres temporalités de la personne.

« Il y a un jour dans la semaine où je vais marcher, le samedi. Et le mercredi, je ne peux pas sortir de chez moi parce qu'il faut que je garde le bébé (...), donc ces deux journées là, c'est consacré qu'à ça, mais les autres jours, comme aujourd'hui, je suis partie avec eux (avec le groupe de marche de l'association) » (Entretien n°048, Sylvianne, 64 ans, Femme de ménage à la retraite, DT2 depuis 2003, région Nord-Pas-de-Calais).

Or, la notion de « *carrière* » nous invite à poser la question de la réversibilité de l'engagement, autrement dit des interruptions volontaires ou non, temporaires ou permanentes de la pratique d'une APA dans les « *trajectoires du DT2* ». Pour Becker (1963), il est impossible de prévoir à l'avance les orientations d'une « *carrière* ». Dans le cas de « *carrière de pratiquant d'APA* », on ne peut donc pas savoir si la personne va maintenir son engagement, le suspendre momentanément ou encore le stopper définitivement pour revenir à un état de « malade » non pratiquant d'APA. La personne peut par exemple s'engager dans un premier temps dans la pratique pour ensuite se rétracter voire abandonner, et ainsi se retrouver dans un contexte similaire à la situation initiale. L'issue reste donc incertaine et la « *carrière de pratiquant d'APA* » peut être -contrairement à l'étude de Claire Bidart (2006) sur les bifurcations professionnelles- à tout moment suspendue, l'engagement dans la pratique d'APA ne constituant pas un choix irréversible.

Notre travail est de cibler dans les discours les moments et les contextes où la fréquence de pratique est moindre ou nulle. L'enjeu est de comprendre le pourquoi de ce désengagement qui peut par ailleurs être progressif ou brutal, réversible (de courte ou longue durée) ou définitif. Notre analyse porte uniquement sur les personnes qui sont adhérentes à l'association sportive de patients. Ainsi, sont concernés, certains pratiquants qui ont connu une interruption de pratique plus ou moins longue ainsi que les personnes qui se trouvent actuellement dans une phase de suspension (x2) ou de diminution de pratique (x6). Malgré un échantillon assez restreint[343], nous sommes en mesure de cibler deux nouvelles bifurcations de « *carrière de pratiquant d'APA* » chez les personnes de notre corpus.

[343] Un complément d'entretien auprès de personnes qui ont définitivement abandonné l'APA dans le cadre associatif aurait conforté notre analyse, notamment en ce qui concerne les sorties de « *carrière de pratiquant*

2.2.1 Pouvoir baisser les bras quand on est soutenu dans le groupe

Bien que les personnes du groupe PRATIQUE soient adhérentes volontaires d'une association sportive de patients, toutes ne pratiquent pas de façon régulière. Certains récits rendent compte d'une diminution progressive de la pratique d'une APA : six personnes ne viennent pratiquer que de manière « occasionnelle »[344] dans le cadre de l'association et sont ainsi actuellement concernées par une baisse de pratique. Sept autres l'ont été antérieurement bien qu'ils aient repris actuellement une pratique régulière[345]. Notre objectif est de comprendre pourquoi ces personnes, qui ont pourtant intégré la nécessité de pratiquer pour soi et sa santé, diminuent ou ont diminué pendant un temps, leur engagement dans la pratique d'une APA.

> *« J'essaie d'y aller au moins de temps en temps, au moins une fois pas semaine »* (Entretien n°010, Ghislaine, 58 ans, retraitée de l'enseignement, DT2 depuis 1997, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« En ce moment, c'est une période où je viens moins souvent avec tous les autres problèmes de santé »* (Entretien n°045, Patricia, 72 ans, sans profession, DT2 depuis 1990, Région Nord-pas-Calais).

Plusieurs bifurcations dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » expliquent ce retour à la « *trajectoire de maladie* » en termes d'APA. Les récits d'expérience attribuent la diminution de pratique aux évènements invalidants qui adviennent dans la « *trajectoire de maladie* ». C'est le cas lors de la survenue de certaines complications ou pathologies (essentiellement en cas de problèmes cardiaques) ou encore de l'apparition de douleurs articulaires susceptibles de diminuer les capacités physiques de la personne (problèmes de genoux, de dos, de circulation…). Sans pour autant stopper leur activité, les personnes de notre corpus se centrent alors davantage sur les pratiques « non-traumatisantes », telles que la marche, la gym douce ou encore l'aquagym.

> *« Pour l'instant, je ne peux pas faire de marche, il faut que j'attende que mon genou aille mieux mais je viens à l'aquagym et puis à la gymnastique, je fais de la gymnastique aussi » (Entretien n°041, Maryse, 72 ans, factrice à la retraite, DT2 depuis 1990, région Nord-Pas-de-Calais).*

---

d'APA ». Néanmoins, le recrutement de cette population est devenu très vite inenvisageable dans le cadre de notre travail : la réversibilité de l'engagement suppose un investissement en amont dans une « *carrière* », ce qui est difficile à cerner rétrospectivement. L'arrêt de la pratique, qui va à l'encontre des directives médicales, est susceptible également de mettre mal à l'aise nos interlocuteurs et diminuer le nombre de volontaires. Enfin, cette nouvelle série d'entretien pose un problème de logistique (prise de contact et de rendez vous par l'intermédiaire de l'association). Si cette étude complémentaire n'a pu aboutir dans le cadre de la thèse, elle reste néanmoins une perspective de travail à approfondir.

[344] C'est-à-dire à raison de moins d'une séance par semaine, ce qui correspond à moins de 30 min d'activité physique quotidienne pour les adultes (recommandations du PNNS). Nous ne considérons pas les huit personnes du groupe RECOM qui pratiquent de manière occasionnelle mais qui ne se sont à aucun moment engagées dans une « *carrière de pratiquant d'APA* » (Tableau 2, p240).

[345] Au total, la diminution de pratique (actuelle ou passée) concerne 13 entretiens.

« J'ai arrêté le vélo et l'aquagym à la suite d'une opération du poignet appelée " arthrodèse " que j'ai eu au mois de janvier 2006 et je ne fais plus que de la marche pour l'instant » (Entretien n°020, Eric, préretraite, diabétique depuis 2004, région Rhône Alpes)

« Je ne fais pas beaucoup de sport en ce moment mais je continue la marche pour l'instant » (Entretien n°045, Patricia, 72 ans, sans profession, DT2 depuis 1990, Région Nord-pas-Calais).

Un intérêt nouveau pour de nouvelles occupations et/ou activités, qui empiètent progressivement sur le temps consacré à la pratique d'une APA, peut être responsable du désinvestissement. La garde des petits enfants, l'adhésion à de nouvelles associations sont autant de nouvelles activités qui conduisent les personnes à diminuer la fréquence de leurs séances d'APA. La « patiente/présidente » de l'association pratique ainsi de manière occasionnelle, en raison d'une multitude de tâches qui lui sont conférées (écriture de projets, réunions, demande de subventions…).

« Si j'ai une réunion, ça saute mais bon, j'aime quand même le faire. Si j'y vais, vu que j'ai créé ce truc là, je n'ai pas envie que cela s'arrête » (Entretien n°010, Ghislaine, 58 ans, retraitée de l'enseignement, DT2 depuis 1997, région Nord-Pas-de-Calais).

Enfin, quelques personnes accordent parfois davantage d'importance au fait de retrouver les amis et à discuter, plutôt que de pratiquer une activité. Les relations et interactions sociales, notamment chez les personnes qui se disent isolées ou vivre seule, sont considérées comme extrêmement importantes. La pratique d'une APA n'est donc plus prioritaire.

« J'aime bien venir à l'association, on s'amuse bien, il y a une bonne ambiance, c'est très important pour moi, sinon, je ne viendrais pas » (Entretien n°005, Claire, 60 ans, institutrice à la retraite, en situation d'obésité et hypertendue depuis 1992, région Nord-Pas-de-Calais).

La personne revendique une APA basée sur le loisir et le plaisir individuel. Les bénéfices sociaux de l'APA, via l'adhésion associative, priment sur les bénéfices physiques et organiques, promus initialement par le corps médical. L'objectif est avant tout de passer un bon moment plus que véritablement agir sur le corps « malade ».

« Je viens à la muscu et à la gym, c'est sympa, c'est facile et on discute bien (...) Je suis seul dans la vie, (...) démarrer la journée, comme ça avec des gens, vous ne pensez plus, c'est ça » (Entretien n°047, Pierre, 69 ans, dessinateur industriel à la retraite, Reprise d'APA en 2007, région Nord-Pas-de-Calais).

« C'est sympa, on discute un peu de tout (rire). C'est la routine, je viens, je reste la matinée, mais je discute plus que je pratique maintenant » (Entretien n°037, Denise, 51 ans, sans profession, obésité depuis l'enfance, région Nord-Pas-de-Calais).

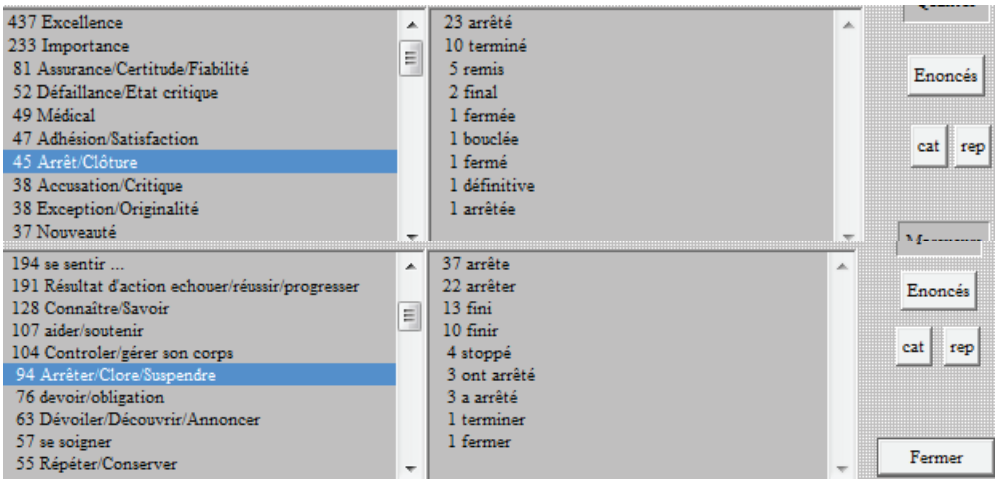
La pratique d'activités « douces » et/ou « mesurées », telles que la musculation ou encore la gymnastique en salle, est privilégiée puisqu'elle demande peu d'investissement énergétique et offre surtout la possibilité de discuter. Lors de nos observations de terrains,

nous avons également remarqué que certaines personnes venaient uniquement pour boire le café sans intention de pratiquer.

Ces nouvelles « bifurcations » dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » questionnent à nouveau le « *processus d'empowerment* ». Si les bénéfices physiques et organiques ne sont pas à la hauteur des espérances du corps médical, le fait de venir à l'association, de rencontrer du monde, de se sentir tout au moins « actif » dans sa maladie a une influence positive sur la gestion globale de la pathologie. Ainsi, ce retour à la « *trajectoire* » en termes d'APA ne se traduit pas systématiquement par un désengagement total de la personne dans sa « *trajectoire de maladie* ».

2.2.2 Sorties de « carrière de pratiquant d'APA » ou suspensions temporaires ?

L'engagement dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » est parfois suspendu à plus ou moins long terme comme l'atteste les catégories « *Arrêt/clôture* » (x45) et *«Arrêter/clore/ Suspendre* » (x94).



Fenêtres du logiciel Prospéro permettant de visualiser les représentants de la catégorie d'entité « Arrêt/Clôture» et de la catégorie d'épreuve « Arrêter/clore/Suspendre »

Au total, cinq personnes de notre corpus sont sédentaires au moment de l'étude. Deux étaient pourtant initialement engagées dans une « *carrière de pratiquant d'APA* » et avaient ainsi inscrit l'APA dans leurs habitudes de vie. Afin de cibler sur les arrêts « temporaires » de pratique, nous considérons également toutes les personnes du groupe PRATIQUE qui ont connu, suite à leur adhésion associative, une période plus ou moins longue de suspension d'APA. Nous ne pouvons pas étudier les sorties définitives de « *carrière de pratiquant d'APA*», dans la mesure où toutes les personnes interrogées sont adhérentes de l'association

sportive de patients. Il faudrait alors élargir notre échantillon aux personnes qui ont quitté définitivement l'association et par la même abandonné la pratique d'une APA régulière. Néanmoins, il semblerait, d'après les récits, que certaines personnes « s'épuisent », notamment l'hiver[346].

> *« Il y a pleins de gens, quant il fait froid, ils n'ont pas envie de sortir de chez eux, des fois, il y en a qui ne viennent plus, et après c'est fini, on les voit plus »* (Entretien n°017, Christian, 79 ans, retraité comptable, reprise d'APA en 2004, région Nord-Pas-de-Calais).

Les récits d'expérience expliquent les sorties temporaires de « *carrière de pratiquant d'APA* » par l'intervention de graves problèmes de santé. L'arrêt de la pratique est toujours associé à une raison médicale (intervention chirurgicale, phase aigüe d'autres problèmes de santé), voire même à une interdiction formelle de pratiquer du corps médical.

> *« J'avais commencé vers septembre 2006, jusqu'à janvier 2007 et en janvier 2007, j'ai eu une autre opération donc là je me suis arrêté jusqu'en septembre »* (Entretien n°046, Philippe, 57 ans, retraité France télécom, DT2 de longue date, région Nord-Pas-de-Calais).
>
> *« Avant, je faisais du vélo mais maintenant avec mes problèmes de circulation, ça devient trop dangereux donc je ne fais plus rien »* (Entretien n°042, Nicole, 68 ans, magasinière à la retraite, DT2 depuis 1987, sous insuline, région Nord-Pas-de-Calais).

L'évolution de la prise en charge médicale (opérations, hospitalisation, passage à l'insuline…) est parfois responsable de l'arrêt momentané de la pratique. L'intervention d'éléments biographiques marquants (perte de son emploi, divorce, décès d'un proche…) peut également remettre en question certains projets de vie[347]. Le manque de temps à l'inverse n'apparait pas comme une raison suffisante à un désengagement total.

Lorsque cette interruption de pratique se prolonge, le fait de venir pratiquer manque énormément. Patricia (72 ans), récemment opérée d'un cancer des intestins, témoigne de son désir de reprendre une APA régulière le plus rapidement possible mais les problèmes de santé actuels représentent un vrai frein pour cette personne.

> *« J'aimerais faire un peu de musculation, de gym douce, mais on verra, on verra après, mais pour l'instant, ce n'est pas possible (...).J'ai besoin de venir quand même, je ne peux pas pratiquer, mais je viens quand même, bon moins souvent quand même, mais je n'ai pas l'attention d'abandonner»* (Entretien n°060, Patricia, 75 ans, DT2 depuis 1990, reprise d'APA en 2002 mais de nouveau sédentaire depuis l'annonce de son cancer, région Nord-Pas-de-Calais).

---

[346] Nous retrouvons cet aspect dans certains entretiens lorsque les personnes expliquent le désengagement de certaines personnes dans l'association. Néanmoins, nous ne sommes pas en mesure d'expliciter ce point de vue dans la mesure où nous n'avons pas étudié précisément les sorties des dispositifs mais au contraire les personnes en réussite de projet.

[347] Une personne sur deux de notre corpus connait l'intervention d'un élément biographique majeur dans sa « *trajectoire de maladie* ». Pouvant intervenir à tout moment, il est susceptible d'ajouter de nouvelles contraintes externes à la maladie et suspendre l'engagement de la personne dans la « *carrière de pratiquant d'APA* ».

« J'aimerais bien refaire un peu de muscu, ça me ferait peut être du bien, et puis ça peut passer ça encore, et sans trop d'essoufflements quand même, je ne peux pas faire des activités trop dures » (Entretien n°040, Michel, 72 ans, maçon à la retraite, reprise d'APA en 2002, Région Nord-Pas-de-Calais).

L'engagement dans la « *carrière de pratiquant d'APA* » est donc parfois réversible. Pour autant, si « *la personne semble avoir pris l'engagement sans s'en rendre compte* » (Becker, 1961), le désengagement n'est jamais appréhendé comme tel. La reprise d'APA est toujours envisagée, si bien que la personne n'a pas le sentiment de sortir de la « *carrière* ». Les sorties de « carrière » prennent ainsi davantage la forme d'une suspension temporaire de pratique à plus ou moins long termes. De plus, ce désengagement n'impacte pas forcément sur la « *trajectoire individuelle* » de maladie, ni sur l'adhésion associative. Les récits d'expérience confirment le maintien de la dynamique de groupe dans le cadre associatif malgré une interruption de pratique. En dehors de toute phase d'hospitalisation, les relations sociales persistent entre la personne qui ne peut plus pratiquer et les autres adhérents de l'association.

« En général, je viens tous les lundis pour boire le café, on se retrouve avant la gym et je discute un moment, ça dépend qui est là, (...) ça fait du bien d'être bien entouré et puis alors toute l'association hein, toutes les anciennes, je peux compter sur elles. (Entretien n°060, Patricia, 75 ans, DT2 depuis 1990, reprise d'APA en 2002 mais de nouveau sédentaire depuis l'annonce de son cancer, région Nord-Pas-de-Calais).

« Toute activité physique était pratiquement interdite pendant au moins trois mois, j'ai du arrêter, ce n'était pas facile, alors je venais quand même de temps en temps » (Entretien n°046, Philippe, 57 ans, retraité France télécom, DT2 de longue date, région Nord-Pas-de-Calais).

Que se soit pour retrouver leurs amis ou simplement discuter autour d'un café, autrement dit partager les à cotés de la pratique et les moments « conviviaux », les adhérents de l'association maintiennent leur investissement. Elles participent aux animations parallèles (animation, journée d'information, journée découverte, forum…), voire, dans un souci permanent du corps, aux ateliers diététique et/ou esthétique.

« Je ne vais pas pouvoir aller au sport, mais j'irais peut être aux ateliers » (Entretien n°052, Serge ; 60 ans, employé de mairie à la retraite, DT2 depuis 2006, en cours de cycle éducatif à et via l'APA, région Nord-Pas-de-Calais).

« Je venais quand même à l'association, je ne pouvais pas faire de sport, mais bon, je venais pour la diététique, pour ne pas reprendre et je ne reprends pas, donc je suis contente, je me sens plus légère» (Entretien n°004, Brigitte, 57 ans, retraitée de l'éducation nationale, reprise d'APA depuis2005, région Nord-Pas-de-Calais)

Les personnes s'engagent ainsi dans une nouvelle forme de pratique de loisir qui ne met certes plus en jeu le corps, mais qui permet de conserver une forme d'engagement dans le cadre associatif. Ce lien est également préservé par les membres de l'association eux-mêmes. Nous avons pu constater, lors de nos observations de terrain, une grande solidarité et

compassion entre les adhérents. Lorsqu'un adhérent connait dans sa vie un évènement difficile (annonce d'une maladie, décès d'un membre de la famille, hospitalisation d'urgence…), les personnes se mobilisent et apportent leur soutien. Des collectes et des « regroupements » sont ainsi organisés en dehors de l'association. Il arrive que des anniversaires soient également l'occasion pour se retrouver.

> *« Je me souviens, une fois, j'ai eu un malaise important, un problème d'hypertension, et tout le monde s'est mobilisé pour apporter un soutien. Je n'ai pas été mise sur le coté. Avant on appelait les pompiers et c'est tout. Là c'est autre chose. Il y a des attentions vis à vis des autres »* (Entretien n°009, Françoise, 30 ans, guide touristique en activité (mi temps), en situation d'obésité, pratique d'APA depuis 2004, région Nord-Pas-de-Calais).

Au-delà du maintien de l'adhésion associative, les discours confirment le respect des autres recommandations médicales. L'investissement dans la gestion globale de la maladie en termes de prévention, de contrôle, de suivi et de manière générale d'observance thérapeutique est d'autant plus important que la frustration de ne pas pratiquer est grande. La personne étant, plus ou moins, temporairement dans l'incapacité de pratiquer, éprouve la sensation de ne pas faire tout ce qui est possible de faire pour une gestion optimale de son diabète. Elle s'investit alors davantage dans les deux autres recommandations qui composent le « triptyque » traitement thérapeutique/ APA régulière/ régime glycémique.

> *« Je manque d'activité physique, en plus, je n'ai pas le choix, il faut que je fasse plus attention à tout (…) Maintenant, un dessert, c'est une fois de temps en temps. Je mange plutôt des fruits, des pommes que des fruits trop sucré(…) Je fais de la marche principalement. J'ai arrêté les autres activités »* (Entretien n°018, Denis, 63 ans, retraité comptable, diabétique depuis 1976, région Nord-Pas-de-Calais).

Susceptible de continuer à agir pour sa santé sans la pratique d'une APA, la personne confirme donc son engagement dans la « *trajectoire individuelle* ».

L'expérience de Patricia (72 ans - Entretien n°045-060) :

Patricia est diabétique de type 2 depuis 1983 mais sa prise en charge est plutôt récente. Mère de 3 enfants, Patricia s'est consacrée à sa vie maritale avant de décider de se « prendre en main ». Ne se sentant pas malade du DT2 et en phase de déni de la maladie, sa préoccupation première était de perdre du poids. Ce sont les infirmières, qui lui rendaient visite régulièrement pour des problèmes d'arthrose, qui lui ont fait prendre conscience de la maladie et des risques encourus. C'est alors qu'elle a entrepris la démarche volontaire de venir au pôle santé afin d'être suivi au niveau de la diététique. Son orientation vers le milieu hospitalier lui a permis d'entreprendre un, puis deux, cycle éducatif « à et via » l'APA. Aujourd'hui membre du bureau de l'association sportive de patient relais, elle a néanmoins du changer ses représentations de l'APA et se faire à l'idée de pratiquer (refus de la première séance d'APA). Depuis 2007, Patricia est engagée dans une « *carrière de pratiquant d'APA* » même si ces problèmes d'arthrose puis l'apparition de son cancer (2009) interrompent parfois son engagement. Malgré ses difficultés, elle continue à venir aux séances d'APA (gym, musculation, aquagym et marche) et ce même si sa pratique est moindre. La participation sociale relative à l'engagement associatif apparait comme un véritable tremplin pour Patricia. Son investissement dans la gestion globale de son diabète est maintenu (régime alimentaire, contrôle régulier, attitude de prévention) malgré un diabète instable et traité aujourd'hui par injections d'insuline. Sédentaire, Patricia est tout de même engagée

dans la « *trajectoire de son diabète* » et souhaite dès que possible reprendre les activités physiques afin de s'impliquer à nouveau dans un collectif et agir pleinement pour sa santé.

L'engagement dans une « *carrière de pratiquant d'APA* » semble véritablement un élément essentiel de transformation des habitudes et normes de vie de la personne, puisque l'arrêt temporaire de la pratique ne remet pas en cause les modifications antérieures. La preuve par le maintien d'un style de vie « *actif* » chez des personnes qui ne peuvent plus pratiquer les activités proposées par l'association mais qui cherchent à conserver des activités favorisant une dépense énergétique suffisante (ménage, jardinage, marche, piscine loisir…).

> *« Ah oui, oui, je ne reste pas sans rien faire, je me bouge, je suis quand même très active, je fais toujours mon ménage, j'essaie de me maintenir quoi, même sans AP »* (Entretien n°060, Patricia, 75 ans, DT2 depuis 1990, reprise d'APA en 2002 mais de nouveau sédentaire depuis l'annonce de son cancer et son opération des intestins, région Nord-Pas-de-Calais).

Dans les récits, les sorties de « *carrières de pratiquant d'APA* », ne perturbent en rien le cours de la maladie et de sa gestion. Néanmoins, cette « reconversion » vers un état de « malade » non pratiquant d'APA mais toujours « actif », « autonome » et « responsable » dans la gestion de sa maladie concerne des individus qui ont évolué dans des dispositifs complets d'éducation du patient. Ainsi, cette évolution de « *carrière* » serait à confirmer lors de nouveaux entretiens dans d'autres dispositifs de prise en charge.

CONCLUSION GENERALE

L'objectif de cette thèse consistait à explorer l'expérience de l'Activité Physique Adaptée (APA) en la resituant dans le cadre de l'expérience de la maladie DT2 et de sa gestion en privilégiant le point de vue des personnes « malades ». La pratique d'une APA a été appréhendée simultanément comme outil de gestion de la pathologie dans le cours de la « *trajectoire de maladie* »[348] et comme processus individuel d'appropriation lorsqu'elle débouche sur un engagement dans une « *carrière de pratiquant d'APA*»[349]. L'étude approfondit la compréhension de ce processus d'engagement dans une « *carrière de pratiquant d'APA* », rendu possible par la création de dispositifs innovants d'éducation du patient. Ces dispositifs rendent compte de dynamiques professionnelles émergentes[350] autour de l'AP dans le secteur de la santé (Perrin, 2008). Les pratiques médicales les plus fréquentes consistent actuellement à relayer les messages de campagnes de prévention dont on sait qu'ils sont socialement proches de l'éthos des catégories sociales « cultivées » (Génolini et Clément, 2010). Elles ont alors socialement peu de chance d'atteindre une partie importante des diabétiques de type 2, plutôt âgées (Tulle et Dorrer, 2012 ; Burlot et Lefèvre, 2009 ; Perrin et al. 2002) et surtout souvent dans des situations sociales défavorisées (Boini et al. 2010). Quand les personnes tentent de s'approprier ces recommandations médicales en faisant appel à leurs dispositions d'autocontrôle et d'autodétermination, les questions de l'engagement n'en sont pas pour autant résolues ; les représentations et conceptions de l'APA étant souvent en rupture totale avec le style de vie des « patients ».

L'engagement dans une « *carrière de pratiquant d'APA* » tel que nous l'avons étudié se décline en plusieurs étapes distinctes qui s'inscrivent dans des dispositifs institutionnels spécifiques. Initié par des injonctions médicales, il se poursuit dans une phase d'expérience

[348] La notion de « *trajectoire de maladie* » nous a offert un cadre d'analyse ouvert qui nous a permis non seulement d'appréhender la temporalité individuelle de la maladie, « *puisqu'elle renvoie à son déroulement et à l'organisation du travail nécessaire pour la gérer* », mais aussi, de considérer les temporalités de la « *prise en charge partagée* » et celles de la « *prise en main individuelle* » à travers les notions de « *trajectoire collective* » et de « *trajectoire individuelle* » (Carricaburu, 1997).

[349] La notion de « *carrière »* nous a permis de combiner une *« analyse compréhensive des raisons d'agir avancées par les individus avec l'objectivation des positions successivement occupées par ces individus* » (Darmon, 2008).

[350] L'Ancred (Association Nationale de Coordination des Réseaux Diabète) a créé en 2008 une commission « APA santé » qui travaille à promouvoir ces dispositifs pour lesquels des moyens très inégaux sont engagés par les ARS (Agence Régionale de Santé).

collective dans le cadre d'un cycle éducatif APA[351]. Il apparait ensuite s'inscrire dans une sociabilité associative de l'entre soi (entre malades) puis, pour un petit nombre de personnes, dans une sociabilité plus ouverte. Les vecteurs de l'engagement sont tout d'abord une découverte de son corps, de ses capacités physiques généralement ignorées, de ses possibilités de transformation, des plaisirs que procure la mise en mouvement. L'engagement ne s'inscrit pas dans la seule injonction thérapeutique mais s'appuie sur un rapport au corps renouvelé, rendu possible par l'expérience prolongée dans les dispositifs éducatifs en APA. Mais l'engagement repose aussi significativement sur un renforcement des liens sociaux et un enrichissement du tissu relationnel sans lesquels il reste fragile.

De façon progressive, on passe du plaisir immédiat et fugace de la compagnie de quelqu'un à la recherche d'un lien durable qui engage à la coprésence voire à la prise de responsabilité au sein du groupe[352]. Loin de constituer une décision arbitraire et improvisée[353], l'engagement dans une « *carrière de pratiquant d'APA* », dont le maintien est favorisé par l'adhésion associative (Marcellini, 2003-2005), correspond à un processus certes constitué de stades différents, mais construit à partir des mêmes constituants essentiels que sont le rapport au corps et le rapport aux autres. A ce propos, Becker en 1961 affirme que « *certains engagements résultent de décisions conscientes, mais d'autres surviennent progressivement ; la personne prend conscience qu'elle s'est engagée uniquement lors de certains changements et semble avoir pris l'engagement sans s'en rendre compte* ». C'est en formulant leurs récits d'expérience que les personnes réalisent jusqu'où le jeu des dispositifs institutionnels et des interactions qui leur donnent sens, les a conduits. Certains rendent compte alors d'une « *reconstruction biographique* » par l'APA (Strauss, 1985), alors que d'autres associent la pratique à la modification plus globale de leur « style de vie ». Dans ce cas, l'APA crée les conditions collectives de gestion individuelle du DT2 qui justifie la « *prise en main* » de la pathologie par le patient et l'évolution du statut de « malade » vers celui de « *médecin de soi-*

[351] Un temps de pratique d'APA se construit progressivement dans la « *trajectoire de maladie* » au contact des professionnels de soins et d'éducation en APA. Le « travail » de gestion par tous les acteurs de la prise en charge partagée consiste à convaincre des bienfaits de l'APA et permettre la remise en mouvement de la personne.

[352] Ces étapes de l'engagement soulignent l'importance pour le dispositif d'éducation du patient de créer des articulations avec le milieu associatif pour soutenir le processus. Sans l'expérience prolongée de l'étape éducative, la personne malade manque de ressource pour initier une « carrière ». Sans l'accompagnement vers le milieu associatif, les ressources développées ne suffisent pas à créer l'engagement dans la « *carrière de pratiquant d'APA* ».

[353] Il ne suffit pas d'être convaincu de la nécessité de pratiquer une APA mais d'accepter une pratique pour soi dans ses nouvelles habitudes de vie.

même » (Herzlich et Pierret, 1984). D'autres encore affichent de nouvelles bifurcations de « *carrières* », plutôt surprenantes, qui peuvent intervenir à tout moment de la « *trajectoire* » (conversion militante, reconversion vers état de « malade » non pratiquant d'APA…). Si les « *carrières de pratiquant d'APA* » évoluent différemment, elles révèlent toutes *« des significations fortes et un investissement particulier* » (Hughes, 1937).

L'étude est focalisée sur un public spécifique qui, n'ayant pas construit a priori de dispositions à la pratique physique et sportive, a réussi à s'engager dans un cycle éducatif en APA, à entrer dans une « *carrière de pratiquant d'APA* » et à la confirmer au-delà de la prise en charge dans les dispositifs, c'est-à-dire à construire une autonomie vis-à-vis de la médecine. L'objectif de l'étude n'est pas de montrer qu'il est possible que des publics défavorisés socialement, atteints par une maladie chronique et par l'avancée en âge, de s'engager dans une pratique physique. Les personnes elles-mêmes le démontrent ! Notre objectif est plutôt de produire une compréhension de ce processus d'engagement qui se joue à la rencontre des personnes malades et des dispositifs éducatifs. L'analyse met en exergue le rôle que joue la mise en jeu du corps dans une expérience sociale d'APA, mais aussi l'importance de l'articulation de cette expérience avec le projet d'éducation thérapeutique global. Elle pointe le rôle de passeur du professionnel de l'APA spécialisé en éducation thérapeutique qui développe son activité à l'articulation du monde médical et du social, en mobilisant des pratiques culturelles qui ont des significations sociales, et en accompagnant les patients dans un projet individuel de pratique physique pensé dans l'interdépendance avec d'autres comme soi (Winance, 2004). Les résultats sont alors généralisables à l'ensemble des personnes atteintes d'une pathologie chronique (obésité, hypertension artérielle, maladie cardiovasculaire, BPCO...) qui pourraient bénéficier de dispositifs similaires. Chaque pathologie a bien entendu ses spécificités propres, mais le diabète de type 2 développe souvent des pathologies associées, ce qui facilite d'ailleurs l'extension de l'analyse. De plus, nos observations de terrain comme nos entretiens exploratoires concernaient un public composé de personnes atteintes de pathologies différentes[354]. Le récit de vie constitue quant à lui une base de données généralisable. Houle (2000) précise en effet que « *les expériences de vie, même singulières, peuvent être considérées comme des expériences de la vie en société* ». Dupuit (1982) souligne, quant à lui, la valeur sociologique du récit de vie « *qui tient à ce*

[354] Au total, nous avons recueillis les propos de 51 personnes atteintes de pathologies chroniques différentes (27 hommes et 24 femmes). Parmi elles, 39 sont atteintes d'un DT2.

mode particulier d'appropriation, d'intériorisation, de transformation et de restitution des rapports sociaux que constitue une histoire et qui révèle l'Histoire ».

Mais, il faut en convenir, mon travail présente certaines limites. La première est de ne pas avoir approfondi quelques « *carrières* » types qui auraient mieux illustré l'analyse produite des relations de la « *carrière* » avec la « *trajectoire* », et qui auraient surtout permis d'étudier davantage le rôle des dimensions biographiques et celui de l'évolution de la maladie. L'autre limite importante est de ne pas avoir approfondi le cas de personnes qui ont bénéficié des dispositifs mais qui ne se sont pas engagées dans une « *carrière de pratiquant d'APA* » ou qui en sont sorties. Bien qu'abordée au fil de la thèse, nous n'avons pas pu approfondir la question de la sortie de la « *carrière* ». Si quelques hypothèses ont pu être esquissées, elles pourraient être développées par une nouvelle série d'entretiens auprès de personnes qui ont abandonné définitivement leur engagement associatif et leur pratique d'APA. Même si notre question n'était pas celle de l'efficacité, observer les résistances et les abandons aurait certainement été heuristique. Cela faisait partie de mes projets mais l'ampleur de mon recueil de données initial, l'éloignement de mon terrain d'enquête et le temps de formation au logiciel Prospéro m'ont pris plus de temps que je ne l'imaginais. Il faut aussi mentionner la difficulté à récupérer dans mes temps de présence à Douai les coordonnées de personnes qui correspondaient au profil recherché. Est arrivé le moment où je me suis contrainte à terminer pour soutenir ma thèse et j'espère vivement pouvoir maintenant transformer ces limites en futurs projets de recherche.

Face à la plasticité et à la diversité des usages de la notion de « *carrière* », il nous est paru peu pertinent d'obéir à l'injonction « *beckerrienne* » et de faire porter l'analyse sur les propriétés sociales des personnes interrogées. A ce propos, les récits d'expérience couvrent une population assez homogène (personnes âgées, non pratiquantes d'APA et d'origine sociale plutôt défavorisée). Les théories déterministes, qui supposent ainsi des « dispositions » à la reprise d'APA en fonction de l'origine sociale des personnes, ne suffisent pas à expliquer les causes de l'engagement dans une « *carrière* », les bifurcations et/ou conversions. Comme Darmon (2008), nous avons préféré utiliser une dynamique propre de la « *carrière* » indépendamment de ces variables de recrutement[355] (perspective qui justifie d'autant plus notre approche interactionniste et compréhensive), mais une analyse thématique sur « *l'habitus corporel de classe* » (Bourdieu, 1980) et les changements de représentations du

[355] Ce choix correspond à une option prise à posteriori pour répondre aux caractéristiques du matériau recueilli.

corps en fonction des classes sociales d'appartenance (Boltanski, 1971) aurait pu être également un autre angle d'approche.

Cette thèse qui s'inscrit à la suite d'un certain nombre d'études portant sur le sport et les maladies chroniques, aboutit à un complément sociologique de la construction de ces pratiques sportives à partir des discours des acteurs. Notre recherche apporte un nouvel éclairage sur la médecine et ses évolutions récentes en matière d'APA. Elle renouvelle la réflexion autour de l'organisation des soins médicaux, qui intègre la pratique physique au sein même des locaux hospitaliers, et pose la question de l'extension du pouvoir médical au-delà de la sphère médicale, c'est-à-dire dans la vie quotidienne. Par les quelques réponses qu'elle apporte, mais aussi par les interrogations qu'elle suscite (en particulier en ce qui concerne la capacité des dispositifs de soins et d'éducation à créer les conditions de gestion du DT2), cette recherche permet une contribution à la réflexion sociologique sur l'expérience de la maladie et sur le rôle que peuvent y jouer les APA.

D'un point de vue personnel, ce travail a, certes, cultivé mon goût de la recherche. Il me conforte dans ma volonté de travailler sur des publics fragilisés parfois stigmatisés et sur la notion de normalité. Je suis également à présent capable non pas de répondre au pourquoi de cette thèse, mais à ce qu'elle m'a apportée. En plus de nombreuses compétences et connaissances et une remise en question de chaque instant, j'ai beaucoup appris sur moi-même. Je suis fière, aujourd'hui, de présenter ce travail, qui s'apparente à une belle revanche sur les dispositions sociales. Il me conforte dans ma volonté de devenir enseignant-chercheur, avenir qui me permettrait non seulement d'approfondir encore et toujours mes connaissances, mais aussi de mieux comprendre et appréhender la vie en société. Comprendre les autres et leurs comportements, les aider à s'interroger eux-mêmes sur leur pratique, avoir la capacité de prendre du recul sur le monde ne sont-ils pas les clefs d'une existence à la fois engagée et réflexive ?

Tout ce travail me laisse sur une question qui devrait nourrir également des perspectives de poursuites de cette recherche. Il étudie la question de l'autonomie des personnes DT2 telle qu'elle est explicitement promue par la médecine et telle qu'elle est appropriée par les personnes malades. Si les personnes de notre corpus se revendiquent « autonomes » vis-à-vis des instances médicales, elles paraissent toujours dépendantes, mais sous une autre forme, du regard médical et des professionnels de soins et d'éducation (diabétologue, EMS de l'hôpital). A ce propos, Carricaburu (1997) précise que « *lorsque*

l'autonomie sert de support à un modèle médical qui impose à la personne malade de devenir un auxiliaire médical (...), on peut alors se demander, s'il ne s'agit pas d'un «coup de force symbolique de la médecine» qui met les personnes malades dans une situation difficilement tenable à long terme ». Dans le cas de la « prise en main » par le patient de la recommandation d'APA, l'autonomie est-elle l'expression de l'emprise médicale sur le social ou au contraire l'appropriation du savoir médical qui offre à la personne une marge de liberté face à la médecine ?

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Akrich M., Méadel C., Rabeharisoa V., (2009). *Se mobiliser pour la santé, des associations de patients témoignent*, Mines Paris Tech, collection sciences sociales, Paris.

Andrieu G., (1986). *L'éducation physique au XXe siècle : une histoire des pratiques.* Actio, 126p.

Arnaud P. et Camy J., (1986). *La naissance du Mouvement Sportif Associatif en France. Sociabilités et formes de pratiques sportives.* PUL.

Assal JP., (1996). *Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade la chronicité. Une gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge*. Encycl. Méd. Chlr. Paris : Elsevier, Thérapeutique, 25-005-A10. pp.1-16.

Assal JP., (1994). Former le patient pour la gestion de sa maladie : vers une efficacité thérapeutique au secours des traitements classiques, *Colloque Education et Responsabilisation du Patient*. Paris, p 5-7.

Augustini M., Duret P., Louveau C., Irlinger P., (1994). Pratiques sportives des enfants et rôle socialisateur du sport, *Revue enfance*, n° 2-3, p.171-185.

Aujoulat I., (2007). *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique, des processus multiples : autodétermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire*, thèse de doctorat en santé publique, sous la direction de A. Deccache.

Bachimont J., Cogneau J., Letourmy A., (2006). Pourquoi les médecins généralistes n'observent ils pas les recommandations de bonnes pratiques cliniques ? L'exemple du diabète de type 2, *Sciences sociales et santé*, Vol 24, n°2.

Barbot J., (2002). *Les malades en mouvement, la médecine et la science à l'épreuve du Sida*, Paris, Balland.

Bardin, L, (2001). *L'Analyse de contenu*, Paris, Presses Universitaires de France.

Barrier P. (2011). *L'emmuré vivant,* XIème journée de l'institut de perfectionnement en communication et éducation médicale (IPCEM).

Barrier P. (2007). L'observance. In Simon D. Traynard P-Y., Bourdillon F., Grimaldi A., Editeurs. *Education thérapeutique, prévention et maladies chroniques*. Paris : Masson, p.62-71.

Barth N., (2007). *La scolarisation des élèves en situation de handicap en EPS, oui mais…*, sous la direction de M Marion et JC Weckerlé, Mémoire Master 2 FIAPS.

Baszanger I., (1995). *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*, Paris, Seuil.

Baszanger I., (1992). *La trame de la négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme*, A.L. Strauss, Collection Logiques sociales, L'Harmattan, Paris, 319p.

Baszanger I., (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié, *Revue française de sociologie*, XXVII, P.3-27.

Bataille P., (2003). *Un cancer et la vie, les malades face à la maladie*, Balland.

Becker H., (2006). Sur le concept d'engagement, *SociologieS* [En ligne], Découvertes/ Redécouvertes, Howard Becker, mis en ligne le 22 octobre 2006, URL : http://sociologies. revues.org/642.

Becker H., (1986). Biographie et mosaïque scientifique, *Actes de recherche en sciences sociales*, N°62, pp105-110.

Becker H., (1982). *Les Mondes de l'art*, Paris, Flammarion, 1988 ; trad. de *Art Worlds*, Berkeley.

Becker H., (1973), *Outsiders*, the free press of Glencoe, Macmillan publishing co, Inc., 1973 - Trad. en français (1985), *outsiders*, *étude de la sociologie de la déviance*, Métaillé, Paris, 248 p.

Becker H., (1961). The Implications of Research on Occupational Careers for a Model of Household Decision Making, *Consumer Behavior*, vol. IV.

Becker H., (1960). Notes on the Concept of Commitment. *American Journal of Sociology*, 66, 32-40.

Berger P. et Luckmann T, (1967). *The social construction of realité, A treatise*, in the Sociology of Knowledge, Trad. en français en 1986.

Berlivet L., (1997). Naissance d'une politique symbolique : l'institutionnalisation des "grandes campagnes" d'éducation pour la santé ; In *L'État communicant, des formes de la communication gouvernementale*, Quaderni. n°33, pp. 99-117.

Bernard-Becharies J.F. et Pinson Ch., (1981). Mode de vie et styles de vie. Quatre observations sur le fonctionnement des termes, *Consommation*, 4, 73-90.

Bertaux D., (1997). *Les récits de vie,* Paris, Nathan.

Bertaux D., (1980). L'approche biographique : sa validité méthodologique, ses potentialités, *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. LXIX.

Bessy O., Chateauraynaud F., (1995). *Experts et faussaires, pour une sociologie de la perception*, Paris, Métailié.

Bessy O., (1990). *De nouveaux espaces pour le corps. Approche sociologique des salles de « mise en forme » et de leur public. Le marché parisien*. Thèse : Université de paris V, 3 volumes, 700p.

Bibble, S., Fox, K. et Boutcher, (2000). Physical activity and psychological wellbeing, London, Routledge.

Bidart C., (2006). Crises, décisions et temporalités : autour des bifurcations biographiques. Dans *Trajectoire sociales et bifurcations*, numéro dirigé par Grossetti M. et Bidart C., Cahier internationaux de sociologie.

Bidart C., Degenne A., Lavenu D., Le Gall D., Lemarchant C., Mounier L. (2000). *Travailler le temps libre. La construction de l'insertion sociale des jeunes. Une enquête longitudinale. Rapport final.* MRSH Caen : CNRS.

Bidart C., (1997). *L'amitié, un lien social.* Paris : La découverte.

Bidart C., (1994). Insertion sociale, sociabilité et cycle de vie. *Cahiers de la Maison de la Recherche en Sciences Humaines Université de Caen*, n°3, p. 91-107.

Blain H, Vuillemin A., Blain A., Jeandel C., (2000). Les effets préventifs de l'activité physique chez les personnes âgées, *Presse Med ;* 29:1240-8, Masson, Paris.

Blumer H., (1969). *Symbolic interactionism*, Englewood Cliffs.

Bodin D. et Héas S., (2002). Introduction à la sociologie des sports, Chiron.

Boini, S., Erpelding, ML., Fagot-Campagna, A., Mesbah, M., Chwalow, J., Penfornis, A., Coliche, V., Mollet, E., Meadows, K., et Briançon, S., (2010). Factors associated with health-related quality of life in people with type 2 diabetes living in France, *Health and Quality of Life Outcomes, 8.*

Boltanski L., Thevenot L., (1991). *De la justification: les économies de la grandeur*, Paris, Gallimard.

Boltanski L., (1990). *L'amour et la justice comme compétence, trois essais de sociologie de l'action*, Métaillé, Paris.

Boltanski L., (1982). L*es cadres : la formation d'un groupe social*, Paris, Minuit.

Boltanski L., (1971). Les usages sociaux du corps, *Annales économies, sociétés, civilisations*, Volume 26, numéro 1, p205-233.

Bonino S., (2008). *Vivre la maladie, ces liens qui me rattachent à la vie,* Edition de Boeck, collection comprendre santé, bien être.

Bossard C., Bocquier A., Grange D., Le Bihan G., Ruiz I., Vincelet C., (2008). Alimentation et AP dans sept régions française, in *Baromètre santé 2008*, sous la direction de Escalon H, Bossard C., Beck F., édiction Inpes.

Bouchard C., Shepard R-J.. et Stephens T., (1993). *Physical activity, fitness and health consensus.* Human Kinetics, Champaign II.

Bouchardat A., (1875). *De la glycosurie ou diabète sucré. Son traitement hygiénique*, Paris, Lib. Germer Baillère.

Bourdieu P., (1997). L'être social, le « temps » et l'existence. In Bourdieu P., (Ed), *Contre feux* (pp. 95-101), Paris, Liber.

Bourdieu P., (1986). L'illusion biographique, *Actes de la Recherche en Sciences sociales*, 62-63.

Bourdieu, P., (1980). *Le sens pratique*. Paris : Les Editions de Minuit, coll. Le Sens Commun.

Bourdieu P., (1980). *La distinction. Critique sociale du jugement*. Paris : Editions de minuit, 670p.

Bourdieu P. et Passeron JC., (1964). *Les héritiers*, Paris, Minuit, Coll. Le sens commun.

Bruant G., (2000). Le sport, c'est la santé : itinéraire d'une représentation. In *Activité physique et santé. Apports des sciences humaines et sociales. Education à la santé par l'activité physique.* Coordonné par Manidi M-J., et Dafflon-Arvanitou I., Paris : Masson, p10-17.

Budillon JP. et Valette-Florence P., (1990). *Pratiques sportives: une approche par les systèmes de valeurs*, Sport pratices: approach by values systems, Revue *Association francophone pour la recherche en activités physiques et sportives*, Paris, France, Vol. 11, n°2, pp. 9-23.

Bungener M., (1995). T*rajectoires brisées, familles captives : la maladie mentale à domicile,* Paris, Editions de l'INSERM.

Burgos M., (1989). Cheminement régressif et expression héroïque du moi dans le récit de vie, dans *Biographie et cycles de vie,* Sous la direction de Frédéric De Coninck et Francis Godard, Numéro 5, Cahiers du CERCOM, publié conjointement par l'EHESS, le CNRS et l'université de Nice.

Burlot F., (2012). La carrière en boxe anglaise, In *Les groupes professionnels en tension, Frontières, tournants, régulations* sous la direction de Régine Bercot, Sophie Divay et Charles Gadea, 300p., collection le travail en débat, Octares édition.

Burlot, F., et Lefèvre, B., (2009). Les pratiques physiques des seniors. *Retraite et société*, 58,133-58.

Bury M., (1982). Chronic illness as biographical disruption, *Sociology of Health and Illness*, Vol.4, N°2.

Callède JP., (1987). Le groupe sportif : un foyer important de sociabilité. *L'esprit sportif. Un essai sur le développement associatif de la culture sportive,* Bordeaux, Presses universitaires de Bordeaux, Maisons des Sciences de l'Homme d'Aquitaine, p. 105-125.

Callède JP., (1985). La sociabilité sportive. Intégration sociale et expression identitaire. *Ethnologie française*, n°4, tome 15, p. 327-344.

Canguilhem G., (1990). *La Santé, concept vulgaire et question philosophique (1988)*, Sables, Pin-Balma.

Canguilhem G., (1966). *Le Normal et le Pathologique* (1943), Paris, PUF.

Cantani A., (1876). *Le diabète sucré et son traitement diététique*, Paris, Delahaye et Cie.

Carcasonne M. et Servel L., (2009). Dire le temps, dire le changement, *Temporalités*.

Carricaburu D., Ménoret M., (2005). *Sociologie de la santé, Institutions, professions et malades*, Armand colin, Paris.

Carricaburu D., (1997). *Trajectoire collective et gestion individuelle d'une maladie chronique : Le cas de l'hémophilie*. Thèse pour le doctorat de sociologie, sous la direction de C. Herzlich, Paris, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.

Carricaburu D., (1993). L'Association française des hémophiles face au danger de contamination par le virus du sida: stratégie de normalisation de la maladie et définition, *Sciences sociales et santé*.

Carricaburu D. et Pierret J., (1992). Vie quotidienne et recompositions identitaires autour de la séropositivité, *A research report*, Paris, CERMES-ANRS.

Castel P., (2006). Les recommandations de bonnes pratiques comme objet heuristique pour la sociologie de la médecine, In *Sciences sociales et santé*. Volume 24, n°2, pp. 105-112.

Catani M., Maza S., (1982). Tante Suzanne, Paris, librairie des Méridiens.

Cathelat B., (1985). *Les styles de vie*, Vol. 1 et 2, Editions d'organisation, Paris.

Cazal J., (2012). *Prévenir la maladie cardiovasculaire socio-ethnologie du risque et de l'incitation sanitaire*, Thèse en STAPS, sous la direction de JP Génolini et JP Clément, Université de Toulouse.

Cazal J., Genolini JP, Clément JP., (2011). Risques et malentendus : à propos du rôle de l'activité physique dans la prise en charge du risque cardiovasculaire, in *la recherche en sciences sociales du sport : quelles utilités ?*, Société de sociologie du sport de langue française, édition sports en société, p197-217, L'harmattan.

Chantelat P., Perrin C., (2009). Les éducateurs médico sportifs : une activité émergente inscrite dans le monde médical, In D. Demazières et C. Gadéa, *Sociologie des groupes professionnels. Acquis récents et nouveaux défis*, La découverte, coll. Recherches, p.466, 252-262.

Chapoulie JM., (1987). *Les professeurs de l'enseignement secondaire, un métier de classe moyenne*, Paris, Maison des sciences de l'homme.

Chateauraynaud F., (2003). Prospéro : une technologie littéraire pour les sciences humaines, CNRS Editions.

Chermeux-Rouca C-A., (1999). *Les piscines parisiennes : pratiques et espaces. La vogue de l'eau.* Thèse de doctorat Université Paris VII.

Chevallier V., (1998). Pratiques culturelles et carrières d'amateurs : le cas des parcours des cavaliers dans les clubs d'équitation, *Sociétés contemporaines*, n°29, pp. 27-39.

Chevallier V., (1995). Carrières et abandons dans les pratiques de l'équitation : analyse longitudinale de fichiers de licenciés, in *Sport, relations sociales et action collective*, Actes du colloque interdisciplinaire des 14 et 15 octobre 1993 à Bordeaux, Editions de la Maison des sciences de l'homme d'Aquitaine, pp.173-175.

Chevalier V., (1994). *Démographie sportive : itinéraires et abandons dans les pratiques de l'équitation*, Thèse de doctorat Université Paris VII.

Chicaud MB., (1998). *La crise de la maladie grave*, Dunod, Paris, 148p.

Chivallon C., (1994). Deux notions pour comprendre l'expérience sociale de l'espace : réseaux sociaux et territoires. *Cahiers de la Maison de la Recherche en Sciences Humaines Université de Caen*, n°3, p. 73-90.

Clot Y., (1989). L'autre illusion biographique, dans *Biographie et cycles de vie*, Sous la direction de Frédéric De Coninck et Francis Godard, Numéro 5, *Cahiers du CERCOM,* publié conjointement par l'EHESS, le CNRS et l'université de Nice.

Cohen I., (1981). Comité d'organisation des recherches appliquées sur le développement économique et sociale (France), Direction de la pharmacie et du médicament, *Diabète sans musique : sans personne, sans rien : idéologie de la prise en charge* : Document de recherche, INSERM, recherche effectuée pour le CORDES (convention n° 12-79), 249 p.

Colinet S., (2010). L'implication associative de personnes atteintes de sclérose en plaques » *Socio-logos, revue de l'association française de sociologie*, http://socio-logos.revues.org/2507

Colliche V., (2005). Communication au colloque « *Activité Physique et diabète, éducation et mise en œuvre* », organisée par le réseau GENTIANE (diabète en Franche-Comté) en collaboration avec le Dr Alfred Penfornis, CHU de Besançon, Besançon.

Collin JF., (2009). Education thérapeutique du patient : des concepts qui interrogent pratiques de soins et politiques de santé, dossier thématique, *Obès*, 3 17 : 22, Springer-Verlag.

Conrad P., (1992). Medicalization and social control. Annual review of sociology, col.18,pp.209-232.

Conrad P., (1987). Wellness in the workplace : potentials and piffalls ofworksite health promotion, Milbank Q., 65:255-75.

Conrad P., (1987). The experience of illness : recent and new directions, *Research in the sociology of health care,* n° 6, 1-31.

Conrad P., (1985). The meaning of medications : another look at compliance, *Sot. Sci. Mrd.* Vol. 20, No. 1, pp. 29-37.

Contandriopoulos AP., Souteyrand Y., (1996). L'hôpital stratège, Dynamiques locales et offre de soins, Paris, john Libbey eurotext.

Corbin J., (1991). *Trajectory as a analytic tool*, paper presented at the 1991 stone symposium for the study of symbolic interaction, University of California, San Francisco, feb. 79.

Corbin J. et Strauss A., (1990). *Basics of qualitative research: grounded theory: procedures and techniques*.

Corbin J. et Strauss A., (1988). *Unending work and care ; managing chronic illness at home,* 1988.

Corbin J. J Strauss A., (1987). Accompaniments of Chronic Illness : Changes in Body, Self, Biography and Biographical Times. *Research and Sociology of Health Care*, 6.

Cordesse G., (2007). Le sport pour la santé, *Kinésithérapie, la Revue*, 7 (71), 7-8.

Coulomb A., Halimi S., et Chaskilevitch I., (2011). *Le Livre Blanc du diabète. Sept propositions pour faire face à l'épidémie silencieuse du XXIe siècle*, Société francophone de diabétologie (SFD), Santé publique, 230 pages.

Darmon M., (2008). La notion de carrière : un instrument interactionniste d'objectivation, *Politix*, n°82, p149-167.

Darmon M., (2001). *Approche sociologique de l'anorexie : un travail sur soi* », Thèse de sociologie, Paris V.

Davis F., (1963). Passage Through Crisis. Polio Victims and Their Families, *Indianapolis*, Bobbs-Merril.

Davis F., (1960). Uncertainty in medical prognosis clinical and functional, *American journal of sociology*, vol. 66, n°2, p.41-47.

De Balanda A.B., (2001). *Une approche psychosomatique du diabète, l'identité en souffrance*, préface de Sami-Ali, L'harmattan, collection émergence.

Deccache A., (1998). Information, participation et soins de qualité : droit à une éducation thérapeutique du patient, *Revue de Droit de la Santé*, 5, p.394-396.

De coninck F. et Godard F., (1990). L'approche biographique à l'épreuve de l'interprétation. Les formes temporelles de la causalité, *revue française de sociologie*, XXXI, 23-53.

Defrance J., (1995). *Sociologie du sport.* Paris, La découverte, 123p.

Defrance J., (1989). Un schisme sportif. Clivages culturels, scissions et oppositions dans les sports athlétiques. 1960-1980. *Actes de la Recherche en Sciences sociales*, n°79, p. 76-91.

Degenne A. et Forsé M., (1994). *Les réseaux sociaux.* Paris : Armand Colin éditeur.

Degenne A., (1987). Duplex, l'acteur social et son réseau, *Un niveau intermédiaire : les réseaux sociaux.* CESOL, Paris, p6.

Degenne A., (1983). Sur les réseaux de sociabilité. *Revue française de sociologie*, n°XXIV, p. 109-118.

Del Castillo JM., Jimenez-Beatty Navarro JE., Graupera Sanz JL., Martin Rodriguez M., Campos izquiedo A., Del Hierro Pines D., (2010). *Being physically active in old age : relationships with being active earlier in life, social status and agents of socialization*, Ageing et Society 30, Cambridge university Press 2010, p.1097-1113.

Demazière D. et Dubar C., (1996). *Analyser les entretiens biographiques. L'exemple de récits d'insertion.* Paris, Nathan, Coll. Essais et recherches.

De Mondenard JP., (1980). *Comment prescrire le sport à un diabétique* ?, Neuilly sur seine, Laboratoire Servier, coll. Problèmes quotidiens du diabète, 22p.

De Mondenard JP., (1979). Principes alimentaires d'un sportif diabétique, à propos du cyclisme, in *bulletin d'information de l'AJD*, 24-1, pp 7-11.

De Mondenard JP. et Lastraded H., (1978). Apport thérapeutique du sport dans le traitement du diabète insulinodépendant, in *Cinesiologie* 16, 69, pp 59-66

Denis B., Bellefontaine V., Marganne M., Somasse E., Drielsma P., (2011). Prévalence du diabète de type 2 et inégalités sociales de santé, *revue médicale de Bruxelles*, vol.32, n°1.

Denzin NK., Lincoln YS., (2005). *The sage Handbook of qualitative research*, Second edition, sage publications, Inc.

De Potter (2004) cité dans Définition, formation, législation et rôle du professionnel en activité physique adaptée, Alvéole 2010, Réhabilitation des patients atteints de pathologies respiratoires aiguës, D'après la communication de C. Fabre, Article rédigé par Chavignay E., (2010). *Revue Maladie Respiratoire Actual* 2 : 628-630, Édité par Elsevier Masson SAS.

De Queiroz JM., (1995). *L école et ses sociologies*, Paris : Éditions Nathan.

Deroche-Gurcel L., Watier P. (2002). *La sociologie de Georg Simmel (1908). Eléments actuels de modélisation sociale.* Paris : PUF.

Dewey J., (1967). *Logique : la théorie de l'enquête (Logic : The theory of inquiry*, 1938), trad. G. Deledalle, Paris, Presses universitaires de France.

D'Ivernois JF., Gagnayre R., (2004). *Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique*, Vigot, Paris, deuxième édition.

Dodier N., (2003). *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Editions de l'EHESS.

Dodier N., (1993). *Les appuis conventionnels de l'action. Eléments de pragmatique sociologique*, Réseaux, 62.

Domin JP., (2011). *Les réseaux de santé : une nouvelle approche de la médecine entre proximité et communauté*, Communication aux 4èmes journées de la proximité, GREQAM, Université Aix-Marseille III.

Donnat O., (2009). *Les pratiques culturelles des français à l'ère numérique*, éléments de synthèse 1997-2008, ministère de la culture et de la communication, Département des études, de la prospective et des statistiques, Paris.

Douguet F., (1998). *Les malades chroniques acteurs de la gestion de leur affection : le cas des insuffisants rénaux dialysés,* thèse pour l'obtention du grade de docteur de l'université de Bretagne occidentale, en sociologie, Directeur de thèse : Cyrille Megdiche, Brest.

Dubar C., (2008). Temporalité, temporalités : philosophie et sciences sociales, Revue temporalités, *Sciences sociales et humaines, Les temporalités dans les sciences sociales*, numéro 8.

Dubar C. et Rolle, (2008). Introduction, temporalités, Revue temporalités, revue sciences sociales et humaines, *les temporalités dans les sciences sociales*, n°8.

Dubar C., (2000). *La socialisation.* Paris : Armand Colin.

Duclos M., (2009). Activité physique et cancer du sein et du côlon : l'activité physique basée sur les preuves scientifiques, *Science & Sports*, Elsevier.

Dupuit C., (1989). L'écriture biographique en sociologie, dans *Biographie et cycles de vie*, Sous la direction de Frédéric De Coninck et Francis Godard, Numéro 5, Cahiers du CERCOM, publié conjointement par l'EHESS, le CNRS et l'université de Nice.

Duret P., Augustini M., (1994). Sports de rue et insertion sociale, Paris, INSEP.

Duval E., Liotard P., Thomas J., (2012). Activités physiques, couple et prise en charge du VIH : de la facilitation à la contrainte face au diagnostic, in *Sport et VIH, un corps sous contrainte*, sous la direction de S. Ferez et J. Thomas, édition Téraèdre, p.45-61.

Ehrenberg A., (1998). *La fatigue d'être soi*, *dépression et société*, édition Odile Jacob.

Elias N., (1984). *Du « temps »*, Traduit de l'allemand par Michèle Hulin. Trad. française 1996, Fayard, réédition 2010, 223p.

Elias N., (1975). *Le processus de civilisation*, Paris, Calmann-Lévy.

Feillet R., (2000). *Pratiques sportives et résistances au vieillissement*, collection « logiques sociales », l'harmattan.

Ferez S., Perera E., Héas S., (2012). Les bienfaits de l'activité physique et sportive : une évidence délicate à questionner, in Sport et VIH, un corps sous contrainte, sous la direction de S. Ferez et J. Thomas, édition Téraèdre, p.17-30.

Feudtner, (1995). The want of control : Ideas, Innovations, and Ideals in the Modern Management of Diabete Mellitus, *Bulletin of history of medicine*.

Fincoeur B., Brissoneau C., Defrance J., Lentillon Kaestner V., Ohl F., (2009). *Carrière sportive et socialisation secondaire en cyclisme sur route : les cas de la Belgique, la France et la Suisse*, rapport de recherche, a la demande de l'agence antidopage, 128 p.

Flaheault A., (2010). *Redéfinir le système de santé, la culture du résultat*, Ecole des hautes études de santé publique, EHESP.

Forsé M., (1991). Les réseaux de sociabilité : un état des lieux. *L'année sociologique*, n°41, p. 247-264.

Forté L., (2008). *Devenir sportif de haut niveau : approche sociologique de la formation et de l'expression de l'excellence athlétique*, sous la direction de JP Clément et C. Mennesson, Laboratoire Sports, Organisations, Identités (SOI), Université de Toulouse.

Foucault M., (1963). Naissance de la clinique, Paris, PUF.

Fournier C. et al (2009), *Besoins d'information et d'éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins*, étude Entred, France, Bulletin épidémiologique hebdomadaire.

Fournier C., Pélicand J., Vincent I., (2007). *Enquête sur les pratiques éducatives auprès des patients diabétiques de type 2*, Rapport de synthèse général, INPES, Saint Denis.

Fournier C, Jullien-Narboux S, Pélicand J, Vincent I, (2007). *Modèles sous-jacents à l'éducation des patients, enquête dans différents types de structures accueillant des patients diabétiques de type 2,* Evolutions.

Fournier C., Pelicand J., Le Rhun A., (2007). *Evaluer la qualité d'un programme d'éducation du patient* : réflexion à partir d'une recherche sur les pratiques éducatives autour du diabète de type 2, Saint Denis, Edition INPES, In évaluations en prévention et en éducation pour la santé, p18.

Fournier C. (2001). *Enquête sur les pratiques éducatives dans les établissements de santé français, une analyse centrée sur les pratiques en diabétologie*. Diabète Education. 11(1) : 4-8.

Fournier C, Mischlich D, d'Ivernois JF, Sandrin-Berthon B, Ménard J. (2000). L'éducation du patient en France : bilan des pratiques ; perspectives d'évolution. Bull Educ Pat., (19) : 22-5.

Fox, (1988). *L'incertitude médicale*, Paris, L'harmattan.

Fox R., (1959). *Experiment perilous : physicians ans patients facing the unknown*, Glencoe, III, The Free Press.

Freidson E, (1984). *La profession médicale*, Paris, Payot, p.211.

Fuchs A., (2011). *Les activités physiques et sportives dans le traitement de la mucoviscidose : enquête sur la qualité de vie d'un groupe d'enfants âgés de 8 à 13 ans*, Thèse de doctorat en Sciences du sport (Staps), sous la direction de F. Ohl et C. Perrin, Université de Strasbourg.

Gadamer, (1995). *Langage et vérité*, Paris, Gallimard.

Galland O., (1991). *Sociologie de la jeunesse*, Paris, A. Colin.

Garfinkel, H. (1996). Le programme de l'ethnométhodologie, pp.5-21. In M. de Fornel, A. Ogien et L. Quéré (Eds), (2001). *L'Ethnométhodologie. Une sociologie radicale* (Colloque de Cerisy, 1997). Paris : La découverte, pp.31-56.

Garreta G., dans Ogien A., (2002) *La régularité : habitude, disposition et savoir-faire dans l'explication de l'action*, vol. 13, Editions de l'école des hautes études en sciences sociales, Paris, France.

Génolini JP. et Clément JP., (2010). Lutter contre la sédentarité : l'incorporation d'une nouvelle morale de l'effort, Laboratoire sport organisation Identités, *Revue Sciences sociales et sport*, n°3.

Génolini JP., Roca R., Rolland C., Membrado M., (2011). L'éducation du patient en médecine générale : une activité périphérique dans la relation de soin. *Sciences Sociales et Santé*, 3/29, pp. 81-122.

Gibson CH., (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 354-361, 1991.

Gingras M., Spain A., Cocandeau-Bellanger L., (2006). *La carrière, un concept en évolution*, Carriérologie, vol. 10, n°3-4,pp 411-426, p. 413. Document original : Super D., (1990). *Exploration des frontières du développement vocationnel*, *Connat*, 8, 271-297.

Glaser B., (1978). *Thoretical sensitivity*.

Glaser B., Strauss A., (1971). S*tatus passage: A formal theory*. Chicago: aldine-atherton.

Glaser B., Strauss A., (1967). *The discovery of Grounded Theory*.

Godard F, De Coninck F. (1989). *Introduction, Biographie et cycles de vie*, Numéro 5 d'*Enquête. Cahiers du CERCOM,* publié conjointement par l'EHESS, le CNRS et l'université de Nice.

Goffman E., (1974). *Les rites d'interaction*, les éditions de Minuit, Paris.

Goffman E., (1961). *Asiles. Étude sur la condition sociale des malades mentaux*, Éditions de Minuit, Paris, (1968), 1996.

Goffman E., (1963). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Trad. de l'anglais par Alain Kihm, (1975). Coll. Le Sens commun, Éditions de Minuit, Paris.

Golze A., (2003). *La médecine de la santé : nouveau fondement de l'institution psychiatrique*, In Pidolle A., Thiry-bour C., Droit d'être soigné, droits des soignants, Erès, pp.53-66.

Golze A., (2001). De la médecine à la médecine de la santé, In *Michel Foucault et la médecine*, sous la direction de P. Artières et E. Da Silva, Editions Kimé, Paris, pp 273-300.

Gras L., (2006). Peines de prison : un temps mort ? L'exemple des carrières sportives de détenus in Guibert C., Loirand G., Slimani H., *Le sport entre public et privé : frontières et porosités*, Société de sociologie du sport de langue française, sports en société, l'harmattan.

Grimaldi A., (2008). *La place de l'éducation thérapeutique dans le traitement des maladies chroniques*, XXIème journée de l'ordre, Paris.

Grossin W., (1996). *Pour une science des temps. Introduction à l'écologie temporelle.* Toulouse, Octarès.

Guillemard AM., (1993). Emploi, protection sociale et cycle de vie. *Sociologie du travail*, n°3, p. 257-284.

Guiot P., Ohl F., (2008). La reconversion des sportifs : une épreuve de la petitesse ? *Loisir et société* 30(2), pp. 385-416.

Haumont N., Segaud M., (1989). *Familles, modes de vie et habitat*. Paris, L'Harmattan.

Héas S., Guillard A., Thomas J., Ferez S., (2012). Manager la visibilité du VIH, in *Sport et VIH, un corps sous contrainte*, sous la direction de S. Ferez et J. Thomas, édition Téraèdre, p.63-76.

Herzlich C., (2002). Vingt ans après… l'évolution d'une épidémie, cairn, SER-SA, *Etudes*, tome 396, p 185-196.

Herzlich C., (1998). Gérer une longue maladie : le point de vue du sociologue, *Bulletin du Cancer*, Volume 85, Numéro3, 251-3.

Herzlich C. et Pierret J., (1988). Une maladie dans l'espace public, le sida dans six quotidiens français, Annales, *Histoire, sciences sociales*, Volume 43, n°5.

Herzlich C. et Pierret J., (1984). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison.* Paris: Payot, 1991, 1ère édition, p262.

Houle G., (2000). De l'expérience singulière au savoir sociologique, *Revue internationale de psychologie*, vol VI, n°14, p61.

Hughes EC., (1967), *Careers*. Trad. par Chapoulie JM., (1996). Carrières in : *Le regard sociologique. Essais choisis*, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS), Paris, pp 175- 185.

Hughes EC., (1962). Good People and Dirty Work, article publié dans *Social Problems*, vol. X.

Hughes EC., (1937). Institutional Office and the Person, *American Journal of Sociology*, XLIII, pp 408-410.

Irlinger P., Louveau C. et Metoudi M., (1992). Sociologie des activités physiques et sportives : promenade dans la littérature. *STAPS*, n°27, p. 53-72.

Jacob E., (1997). *Les réseaux ville-hôpital : instruments de recomposition du système de prise en charge ou outils de requalification professionnelle ?*, Prévenir n°32.

Jacolin-Nackaerts M., (2012). *Dispositifs et dispositions : les conditions de l'engagement et de la réussite de l'amaigrissement de jeunes adultes obèses*, Thèse pour l'obtention du doctorat de l'université de Toulouse, sous la direction de JP. Clément et M. Tauber.

Jamoulle P., (2000). *Drogues de rue. Récits et styles de vie*. Paris, Bruxelles : De Boeck Université, 239p.

Jones PS., Meleis AI., (1993). Health is empowerment. *Advanced Nursing Sciences*, 15(3),1-14.

Juan S., (1991). *Sociologie des genres de vie. Morphologie culturelle et dynamique des positions sociales.* Vendôme : PUF, 288p.

Kaes R., (1963). *Vivre dans les grands ensembles*, Paris, Les éditions ouvrières, 1963

Kauffman JC., (1996). *L'entretien compréhensif*, Paris, Nathan.

Kelleher D., Anderson R., Bury M., (1988). Living with chronic illness: The experience of patients and their Families, *Unwin Hyman*, Londres.

Kohli M., (1989). Le cours de vie comme institution sociale, dans *Biographie et cycles de vie*, Sous la direction de Frédéric De Coninck et Francis Godard, Numéro 5, *Cahiers du CERCOM,* publié conjointement par l'EHESS, le CNRS et l'université de Nice.

Lacroix A., Assal JP., (1998). *L'éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique*, Vigot, Paris.

Lahire B., (2006). *La culture des individus, dissonances culturelles et distinction de soi*, la découverte/poche, Paris.

Lallement M., (2003). *Temps, travail et modes de vie*, Puf, Paris.

Lancereaux E., (1980). Le diabète maigre, in : *l'union médicale*, tome XXIX, cité par JJ. Peumery, (1988) *Histoire illustrée du diabète*, pp 124-129.

Lange G., (2004). *L'age moyen de découvert du diabète de type 2 diffère significativement selon la catégorie sociale*, Thèse pour le doctorat en médecine, sous la direction du professeur Marre et du docteur Flores, université Paris 7.

Lavenu D., (2001). Activités du temps libre et sociabilité de jeunes à la sortie de l'adolescence. *Society and leisure / Loisir et société*, n°24-2, p. 403-430.

Lavenu D., (1999). Formes de la sociabilité. *Agora Débats / Jeunesses*, n°17, p. 29-45.

Le breton D., (2004). *L'interactionnisme symbolique*, Paris, Puf, p77.

Le breton D., (2002). *L'adolescence à risque*. Paris : Autrement, 184p.

Le breton D., (1995). *Anthropologie de la maladie*, Métailié.

Lefebvre B., (2010). *La construction d'un nouveau territoire professionnel en activité physique dans les réseaux de prévention et de prise en charge de l'obésité en pédiatrie (reppop),* thèse pour l'obtention d'un doctorat STAPS, sous la direction de Claire Perrin, Université Claude Bernard, Lyon I.

Le grand JL., (2000). *Définir les histoires de vie*, Revue internationale de psychologie, vol.VI, N°14, p 29

Le mancq F., (2007). Des carrières semées d'obstacles : l'exemple des cavalier-e-s de haut niveau, Presses de Sciences Po, *Sociétés contemporaines*, 66, p127-150.

Lemieux V., (1999). *Les réseaux d'acteurs sociaux.* Paris : PUF.

Léomant C., Sotteau léomant N., (1987). Itinéraires de vie et trajectoires institutionnelles de jeunes délinquants, Annales de Vaucresson, n°26, pp 199-222.

Lesourd F., (2006). Education, santé et temporalités, *Les sciences de l'éducation*, Pour l'ère nouvelle, vol.39, n°1.

Levasseur G., (2004). A propos de la maladie du malade diabétique de type 2, *Education du Patient et Enjeux de Santé*, 22 (3).

Lofland J., Goffman E., (1980). Style, Structure, Substance, Soul, Pp. 24-51 in *The View From Goffman*, edited by J. Ditton, New York : St. Martin's.

Londe C., (1821). *Gymnastique médicale ou l'exercice appliqué aux organes de l'homme d'après les lois de la physiologie, de l'hygiène et de la thérapeutique*, Paris, Croullebois.

Loret A., (2002). Le sport extrême, ed. par Le Breton D. *L'adolescence à risque*, Paris : Autrement, p37-45.

Louveau C., (1997). *L'abandon de la pratique du judo,* INSEP, rapport de recherche, 1997.

Louveau C., Pociello C. (1979). Le pluriel a son importance ou sociologies des pratiques sportives. In *Travaux et recherches en EPS.* Numéro spécial Science(s) et sport, 4 : 13-15.

Macé, E., (2006). *La Société et son double. Une journée ordinaire de télévision*, Paris, Armand Colin.

Maire B., Lioret S., Gartner A., Delpeuch F., (2002). *Transition nutritionnelle et maladies chroniques non transmissibles liées à l'alimentation dans les pays en développement*. Cahiers d'étude et de recherche francophone/ santé, Volume 12, Numéro 1, questions nouvelles.

Majastre JO., (1986). *La culture en archipel. Pratiques culturelles et mode de vie chez des jeunes en situation d'apprentissage précaire*. Paris : La documentation française, 212p.

Manidi MJ. et Daflon A., (2000). *Activité physique et santé : apports des sciences humaines et sociales, éducation à la santé par l'activité physique*, Paris, Masson.

Marcellini A., (2010). Les usages du sport par et pour les personnes handicapées, sport and disabilities in Europe, sport et citoyenneté, Journal 12, p17.

Marcellini A., (2007). Eléments d'analyse sur l'accueil des personnes présentant des déficiences dans les clubs sportifs en France, in *Handicaps, Sport, Intégration. Le défi des clubs*, Pessac, Maison des Sciences de l'Homme d'Aquitaine, pp.91-98.

Marcellini A, (2005). *Des vies en fauteuil…usages du sport dans le processus de destigmatisation et d'intégration sociale*, Paris, édition CTNERHI.

Marcellini A. (2005). Un sport de haut niveau accessible ? Jeux séparés, jeux parallèles, et jeux à handicap, *Revue Reliance*, n°15, pp. 48-54

Marcellini A., De Leseleuc E., Gleyse J., (2003). L'intégration sociale par le sport des personnes handicapées : logique d'assimilation, conflits de représentations et effets pervers, Revue internationale de psychosociologie, la psychologie du sport, n°20.

Mayo M., (2001). Sport intensif, l'école des vices ? *Sciences et vie*, n°1003, p103-109.

Ménoret M., (2007). *Les temps du cancer*, éditions le bord de l'eau, collection santé et médecine, « clair et net », dirigé par Antoine Spire.

Metz C., (1968). *Essai sur la signification au cinéma*, Paris, Klincksieck, p.27.

Mino JC., Frattini MO., Fournier E., (2008). Pour une médecine de l'incurable, In revue *Etudes,* p753-764.

Mol AM., (2009). *Ce que soigner veux dire, repenser le libre choix du patient*, collection sciences sociale, Presse des mines, Paris, 197 p.

Monnier J., Deschamps JP., Fabry J., Manciaux M., Raimbault AM., (1980). *Santé publique, santé de la communauté*. Simep, Villeurbanne, 443p.

Nassif H., Toussaint JF., (2009). *Se dépenser plus pour gagner en qualité de vie*, IRMES, INSEP, *Question de santé publique*, GIS- IREPS, Paris, n°5.

Nguyen-Vaillant, (2010). Le carnet de surveillance dans le diabète, Entre usage médical et traces de vie, Revue d'anthropologie des connaissances, vol 4, n° 2, 190 p.

Ohl F., (2009). Le dopage des apparences : le cas du bodybuilding. *Dépendances* 37, pp. 16-19.

Passeron JC., (1989). Biographies, flux, trajectoires, R*evue française de sociologie*, XXXI, 1989, 3-22.

Passy F., (1998). L'action altruiste. Contraintes et opportunités de l'engagement dans les mouvements sociaux, Librairie Droz, Genève, p13-18, 270p.

Pearlin LI., (1989). The sociological study of Stress, *Journal of Health and social behavior*, 30:241-56, 1989. Cité par Saracino.

Peneff J., (1997). *La Méthode Biographique*, Armand Colin.

Penfornis A., (2008). Diabète et éducation, Journal du DELF - Diabète Éducation de Langue Française, santé éducation, volume 18, n°14.

Perera E., Thomas J., Ferez S., (2012). Entretenir ses capacités, in Sport et VIH, *un corps sous contrainte*, sous la direction de S. Ferez et J. Thomas, édition Téraèdre, p77-92.

Peretti-Watel P., Moatti JP., (2010). Inégalités sociales de santé. Une longue histoire, paru dans *Contact Santé n° 231 / Regards aigus sur les inégalités sociales de santé*, pp. 52-53.

Perreti-Watel P., Moatti JP., (2009). *Le principe de prévention, le culte de la santé et ses dérives*, coll. la république des idées, éd. Du Seuil, 104p.

Peretti-Watel P., Seror V., Du Roscoät E., Beck F., (2009). La prévention en question, *Evolutions*, INPES, n°18. En ligne sur (http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1242.pdf)

Perrenoud P., (2000). *Métier d'élève et sens du travail scolaire*. Paris : ESF, 1994, 3ème éd. 1996.

Perrin C., (2012). Exercice du patient ou mouvement de la personne malade ? L'introduction de l'APA dans le secteur médical confrontée à la valeur d'autonomie, in Andrieu (ed.), *Ethique du sport*, Edition de l'âge d'homme, p328-339.

Perrin C., (2008). Habilitation à diriger des recherches (HDR), *Contribution à l'étude des nouvelles dynamiques professionnelles autour de l'AP pour la sante*, Lyon 1.

Perrin C., Champely S., Chantelat P., Sandrin Berthon B., Mollet E., Tabard N., Tschudnowsky M., (2008). Activité Physique Adaptée et Education du Patient dans les Réseaux Diabète Français, *Santé Publique*, 3 : 213-223.

Perrin C., Chantelat P., Champely S., (2007). *Activités physiques et sportives et éducation pour la sante dans les réseaux diabète français : nouvelles dynamiques professionnelles*, Convention INPES-UCBL/CRIS n°045/06-DAS.

Perrin C. (2007). L'Activité Physique : une affaire de goûts ? La Santé de l'Homme. (387) : 28-30.

Perrin C., (2005). L'activité physique : de la recommandation d'une pratique à la promotion de la santé, *réseaux diabète*.

Perrin C., Ferron, C., Gueguen R., et Deschamps JP., (2002). Lifestyle patterns concerning sports and physical activity, and perceptions of heath, *Sozial und Präventivmedizin*, vol. 47, n°3, p. 162-171.

Perrin C., (1993). Analyse des relations entre le rapport aux APS et les conceptions de la santé. *Revue Staps*, 31 : 21-30.

Peumery JJ., (1987). Histoire illustrée du diabète de l'antiquité à nos jours, Paris, Les éditions Roger Dacosta.

Pierret J., (2007). Une analyse en termes de carrières : le cas de personnes traitées par antiviraux hautement actifs contre le VIH entre 1998 et 2000, sciences sociales et santé, 25, 2, p73-99.

Pierru F., (2012). Les droits des patients contre les privilèges professionnels ? Une analyse en termes de confiance dans la relation thérapeutique moderne, *communication au colloque la chaire de sciences Po*, La loi sur le droit des malades, 10 ans après, 6 mars 2012, Université Paris Descartes, Paris, actes à paraitre.

Pinder R., (1988). Striking Balances : Living with Parkinson's Disease, in R.anderson et M.Bury (Eds), Living with chronic illness, *Unwin Hyman*, Londres.

Pineau G., et Le grand JL., (1993). *Les histoires de vie*, Paris, PUF.

Pinel P., (1978). *Nosographie philosophique ou la méthode de l'analyse appliquée à la médecine,* Paris, 2 volumes.

Pinell P., (1999). *Du patient à l'acteur : le malade et la division du savoir médical*. Environnement et société. (23) : 65-73.

Pinell P., (1992). *Naissance d'un fléau, histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris, Métailié (Leçons de choses), 336p.

Pociello C**.,** (1995). *Les cultures sportives. Pratiques, représentations et mythes sportifs*. Paris : PUF.

Postel-Vinay N., Corvol P., (2000). Le retour du Dr Knock, éditions Odile Jacob, p.246, Cité par Reach G., (2005). *Pourquoi se soigne-t-on? Une esquisse philosophique de l'observance*, collection Clair et net, édition le bord de l'eau.

Poulain JP., (2009). *La sociologie de l'obésité*, 360p. PUF.

Reach G., (2005). *Pourquoi se soigne-t-on? Une esquisse philosophique de l'observance*, collection « Clair et net », édition le bord de l'eau.

Rollo J., (1797). *Traité du diabète sucré, des affections gastriques et des maladies qui en dépendent*, Paris, chez Moutardier et chez Cerioux.

Roth JA., (1963). Timetables, Structuring the Passage of Time in Hospital treatment and other Careers, *Indianapolis*, Bobbs-Merrill.

Sackett DL., (1979). Introduction, In Compliance with therapeutic regimens. Sackett D-L., Haynes R-B., eds., The john Hopkins university press, Baltimore, 1-6. Cité par Reach G.,(2005). *Pourquoi se soigne-t-on? Une esquisse philosophique de l'observance*, collection Clair et net, édition le bord de l'eau.

Sandrin-Berthon B., (2008). L'éducation thérapeutique, pourquoi ? Médecine des maladies Métaboliques, Vol. 2- N°2- p155 -159.

Sandrin-Berthon B., (2002). L'éducation du patient au secours de la médecine, Education et Formation, *biennales de l'éducation.*

Saraceno C., (1989). Le temps de la structure des biographies, dans *Biographie et cycles de vie*, Sous la direction de Frédéric De Coninck et Francis Godard, Numéro 5, *Cahiers du CERCOM,* publié conjointement par l'EHESS, le CNRS et l'université de Nice.

Scherger S., Nazroo J., Higgs P., (2011). Leisure activities and retirement: do structures of inequality change in old age? Cambridge University Press 2010, *Ageing & Society* 31, 146-172.

Schneider et Conrad, (1983). Having Epilepsy: The Experience and Control of Illness, Philadelphia, *Temple University Press*.

Schütz A., (1971), Le chercheur et le quotidien, phénoménologie des sciences sociales, Paris, Méridiens Klincksieck.

Schütz A., (1960). The social world and the theory of social action, In his collected Papers II : *studies in social theory*, Arvid Brodersen, ed, the Hague : Martinus Nijhoff. D'après GH. Mead, (1932). The philosophy of the present, Chicago : open court.

Schweyer FX., (2003). Crises et mutations de la médecine hospitalière, in *La crise des professions de santé* (dir J. de Kervasdoué), Paris, Dunod, 233-279.

Sen A., (2012). *Repenser les inégalités*, paris, points Economie.

Simmel G., (1950). The Sociology of Georg Simmel. Glencoe : Free press of Glencoe.

Sinding C. (2002). Une molécule espion pour les diabétologues, l'innovation en médecine entre science et morale. *Sciences sociales et santé*, 18(2) : 99.

Soun E., (2004). *Des trajectoires de maladie d'Alzheimer*, Paris, l'harmattan.

Stiker, HJ., (1997). *Corps infirmes et sociétés,* Paris, Dunod.

Strauss AL., (1992). *La trame de la négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme*, textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger, Coll. Logiques sociales, L'Harmattan, Paris, p319.

Strauss AL, Corbin J., (1988). Shaping a new Health Care system: the explosion of chronic illness as a catalyst for change. San Francisco, CA: Jossey-bass.

Strauss AL., (1987). *Qualitative analysis for social scientists*.

Strauss AL., Fagerhaugh S., Suczeck C., Wiener C., (1985). Social organization of Medical work. Chicago, *université de Chicago Press.* In *La Trame de la Négociation: Sociologie Qualitative et Interactionnisme*, textes réunis et présenté par Baszanger I., (1992). Paris, L'harmattan, p153.

Strauss, AL., (1978). Negotiations : Varieties, Contexts, Processes, and Social Cries. *Jossey-Bass*, San Francisco, Calif.

Strauss AL., Corbin J., Fagerhaugh S., Glaser BG., Maines D., Suczeck C., Wiener C., (1975). Chronic illness and the quality of life, *Saint Louis: CV Mesby Company*.

Strauss A., (1975). *How is the quality of life affected by having a chronic illness*?.

Strauss AL., Glaser BG., (1975). *Chronic illness and the quality of life*, Saint Louis: CV Mosby Company.

Strauss AL., (1973). *Chronic illness*. Society 10 (Sept.): 33-39.

Strauss AL, Glaser BG, (1965). Discovery of substantive theory: A basic strategy underlying qualitative research, *American Behavioral Scientist*.

Strauss AL., Schatzman L., Bucher R., Ehrlich D., (1964). Psychiatric: Ideologies and institutions, Glencoe, *Free Press*.

Strauss AL., Schatzman L , Bûcher R., Ehrlich D., Sabshin M., (1963). The hospital and its negotiated order. L'hôpital et son ordre négocié, In Freidson, E (ed) *The hospital in modern society*. New York: Free Press.

Tchernonog V., Tabaries M., (2007). *Le paysage associatif français*, Stat-info, Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports santé, jeunesse, sports, bulletin de statistique et d'études, n°04-04.

Terret T. et Perrin C., (2007). *Activité physique des personnes atteintes d'un diabète en France : du rejet de la pratique à sa promotion par les associations de patients*, Stadion, vol. XXXXIII (2), 185-206.

Thomas W., Znaniecki Fl., (1919). *Le paysan polonais en Europe et en Amérique* ».

Tourette-Turgis, (2005). *Observance : outil d'évaluation et d'amélioration dans le cadre de la relation soignant-soigné*, Forum Diabète : diabète et éducation, Paris.

Trabal P., (2006). *Dopage et temporalités*, rapport du contrat de recherché MILDT-INSERM 01, Université Paris X, laboratoire Sport et culture, Nanterre, p.3.

Trabal P., (2005). Le logiciel Prospéro à l'épreuve d'un corpus de résumés sociologiques, *Bulletin de Méthodologie Sociologiques (BMS)*, p10-43.

Travaillot Y., (1998). *Sociologie des pratiques d'entretien du corps*. Paris : PUF.

Tulle E., Dorrer N., (2012). Back from the brink: ageing, exercise and health in a small gym, *Ageing and Society*, First View Article, Cambridge University Press 2011, pp1-22.

Tulle E., (2008). *Ageing, the Body and Social Change: Running in Later Life*, Published by Palgrave Macmillan: London.

Tulle-Winton E., (1999). Growing old and resistance: towards a new cultural economy of old age? *Ageing and Society*, 19, pp 281-299.

Ulmann J., (1965). *De la gymnastique aux sports modernes.* Paris, Vrin.

Vigarelo G., (1993). *Le sain et le malsain. Santé et mieux-être depuis le Moyen Age.* Mayenne : Editions du Seuil, p291-313.

Vincent JA., Tulle E., Bond J., (2008). The anti-ageing enterprise: Science, knowledge, expertise, rhetoric and values, *Journal of Aging Studies*, Volume 22, Issue 4.

Von Engelhardt D., (1989). D*iabetes. Its medical and cultural History*, Berlin, Springer Verlag.

Vuillemin A., Escalon H, Bossard C., (2008). Activité physique et sédentarité, In *Baromètre santé Nutrition*, sous la direction de Escalon H, Bossard C., Beck F., édition Inpes.

Vulbeau A., Duret P., Irlinger P., Louveau C., (1993). *Le sport, moi et les autres. Pratiques et représentations du sport chez les jeunes.* INSEP : Editions Alizé production, p. 67-88.

Vulbeau, A. (1992). L'entrisme dans la vie. *Les sciences de l'éducation,* n°3-4, p57-70.

Weber F., (1989). *Le travail à coté : étude d'ethnographie ouvrière*, Paris, EHESS, 212p.

Winance M., (2004). Handicap et Normalisation, Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions, *Politix*, volume 17, n°66, p.201-227.

Winance M., (2003). La double expérience des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire: rétraction et extension.

Winicki B., (2008). *Médecins, malades : du bon usage de médicaments et de médicaments pour la vie*, éditions cherche-midi.

Woods P., (1992). *L'ethnographie de l'école*, Paris, Armand Colin.

Woods P., (1986). *Inside schools, ethnography in Educational research*, London, Routledge.

Zola IK, (1978). *A question of invalidity, in Santé, Médecine et Sociologie, colloque international de sociologie médicale*, Paris, 6-9 Juillet 1976, Editions du CNRS, Inserm, 265-276.

AUTRES DOCUMENTS : PUBLICATIONS GOUVERNEMENTALES ET REFERENCES INSTITUTIONNELLES

Association Française des Diabétiques, (1990). *Le diabète aujourd'hui*, Paris, hachette.

Archambault E., Accardo J., Laouisset B., (2010). *Connaissance des associations*, Rapport du groupe de travail, Conseil national de l'informatique statistique (CNIS), n°122.

Beck F., Guilbert P., Gautier A. (dir.) (2007), *Baromètre santé 2005*, *Attitudes et comportements de santé*, INPES, St Denis, 608p.

Centre Technique National d'Études et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations, Classification Internationale du Fonctionnement (CIF), du Handicap et de la Santé de l'Organisation Mondiale de la Santé, Paris, CTNERHI /CCOMS /CIF /2006. http://www.ctnerhi.com.fr/ccoms/pagint/2005_CIFglobal_revu_au_250707.pdf.

Groupe de Recherche et d'Etude Sociologiques du Centre Ouest (GRESPO), EA 3815, (2010). Appel a contribution pour le Colloque « *L'étude des devenirs biographiques* », techniques et concepts, université de Limoges.

Haut Conseil de la santé publique, (2009). L*es inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité*, Ministère de la santé et des sports.

Haute Autorité de Santé, *Bilan d'activité 2006*, Rapport 2006. Repéré à http://wwwLadocumentation francaise.fr/ rapports-publics/074000461/index.shtml.

Haute Autorité de santé, (2011). *Développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses validées*, Rapport 2011. Repéré à http://www.has-santé.fr

Institut de veille sanitaire (INVS), Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH) de novembre 2010 (N° 42-43).

Institut de veille sanitaire (INVS), (2006). Communiqué de presse du 14 novembre 2006, *Le diabète en France, une épidémie et des inégalités sociales de santé*.

Institut de veille sanitaire (INVS), (2002). La lettre de l'institut de veille sanitaire, Diabète : le mal du siècle ?, *Prévalence (revue),* Numéro 6.

Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), (2008). *Activité Physique, contextes et effets sur la santé, synthèse et recommandations*, Les éditions Inserm, Paris, 147p.

Loi n° 2009-879, « *Hôpital, Patients, Santé, Territoires* » (HPST) du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, JO du 22/07/09, http://www.legifrance.gouv.fr/.

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, 2005.

Loi n°2005-102, JO n° 36 du 11 février 2005 « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » (page 2353), dite loi handicap.

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, 2002.

Ordonnance n°96 - 346, portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.

Organisation Mondiale de la Santé (OMS), (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. 1ère conférence internationale pour la promotion de la santé, Ottawa, Ontario, Canada, 21 novembre 1986.

Organisation Mondiale de la Santé (OMS), (1946). *Constitution du 22 juillet 1946.* 1er chapitre.

Organisation Mondiale de la Santé (OMS), (2005). Questionnaire mondiale sur la pratique d'activités physiques (Gpaq), Guide pour l'analyse, Genève, 26p.

Ministère de la santé, *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques* (2007-2011). Repéré à http://www.sante.gouv. fr/IMG/pdf/ plan2007_2011.pdf.

Ministère de la santé et des solidarités, *Programme National Nutrition Santé*, PNNS 1 (2001-2005), PNNS 2 (2006-2010), PNNS 3 (2011-2015), Actions et mesures, Recommandations de santé publique. Repéré à http// www.mangerbouger.fr/pnns.

Ministère de la santé et des sports, Plan National de prévention par l'activité physique ou sportive, PNAPS, *Retrouver sa liberté de mouvement, ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative*, rapport préparatoire de la commission Prévention, Sport, Santé, présidée par le Pr Jean François Toussaint, et réunie d'avril à octobre 2008.

Ministère de la santé et des sports, Echantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques. ENTRED (2001-2003 et 2007-2010). Repéré à http://www.invs.sante.fr/ surveillance/diabete/entred_2007_2010/index.html.

ANNEXES (DVD)

1. Carte des réseaux diabète en France
2. Fiche adhérent + Fiche de santé + Plaquette et DVD de présentation (3ème de couverture) de l'association sportive de patients de la région Nord-Pas-de-Calais
3. Programme récapitulatif des APS de l'association sportive de patients du Nord-Pas-de-Calais + tableau des marches
4. Support du diagnostic éducatif effectué par l'équipe médicale du service diabétologie (milieu hospitalier)
5. Documents d'accompagnement du réseau de santé du Nord-Pas-de-Calais (évaluation de la motivation, questionnaire sur la qualité de vie, test de condition physique)
6. Guide et compte rendu d'observation
7. Totalité des 61 entretiens retranscrits
8. Les fonctionnalités du logiciel Prospéro
9. Jeu de concepts de notre corpus
10. Les activités physiques du corpus
11. Les temporalités du corpus : une analyse fine des marqueurs temporels
12. Les maladies du corpus
13. Le corps dans le corpus : un élément central
14. Les professionnels de santé du corpus
15. La difficulté dans le corpus
16. La comparaison des récits d'expérience selon les dispositifs de prise en charge : comparaison de deux sous corpus interne
17. Les professionnels d'APA du corpus
18. La famille dans le corpus

PUBLICATIONS DE L'AUTEUR (DVD)

Barth N., Perrin C., S'engager dans une pratique régulière d'activité physique (AP) lorsqu'on est atteint de diabète de type 2 (DT2) : entre « trajectoire de maladie » et « carrière » de pratiquant d'Activité Physique Adaptée, *Loisir et société*, Article soumis, 2012.

Barth N., Perrin C., (2011), « Incorporer une pratique physique régulière dans une trajectoire de malade chronique : l'exemple de personnes touchées par le diabète de type 2 », In *Recherches et utilité(s) en sciences sociales du sport*, Coordonné par Piché S., Boutroy E., Perrin C., Vignal B., Société de sociologie du sport de langue française, L'harmattan, Paris.

Barth N., Perrin C., (2010), « APA, éducation du patient DT2 et temporalités, approche biographique », In *L'éducation thérapeutique du patient, une démarche éducative à la croisée de plusieurs disciplines*, sous la direction de Beyragued L., *Revue Santé, Décision, Management (SDM)*, vol.13, n°1-4/2010, Lavoisier, Paris, pp.63-82.

Titre: L'Activité Physique Adaptée pour les personnes atteintes de diabète de type 2 : Approche sociologique des « *carrières de pratiquant d'APA* » dans leurs relations avec la « *trajectoire de maladie* »

Résumé : Outre la prescription d'un traitement médicamenteux, la pratique régulière d'une Activité Physique Adaptée (APA) est recommandée aux personnes atteintes d'un diabète de type 2 (DT2), au même titre qu'un nouvel équilibre alimentaire (HAS, 2006). Cette incitation à opérer des changements concrets dans son « style de vie » rencontre des résistances, qui sont accentuées pour les malades n'ayant pas préalablement construit de dispositions à la pratique physique. Des dispositifs innovants ont été imaginés dans certaines organisations de santé (réseau de santé, unité transversale d'éducation) pour rendre possible cet engagement physique et lui permettre de se développer de manière autonome dans le cadre d'« *une carrière de pratiquant d'APA* » au sens où la définit Becker (1985). L'objectif est d'étudier ce processus d'engagement dans ses relations avec la « *trajectoire de maladie* » au sens où l'entend Strauss (1985), en rendant compte des différentes étapes de sa construction. A l'interface de la sociologie de la santé et de la sociologie du sport, l'approche mobilise ainsi des concepts interactionnistes. La méthodologie articule une observation de terrain avec 52 récits d'expériences de personnes atteintes de maladie(s) chronique(s) (dont 39 de DT2) qui ont évolué dans deux dispositifs d'APA différents : l'un proposant des séances théoriques d'information/explication (n=17), l'autre mettant en place des séances pratiques dans un cycle éducatif en APA puis une orientation vers une association sportive de patients (n=35). L'analyse des récits utilise un logiciel de traitement de données textuelles (Prospéro).Trois types d'engagement ont ainsi été repérés : Le premier s'inscrit dans la « *trajectoire de maladie* » mais suppose un rapport au corps renouvelé après une remise en question des représentations de l'AP du patient et de ses capacités. Le second ouvre une « *carrière de pratiquant d'APA* » et ajoute une sociabilité de l'entre-soi, initiée par les dispositifs « *à et via* » l'APA. Le troisième consolide cette « *carrière* » dans une pratique davantage culturelle que médicale, en l'inscrivant dans une sociabilité plus ouverte. Ces trois formes d'engagement se succèdent selon un continuum au cours duquel s'affirment simultanément une recherche croissante d'autonomie par rapport aux prescriptions médicales, une attention grandissante au corps et un développement du réseau relationnel.

Mots clés : *« Carrière* », « *Activité Physique Adaptée* », « *Trajectoire de maladie* », Diabète de type 2, Éducation du patient, Association sportive de patients.

Title: Adapted Physical Activity for Type 2 Diabetes Patients: A sociological approach investigating the relationship between "*APA practitioner careers*" and "*illness trajectory*"

Summary: Alongside prescription medication, it is recommended that type 2 diabetes patients (T2D) carry out regular adapted physical activity (APA), in the same way that they should adopt a new dietary balance (HAS 2006). This incitement to bring about concrete changes in lifestyle comes up against opposition which is compounded where the patient does not have a history of regular physical exercise. Some health organizations have devised innovative arrangements such as health networks, or inter-disciplinary patient education units, to make this engagement in physical activity possible, and to enable autonomous development within the framework of an "*APA practitioner career*" as defined by Becker (1985). The objective here is to study this process of engagement in relation to the "*illness trajectory*" as understood by Strauss (1985), taking into account the different phases of its course. This approach brings into play the concept of Interactionism at the interface of health sociology and sport sociology. The methodology used here links fieldwork with 52 personal narratives of people affected by chronic illness (39 of whom have T2D), which have developed through two different APA action plans, the first of which offers theory sessions providing information/explanation (n=17), and the second, the setting up of practical sessions which form a series of APA lessons followed by guidance towards a patients' sports association (n=35). Textual data processing software is used to analyse the patients' narratives (Prospéro). Three types of engagement have thus been pinpointed: the first appears in the "*illness trajectory*" but assumes a new relationship with the body after challenging the patient's pre-conceived ideas about PA and about his/her own capabilities. The second opens an "*APA practitioner career*" in the context of socialising with other people like themselves, initiated via the apparatus of APA. The third consolidates this "*career*" into more of a cultural than medical practice, by making it part of a wider group activity. These three types of engagement progress along a continuum, over the course of which the following trends result simultaneously: a growing desire to decrease dependence on medical advice, an increase in physical self-awareness, and the development of a network of contacts.

Key words: "C*areer*", "*Adapted Physical Activity*", "*Illness trajectory*", Type 2 Diabetes, Patient education, Patients' sports association